

**Sophie Jassogne, "Do-Not-Resuscitate" Order: Synthèse de la littérature
éthique et médicale, sept 1999**

Introduction

La réanimation cardio-pulmonaire (ou CPR, pour Cardio-Pulmonary Resuscitation) a révélé ces trente dernières années son coût financier élevé (Vrtis M.C., in *Nursing Management*, 23, 1992 : 44-51) et son faible taux d'efficacité (Von Gunten C.F., in *American Family Physician*, 44, 1991 : 2130-2134; Tustall-Pedoe H., et al., in *British Medical Journal*, 304; 1992 : 1347-1351). Des questions ont dès lors été posées sur l'opportunité économique et morale de cette pratique routinière, "surtout pour la population âgée dont la co-morbidité est élevée" (Mello M., Jenkinson Cr., in *Soc. Sc. Med.*, vol. 46, n° 3, 1998 : 415-424) et les conditions de légitimité de la non-réanimation (ou NTBR, pour Not-To-Be-Resuscitate; ou encore DNR, pour Do-Not Resuscited). Progressivement, depuis le début des années 70, les concepts de traitements futiles (ou inutiles) et disproportionnés se sont imposés dans la littérature médicale et bioéthique et ont été largement diffusés au sein de la communauté médicale.

L'abstention des traitements futiles, "qui n'apportent aucun bénéfice dans leur ordre propre" (Verspieren, P., *En médecine, savoir s'abstenir*, dans *Etudes*, n° 3, sept. 1993 : 181-193) ou "aucun bénéfice potentiel" pour le patient (Mello and Jenkinson, op. cit.) et des traitements disproportionnés (lorsque "les coûts [pour la société et le patient] se révèlent disproportionnés en comparaison des bénéfices attendus"; Verspieren, op. cit.) ont correspondu à la limitation progressive dans la pratique médicale de l'acharnement thérapeutique. La conférence internationale de l'ordre des médecins a admis en 1976 "qu'à partir du moment où l'état du malade est véritablement désespéré, il est licite de s'abstenir de traitements inutiles comme de gestes de réanimation superflus (...). Seules la conscience du médecin et son appréciation du pronostic lui dictent sa conduite". Le Comité Consultatif National d'Éthique français dans son avis rendu public le 24 juin 1991 considère que "l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin". Mais le droit ne s'est pas intéressé directement à cette question de l'acharnement thérapeutique. Les propositions liées à sa suppression se limitent à une réforme du code de déontologie médicale et à la diffusion par l'administration hospitalière de formulaires proposés aux malades pour leur permettre d'exprimer par avance leur volonté. Surtout connu en Amérique du Nord, le testament de vie qui se présente aussi comme un moyen de lutter contre l'acharnement thérapeutique permet de redonner aux individus un contrôle sur leur propre mort. Chez nous, plusieurs obstacles se présentent quant à sa prise en compte : l'appréciation de la phase terminale, la relativité de la notion de maladie incurable qui dépend de l'état des techniques médicales et des diagnostics et pronostics des médecins, la validité d'une volonté exprimée, l'incertitude quant au caractère réellement éclairé du consentement ou la position à adopter à l'égard de ceux qui, par ignorance ou par oubli, ne se seraient pas exprimés. Certains ont souligné le danger réel d'aliénation de la responsabilité morale dans la prise de décision au profit de la stricte norme juridique (Baudouin J.L., Blondeau D., *Éthique de la mort et droit à la mort*, P.U.F., dans *Les voies du droit*, 1993; cité dans le *Dict. Perm. Bioéth. et Biotech.*, Feuillet 13, 1er mars 1997 : 880). L'intervention du législateur n'empêchera pas que le problème continue à se poser. Une loi en la matière n'aurait en réalité pas plus d'effets. Au contraire selon M. Lamy et coll., car certaines législations américaines semblent "aller au-delà des principes éthiques des médecins intensivistes [et imposer] en effet régulièrement aux équipes soignantes d'interrompre des supports vitaux si le patient en a clairement manifesté le désir. Il est à l'évidence plus difficile d'interrompre un support vital (withdrawing) chez un patient qui a encore des chances sérieuses de survie que de s'abstenir d'emblée d'appliquer ce support (withholding)" (Lamy M., et coll., op. cit.).

Traitement futile

Le NTBR ou l'"arrêt de thérapies spécifiques de ressuscitation au moment de l'arrêt cardiaque. Aucune mesure n'est prise pour restaurer le rythme cardiaque spontané et la respiration" (Keffer M.J., Keffer H.L., DNR in the operating room: moral obligations of anesthesiologists, in *Anesthesia and analgesia*, 74, 1992 : 901-905) peut être considéré comme une prévention de l'acharnement thérapeutique ou une prévention du traitement futile et disproportionné. Le principe du respect de l'autonomie du patient y trouve une place croissante et nous avons énuméré ci-dessus quelques difficultés liées aux décisions anticipées prises par sa famille ou le patient lui-même. Un second problème éthique est couramment posé avec l'émergence de la notion de qualité de vie qui permet d'envisager de ne pas prolonger une vie maintenue dans des conditions difficiles. Elle rompt avec le dogme du respect absolu de la vie en le nuancant à partir de considérations médicales, éthiques, psychologiques, sociales et familiales (Blondeau D., Qualité de vie, dans *Les mots de la bioéthique*, sous la dir. de Hottot G. et Parizeau M.H., De Boeck Université, 1995). Et c'est bien là toute la portée du problème éthique. Les détracteurs à la thèse qualitative mettent en avant le danger né du subjectivisme qui découle de l'argumentation posée en termes de qualité. La décision NTBR qui prévient en effet le traitement médical futile, "sans bénéfice pour le patient", est mesurée à la fois quantitativement (quantitative futility) et qualitativement (qualitative futility).

Nombre de commentateurs ont aussi défini et donné leurs propres critères du traitement médical futile et tous reconnaissent qu'une définition de la notion de futilité doit être basée sur un consensus social qui protège les patients et les médecins d'une conduite qui leur serait imposée contre leur volonté. Or, pour ne prendre qu'un exemple, la définition proposée par Schneiderman et al. et selon laquelle la médecine n'a pas pour but de prolonger la vie d'un individu inconscient ni d'un patient terminal par des soins intensifs "ne trouve à l'évidence aucun consensus social solide".

La Society of Critical Care Medicine Ethics Committee a d'ailleurs refusé de définir les notions de futilité et de bénéfice "parce qu'elles sont subjectives et chargées de valeurs pour lesquelles aucun accord n'existe".

Le problème éthique de l'évaluation médicale de la qualité de la vie d'un patient terminal nous amènera à poser la question d'une décision NTBR pour les patients âgés (nombre d'études sont menées aux Etats-Unis sur les motivations réelles du NTBR pour les plus vieux); le NTBR comme décision technique ou éthique (l'accent est placé différemment en Amérique du Nord et dans nos pays européens occidentaux), la lisibilité des ordres NTBR et l'étalement de leur argumentation.

Nous précisons d'emblée que l'essentiel de la littérature et donc du mouvement de pensée, provient des pays anglo-saxons. Par conséquent, son poids amène à une véritable interrogation sur son influence concernant les pratiques en Belgique ou en France.

Une réflexion belge et française existe bien depuis de nombreuses années, bien que seules de rares études le font apparaître. Mais, si plusieurs conférences de consensus se sont tenues aux Etats-Unis ces dernières années, elles sont actuellement restées sans équivalent chez nous (The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments, in *Critical Care Med.*, 20, 1992 : 320-326; The Appleton international conference : developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment, in *J. Med. Ethics*, 18 (suppl.), 1996).

Les Etats-Unis et le Canada ont développé une série de "guidelines" nationales ou locales destinées aux médecins sur l'opportunité ou non d'entamer une ressuscitation cardio-pulmonaire (CPR) (par exemple, British Medical Association and Royal College of Nursing, 1993, in Bull. Med. Eth., Mars 1993 : 3) ou le traitement des patients qui ont exprimé à l'avance leur volonté de ne pas être réanimés (par exemple, American Society of Anesthesiologists Ethical Guidelines for the Anesthesia Care of Patients with DNR Orders or other directives that limit treatment, 1995, in Anesthesiology, vol. 85, n° 5, Nov. 1996 : 1191).

Si la littérature abonde qui défend et promeut la volonté individuelle, ces "guidelines" fondés sur le principe du respect de l'autonomie du patient sont aussi largement critiqués, pour diverses raisons :

1. Un désaccord demeure sur ce qui constitue exactement une réanimation dans une situation clinique donnée :

Elle "peut se limiter à la compression cardiaque et l'électrochoc ou inclure le traitement des problèmes consécutifs à l'arrêt cardiaque et même au traitement de l'endormissement induit par l'arrêt respiratoire".

Autonomie réelle ?

2. Le manque d'autonomie de certains patients ou l'absence d'une volonté préalablement exprimée sont occultés :

Une étude comparative récente sur l'utilisation du NTBR a été menée dans deux hôpitaux, anglais et américain. 34 médecins et infirmières ont été interrogés. Dans les deux établissements, les protocoles sont semblables. Les résultats font apparaître que les médecins anglais prennent davantage que leurs collègues américains des ordres NTBR, unilatéralement, au détriment certes de l'autonomie des patients mais en favorisant une réduction plus significative des réanimations inappropriées.

Les américains sont "plus respectueux" de l'autonomie des patients mais ils n'ont aucune autorité pour leur refuser des traitements qu'ils jugent contre-indiqués ou futiles, alors même qu'"aucun principe légal ou moral n'est exigé pour justifier l'évaluation d'un traitement futile, sans bénéfice potentiel pour le patient".

Aux Etats-Unis, lorsque la réanimation se révèle qualitativement futile (en termes de qualité de vie), le médecin doit obtenir le consentement du patient ou de la famille pour rédiger un ordre NTBR. Si le CPR est jugé futile quantitativement (quant à l'effet médical statistiquement attendu, c'est-à-dire la restauration d'un rythme cardiaque normal), le consentement est facultatif parce que "la décision est technique et basée sur une expertise médicale" .

Pourquoi le NTBR est-il si peu répandu si le CPR coûte cher et révèle une faible efficacité ? Le consentement du patient à la non-réanimation est toujours requis par les législations hospitalières américaines qui soulignent que la réanimation est une mesure prise "par défaut". Or, peu de patients ont exprimé fermement à l'avance leur volonté d'un NTBR. Par conséquent, "la réanimation est tentée dans presque tous les cas", sans consultation des médecins et des infirmières embarrassés par l'utilisation abusive du CPR : 58% des médecins américains sont en désaccord avec la réanimation systématique suite à l'arrêt cardio-pulmonaire. 95% pensent que dans certaines situations médicales la réanimation est futile.

Melo and Jenkinson relèvent encore que les médecins anglais les plus jeunes se sentent souvent obligés d'entamer une réanimation qu'ils jugent futile. Leurs aînés, par contre, ne

s'estiment pas contraints de réanimer lorsque c'est inutile, une perte de ressources et d'énergie et qu'ils jugent malhonnête d'offrir aux patients des traitements futiles ou de leur donner de faux espoirs (Mello and Jenkinson, op.cit.).

Bénéfice, nonmalveillance, justice

3. Prôner le respect absolu de l'autonomie du patient comme s'il était l'unique agent moral, c'est ignorer les principes de bénéfice du patient et de nonmalveillance et le principe de justice :

Lorsqu'une personne fait un arrêt cardiaque, la décision qui est prise de ne pas réanimer est basée sur un jugement médical et justifiée par la règle morale selon laquelle dans certaines circonstances (médicales, morales, psychologiques et sociales) et sous certaines conditions, il convient de ne pas réanimer le patient (arrêt ou limitation de traitement). La pratique de cette règle morale doit être guidée - même si le NTBR est une mesure d'urgence - par des principes éthiques généraux.

T.L. Beauchamp et J.F. Childress (in *Principles of Biomedical Ethics*, 4 th Edn., New-York, Oxford University Press, 1994), en proposent quatre comme guides de l'agir médical :

- le principe de bénéfice (Beneficence)
- le principe de nonmalveillance (Non malevolence)
- le principe du respect de l'autonomie
- le principe de justice

La véritable distinction entre règles et principes est sujette à controverse. Les principes sont généraux et fondamentaux et justifient les règles morales. Celle-ci sont reliées à des contextes spécifiques. Les principes sont contraignants mais pas absolument. Le principe qui sera appliqué dans chaque situation conflictuelle dépendra de la situation d'urgence toujours unique.

Comment peut-on considérer les quatre principes éthiques dans la problématique du NTBR ? Avec quelles conséquences ?

A. Le principe de bénéfice

Il englobe les objectifs fondamentaux de la médecine c'est-à-dire la préservation de la vie, la restauration de la santé, le traitement de la souffrance et le rétablissement ou le maintien d'une fonction.

Les services de soins intensifs ont été créés initialement pour contrecarrer les effets des déficiences organiques transitoires et aider le malade à passer le cap. Est-il souhaitable d'y recourir lorsque ces déficiences sont irréversibles ? "Le plus souvent on peut en attendre un gain en espérance de vie. Il importe d'essayer d'en évaluer l'importance et, simultanément, les désagréments, les contraintes, les effets nocifs et les privations"(P. Verspieren, *En médecine, savoir s'abstenir*, dans *Esprit*, op. cit.). Et d'abord, à un niveau strictement thérapeutique, la décision d'une limitation de traitement ou l'ordre de ne pas instaurer de manoeuvre de ressuscitation cardio-pulmonaire "doit être guidée par un ensemble de critères et d'arguments tels que l'irréversibilité de la maladie aiguë (...), le caractère fatal de la maladie sous-jacente (...), l'absence d'amélioration de l'état du malade

(...), le tableau pronostic des défaillances viscérales" (M. Lamy et coll., op. cit.). Ces arguments seront nuancés par la situation individuelle du patient irréductible à la valeur statistique des pronostics de mortalité ou son âge, qui "pèse dans la décision de façon presque inconsciente". Ces différents arguments plaident pour une "limitation volontaire" de l'acharnement thérapeutique. Toutefois chez le plus grand nombre des patients, "l'acharnement est bénéfique" et "c'est à ce prix que les médecins intensivistes font progresser la science médicale et augmentent les chances de survie des patients (...) surtout si la qualité de vie qu'ils peuvent offrir est satisfaisante" (M. Lamy et coll., op. cit.).

B. Le principe de nonmalveillance

Primum non nocere, il signifie que rien ne doit être fait qui aurait des conséquences négatives.

Les tentatives de réanimation cardio-pulmonaire sont infructueuses dans la majorité des cas. Une comparaison des enquêtes récentes confirme cet échec pour 50% des arrêts cardiaques. 30% des patients meurent à l'hôpital après une réanimation réussie. Pour ces patients, "ressusciter" revient à prolonger un processus irréversible de mort dans les jours ou les heures qui suivent, souvent accompagné de traitements intensifs tels que la respiration artificielle.

20 à 50% de ceux qui s'en sortent souffrent de troubles neurologiques sans compter les troubles cognitifs consécutifs à la "tragédie ultime" de la ressuscitation.

D'autres études révèlent une réduction des activités quotidiennes chez 35% des "survivants" à l'arrêt cardio-pulmonaire. Il en résulte souvent une dépendance physique et le placement en institution. Très peu reprennent le travail. Les relations sociales en souffrent aussi : 42% sont isolés et seuls.

Le faible taux de survie associé à une ressuscitation cardiaque post-traumatique, tous patients confondus et quel que soit le traumatisme, conduit à soulever à nouveau la question de la futilité de la réanimation. D'un point de vue strictement physiologique - le bénéfice du traitement se mesure au résultat de l'intervention, à la probabilité du résultat-, le choix qui est fait d'interrompre ou de s'abstenir d'une réanimation et fondé sur un jugement médical de futilité, se justifie, selon l'American Heart Association, lorsque les recherches scientifiques ont démontré l'inefficacité des tentatives de réanimation, que le patient subit un arrêt cardiaque malgré les efforts optimaux entrepris pour maintenir ses fonctions vitales et lorsque la réanimation a été tentée sans restauration de la circulation !

Strictement définie, la futilité représente le "Zero benefit". Ici, la volonté du patient ou de ses proches n'a pas encore été considérée.

C. L'autonomie du patient

Avant d'entreprendre un traitement, le médecin doit obtenir le consentement informé de son patient, lequel exige sa compétence, l'accès et la compréhension de toute information utile et l'autorisation d'agir ou de ne pas agir (Beauchamp and Childress, op. cit.).

Or, il apparaît que le patient ne comprend pas toujours bien l'information relative au pronostic, aux risques et bénéfices d'une réanimation. Les personnes âgées qui connaissent la procédure suivie, le faible taux de réussite d'une réanimation et ses lourdes conséquences optent d'ailleurs davantage pour un NTBR: 41% des patients en gériatrie voudraient être

réanimés s'ils étaient victimes d'un arrêt cardiaque tout en étant en bonne santé; 11% seulement s'ils souffrent déjà d'une maladie chronique. Ce dernier chiffre tombe à 5% quand les patients sont informés des conditions de survie pénibles à la réanimation.

Manifester sa volonté suppose aussi une liberté d'action. Or, dans les secondes qui suivent l'arrêt cardiaque, le patient est inconscient et incapable d'exprimer une volonté et de choisir librement. L'intervention du médecin, obligé de réanimer, est justifiée si "on peut penser que [le patient] n'est pas capable de choisir librement à cause du traumatisme et que [le] soigner d'emblée lui garantit pour le futur une chance raisonnable de choisir librement". Mais une fois que les premiers temps sont passés et que le patient est raisonnablement capable de choisir, "respectera-t-on son refus des traitements de survie même si on a de bonnes raisons de penser que s'il s'accroche il sera content plus tard d'être vivant" (Engelhardt H.T. Jr., op.cit.) ? Nous reviendrons sur ce que l'on pourrait appeler un "mauvais paternalisme" face l'affirmation de la qualité de vie - point essentiel de la liberté - du patient.

D. Le principe de justice

M. Lamy et coll. l'ont bien noté, des raisons d'ordre économique et social amènent aussi médecins et infirmières de soins intensifs à limiter ou à arrêter certains traitements : "On ne peut malheureusement pas [...] nier le fait que le nombre limité de lits de soins intensifs dans un hôpital interfère parfois avec les décisions d'admission de nouveaux patients et de transfert de patients du service de soins intensifs vers un autre service d'hospitalisation" (Rev. Med. Liège, 52, 1997, op.cit.).

En conclusion, et suivant Beauchamp and Childress, le principe du respect de l'autonomie du patient n'est pas le premier et l'ultime principe duquel tous les autres sont déduits (au contraire de ce qu'affirme H.T. Engelhardt, in *The foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1996).

Dans les situations cliniques d'arrêt cardiaque et d'abstention de réanimation cardio-pulmonaire, les principes de bénéfice, de non malveillance et de justice ne peuvent pas être sous-estimés.

La justice est définie comme ce qui doit être donné à chaque personne selon ce qui lui est dû et qu'elle peut légitimement revendiquer (Beauchamp and Childress, op. cit.). Entreprendre une réanimation "inappropriée ou futile doit laisser la place au traitement d'urgence pour d'autres patients qui ont une meilleure chance de survie" (Mohr and Kettler, op. cit.). Le besoin d'organes transplantables pose aussi des questions épineuses sur le maintien des fonctions vitales et la réanimation des "meilleurs candidats" au don d'organes.

Paternalisme médical

En cas de conflit, contre la revendication anglo-saxonne de la priorité de l'autodétermination individuelle, le principe du respect de l'autonomie du patient ne devrait donc pas être surévalué : "la solution idéale consisterait à ne réanimer que les patients qui ont un potentiel de survie à long terme mais ceci ne peut jamais être évalué de façon univoque [...]. Nous sentons aussi quelque fois que sauver la vie du patient ne devrait pas être l'objectif final" (Mohr and Kettler, op. cit.) . Le principe du respect de l'autonomie du patient s'est aussi développé en effet contre un paternalisme médical abusif qui veut évaluer la futilité d'un traitement sans considérer la propre perception du patient de la qualité de sa vie, dans le respect de ses valeurs. Entreprendre une réanimation, dans certains cas, ne fait alors au mieux que prolonger une agonie. Mourir brusquement d'un arrêt cardiaque apparaît alors comme une libération.

Nous voudrions aborder ici deux visages du "mauvais paternalisme" médical (cfr. Engelhardt, op. cit.) :

- l'acharnement thérapeutique
- et l'absence ou la limitation des tentatives de réanimation sans le consentement du patient

NTBR non volontaire

Souffrir d'une maladie chronique en stade terminal n'implique pas automatiquement que le patient refusera une réanimation cardio-pulmonaire . Une étude montre que les patients âgés de 66 à 97 ans et très gravement malades demandaient à l'avance à être réanimés si l'arrêt cardiaque survenait. Leur volonté est associée à la "santé personnelle", c'est-à-dire à leur propre perception de leur état de santé au-delà des diagnostic et pronostic objectivement établis, et des conditions sociales de leur existence : la demande d'un NTBR est souvent liée à l'absence de relations sociales.

Il reste que le facteur âge est associé à la limitation des manoeuvres de réanimation pour les patients hospitalisés de plus de 75 ans. Il est malgré tout couramment admis que ce n'est pas l'âge mais des facteurs tels que la co-morbidité ou le tableau pronostique des défaillances viscérales qui sont les plus décisifs. "L'âge ne représente pas en soi un facteur pronostic évident; néanmoins, il semble indéniable qu'il pèse dans la décision de façon presque inconsciente dans un grand nombre de cas" (Lamy, M. et coll., op. cit.). Pourtant, une grande enquête menée aux Etats-Unis auprès de dix mille patients dans une trentaine d'hôpitaux conclut pourtant à l'existence d'une corrélation entre l'usage du NTBR en soins intensifs et l'âge du patient (75 ans et plus) après stabilisation de la gravité de la maladie : "Les résultats de notre enquête permettent d'affirmer que le processus de décision de fin de vie est fondé sur l'âge".

Faut-il y voir une volonté de diminuer les coûts de traitements de survie pour les plus âgés ? Les auteurs d'un article publié en 1993 dans le JAMA soulignent l'absence de corrélation significative entre le NTBR et l'économie des coûts. Emanuel E.J. and Emanuel L.L. affirment pour leur part que l'économie financière éventuelle résultant d'une modification des structures de soins aux mourants serait noyée dans les dépenses de santé à l'échelon national. C'est un espoir vain que de penser réduire l'ensemble des coûts de la santé en réduisant l'utilisation des traitements de survie agressifs (...). Nous devons cesser de croire que le testament de vie et les traitements terminaux moins agressifs résoudre les problèmes financiers de notre système de soins".

Acharnement thérapeutique

Si une pratique médicale existe du NTBR non volontaire ou suivant des motifs diagnostiques et pronostiques discutables, d'autres études suggèrent au contraire qu'au nom du bien du patient, un nombre insuffisant d'ordres médicaux NTBR sont pris ou que des traitements de survie et des soins chirurgicaux agressifs sont poursuivis abusivement quand le patient a déjà été "classé" NTBR.

Malgré les protocoles qui réglementent le DNR, les médecins américains s'obstinent à proposer à leurs patients une réanimation cardio-pulmonaire , au regard du bénéfice attendu. C'est ce que révèle l'interview menée en 1996 auprès de 69 médecins de l'hôpital général de San Fransisco qui ont rédigé des ordres DNR en accord avec leurs patients : bien qu'ils adhèrent au règlement hospitalier autorisant le DNR, 36 d'entre eux estiment qu'une réanimation devrait être offerte et réalisée chez tous les patients. Ces médecins ne seraient-ils pas convaincus à tort de "l'illégalité du NTBR et de l'obligation de réanimer en toutes

circonstances ?".

Les auteurs d'une enquête plus vaste (6802 patients dans 5 hôpitaux américains) ont interrogé les patients et leur tuteur sur leurs préférences en matière de réanimation cardio-pulmonaire, analysé les diagnostics et pronostics médicaux et tenté de situer dans le temps le premier ordre NTBR : il apparaît que les ordres NTBR sont rares et pris fort tard. De surcroît, les médecins n'appuient leur décision que sur de "simples interprétations de facteurs de risques complexes". Ils n'ont pas suivi le souhait préalablement exprimé de la moitié des patients d'un ordre NTBR ni n'en ont rédigé pour nombre de patients dont la probabilité de survie dans les deux mois était inférieure à 50%. Les ordres NTBR établis concernaient en majorité des patients de plus de 75 ans dont la probabilité de vivre deux mois au maximum était estimée à 50% ou plus. Les traces écrites des discussions entre le médecin, le patient et sa famille sont rares (39%). Les auteurs relèvent leur quasi inexistence à propos du pronostic et de la date de l'ordre NTBR. Les patients concernés ne vivront souvent que deux mois tout au plus (avec une certitude de 50%). Pour ceux-ci, la probabilité d'un ordre NTBR dans les 30 jours est inférieure à 30%, de même que, pour ces patients dont la probabilité de vivre durant deux mois encore est inférieure à 25%. Les auteurs concluent ainsi : "les médecins utilisent la probabilité de 50% comme un seuil pour envisager enfin le DNR", avec le risque pour ces patients dont le pronostic est très pauvre d'être réanimés sans succès parce qu'ils n'ont pas été classés NTBR suffisamment tôt. "Les résultats de notre enquête suggèrent que la variabilité des décisions de fin de vie est associée davantage aux pratiques institutionnelles qu'à la volonté des patients et la légitimité d'une réanimation et d'autres thérapies agressives".

Quels facteurs peuvent être associés à la sous-utilisation du NTBR ?

- L'absence de communication entre les patients, leur famille et les médecins est souvent évoquée : ceux-ci n'entendent pas le souhait exprimé par les malades de ne pas être réanimés .

Pour justifier leur ignorance des souhaits de leurs patients, même chez ceux-là qui ont demandé que soit inscrit formellement dans leur dossier médical leur volonté de ne pas être réanimés, les médecins avancent un processus d'obtention du consentement à la non-réanimation trop long. Certains demandent même une augmentation des honoraires pour ce type de consultation. Quel est le temps réel consacré par le médecin à son patient pour lui expliquer la situation et obtenir son consentement à la non-réanimation ? Une étude s'est intéressée aux personnes hospitalisées en unité d'oncologie ou traitées en consultation externe. Les enquêteurs ont demandé aux médecins de noter le temps qu'ils consacraient aux discussions sur la réanimation, leur issue et les observations pertinentes. Des 22 patients rencontrés, 16 ont donné leur consentement à la non-réanimation lors d'un seul entretien de 16 minutes environ. Par la suite, durant un entretien de 17,5 minutes, 2 autres patients d'un groupe de 6 ont également donné leur consentement. Enfin, après une troisième interview de 23 minutes, 4 patients agissaient de même. Seuls 2 patients ont refusé de donner leur accord. L'un est mort intubé en soins intensifs et l'autre, non sans avoir subi un grand nombre de thérapies de rémission ne donnant aucun résultat, est mort d'une leucémie aiguë.

Il semble donc que l'on peut obtenir le consentement à la non-réanimation auprès de la majorité des patients dans le cadre du temps normalement accordé à un malade lors d'une consultation : "Le temps ne semble pas l'obstacle principal lors de ces discussions non plus que le paiement d'honoraires supplémentaires soit justifié (...). La répugnance, tant des patients que des médecins, à parler de non-réanimation (est) un obstacle beaucoup plus important que le facteur temps".

- Le NTBR constitue idéalement le premier pas franchi dans le processus de désescalade

thérapeutique. Or, il semble que ce ne soit pas encore une pratique répandue: une enquête menée aux soins intensifs de quatre hôpitaux américains entre 1989 et 1991 (6290 patients admis) souligne que si la limitation et/ou l'arrêt de traitements de survie sont toujours précédés d'un ordre NTBR, l'inverse n'est pas vrai: l'ordre de ne pas réanimer n'est pas toujours suivi d'un arrêt ou de la limitation des traitements (Rapoport, J., Teres, D., Lemeshow, S, op. cit.).

Alexandrov, et al. ont décrit 139 patients souffrant d'une maladie aiguë irréversible et classés NTBR, avec de graves dommages neurologiques et un pronostic pauvre. 53% d'entre eux continuaient à se nourrir normalement et 60% recevaient encore des traitements médicaux et chirurgicaux! Stuart J. Youngner évoque la volonté médicale de prolonger la vie du patient autant que possible, un objectif "vitaliste" sans considération de la qualité de vie et de l'agressivité des traitements nécessaires à son maintien.

Des facteurs "irrationnels" influencent la prise de décision :

- La "répugnance" à stopper des traitements de survie même lorsque le patient le demande. Il est émotionnellement plus difficile d'interrompre un support vital que de le mettre en route. Une décision NTBR n'a pas la même impact émotionnel que l'extubation ;

- la signification symbolique forte de l'intervention elle-même, ou l'arrêt de la nutrition artificielle plus souvent considérée comme un traitement de confort qu'une intervention médicale ."Le fait de placer les patients dans les dernières catégories (NTBR, traitement étiologique et symptomatique et traitement de confort), pourrait être assimilé par certains à l'euthanasie passive, puisqu'il s'agit de priver le patient de moyens thérapeutiques. De plus, l'administration d'analgésiques puissants (...) voire d'anxiolytiques et de sédatifs peut, dans bon nombre de cas, précipiter l'issue fatale. Même si ceci pourrait être assimilé par certains à une forme d'euthanasie active, il est du devoir du médecin intensiviste de prévenir et de traiter toute souffrance chez son patient et tout particulièrement en phase terminale, même si cette thérapeutique doit raccourcir la période d'agonie" (Lamy, M., et coll., op. cit.).

- Un malentendu règne quant à l'objectif du traitement et l'impératif technologique, qui sont deux facteurs "exacerbés par la propension du médecin à se focaliser sur des traitements spécifiques et les fonctions physiologiques affectées plutôt que de considérer la globalité des objectifs et le patient dans son ensemble" En d'autres mots, même lorsqu'un ordre NTBR a été pris, une pratique routinière exige d'utiliser toutes les techniques disponibles.

Conclusion

- Les principaux critères de décision à la non-réanimation décrits dans la littérature peuvent être distingués en deux grandes catégories. L'une reprend les critères d'une décision dite "médicale", l'autre, les critères d'une décision dite "éthique" :
- critères médicaux
 - - inefficacité des tentatives de réanimation;
 - le patient subit un arrêt cardiaque malgré les efforts optimaux pour maintenir ses fonctions vitales;
 - réanimation tentée sans restauration de la circulation.
- critères éthiques
 - - âge;
 - qualité de vie antérieure;
 - souffrance physique;
 - souffrance psychologique;
 - impression de futilité des soins;
 - conviction de l'absence de qualité de vie future;
 - coût économique;

- demande de la famille;
 - appréciation pour les intervenants décisionnels de l'importance des caractères médico-technique et éthique dans la décision.

Les principaux critères "éthiques" sont aussi évoqués par les réanimateurs français dans l'étude prospective menée en 1997 par E. Ferrand (op. cit.) : l'âge et la qualité de vie antérieure apparaissent, comme dans la littérature analysée dans notre texte, des données importantes mais non essentielles dans la décision.

"Il reste en effet difficile de déterminer l'âge physiologique et la qualité de vie d'un patient. Cela peut expliquer que les indices de gravité, dans lesquels sont inclus ces derniers critères, ne puissent être qu'une aide accessoire à la décision".

L'impression de futilité des soins et l'absence de qualité de vie future restent les mêmes critères prépondérants. Le coût économique disproportionné par rapport au bénéfice "n'apparaît en France qu'une donnée secondaire", alors que certains reconnaissent que ce sont les patients au bénéfice le plus faible, qui représentent le coût le plus élevé.

Un autre sujet de controverse de l'abstention de réanimation est "la légitimité du médecin à prendre une telle décision". Celle-ci doit-elle s'appuyer sur des critères strictement médicaux ? Si d'autres critères sont envisagés, le médecin est-il assez compétent pour les analyser ? Enfin, le réanimateur doit-il s'entourer d'une aide à la décision ? Dans l'étude menée par E. Ferrand, la frontière est assez floue pour les réanimateurs français entre une décision dite "médicale" et une décision dite "éthique". Cependant, "des critères propres à chaque type de décision [pour toutes les limitations et arrêts des thérapeutiques en réanimation] semblent se distinguer. En particulier, la décision "éthique" est influencée par l'âge, la douleur et la demande de la famille. L'hypothèse de la toute-puissance du pouvoir médical a été évoquée par certains pour expliquer un manque d'ouverture vers la société civile et justifier l'intervention de celle-ci" (E. Ferrand, op. cit.).

La volonté des réanimateurs d'assumer ces décisions au sein des services a déjà été exprimée lors d'une enquête en 1989 : une majorité des réanimateurs européens (62%) ne jugeaient pas utile de s'entourer d'un comité d'éthique dans ces situations. Cette attitude demeure très différente de celle qui est adoptée aux Etats-Unis où sont impliqués des comités d'éthique locaux.

BIBLIOGRAPHIE DES PRINCIPAUX ARTICLES LUS ET/OU CONSULTES

- ALEXANDROV, et al, Do-not-resuscitate orders in acute stroke, in *Neurology*, 45, 1995 : 634-640.
- American Heart Association, Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care, in *JAMA*, 268, 1992 : 2171-2302.
- American Society of Anesthesiologists, Ethical guidelines for the anesthesia care of patients with DNR orders or other directives that limit treatment, 1995, in *Anesthesiology*, vol. 85, n° 8, Nov. 1996 : 1991.
- ASCH, D.A., HANSEN-FLASCHEN, J., LANKEN P.N., Decisions to limit or continue life-sustaining in the United States : conflicts between physicians' practices a patients's wishes, in *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 151, 1995 : 288-292.
- BASKETT, P.J.F., Ethics in cardiopulmonary resuscitation, in *Resuscitation*, 95, 1993 : 1-8
- BASTRON, R.D., Ethical concerns in anesthetic care for patients with do-not-resuscitate orders, in *Anesthesiology*, vol. 85, n° 5, Nov. 1996 : 1190-1193.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F., Principles of biomedical ethics, 4th Edn., New York, Oxford University Press, 1994.
- BLONDEAU D., Qualité de vie, dans *Les mots de la bioéthique*, sous la dir. de Hottois G. et Parizeau M.H., De Boeck Université, 1995.
- BOYD, K., TERES D., ROPOPORT J., LEMESHOW S., The relationship between age and the use of DNR orders in critical care patients, in *Arch. Intern. Med.*, vol. 156, 1996 : 1821-

1826.

- BRUCE-JONES P., ROBERTS H., BOWKER L., COONEY V., Resuscitating the elderly : what do the patients want ?, in *J. of Med. Ethics*, 22, 1996 : 154-159.
- CANIANO D.A., et al., End-of-life decisions for surgical neonates : experience in the Netherlands and United States, in *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 30, n° 10, 1995 : 1420-1424.
- Cardiopulmonary resuscitation, *News*, in *Bull. Med. Eth.*, March 1993 : 3-5.
- Code de déontologie médicale, Conseil National de l'Ordre des Médecins, Belgique, mise à jour 1995.
- CRIMMINS T.D., Ethical issues in adult resuscitation, in *Annals of Emergency Medicine*, 22, 1993 : 495-501.
- Dictionnaire Permanent de Bioéthique et Biotechnologies, Section II, La renonciation à l'acharnement thérapeutique, Feuillet 13, 1er mars 1997 : 879-880.
- EMANUEL E.J., EMANUEL L.L., The economics of dying, The illusion of cost savings at the end of life, in *The New England J. of Medicine*, vol. 330, n° 8, 1994 : 540-544.
- ENGELHARDT H.T. Jr, in *Cases in Bioethics, Sel. from the Hastings Center Report*, Third Edn., 1992.
- ENGELHARDT H.T. Jr, *The foundations of bioethics*, New York, Oxford University Press, 1996.
- FERRAND E., *Limitations et arrêts des thérapeutiques en réanimation*, Université R. Descartes-Paris V, 1997.
- FITTER A., Resuscitation policy, Letter, in *J. of Med. Ethics*, 20, 1994 : 192-194.
- GATTER, MOSKOP, From futility to triage, in *The J. of Med. and Philosophy*, vol. 20, n° 2, April 1995 : 191-205.
- GRIENER G.G., The physician's authority to withhold futile treatment, in *The J. of Med. and Philosophy*, vol. 20, n° 2, April 1995 : 207-224.
- HAKIM R.B., et al., Factors associated with do-not-resuscitate orders : patients's preferences, prognoses and physicians's judgments, in *American College of Physicians*, vol. 125, n° 4, 1996 : 284-293.
- JAYES R.L., et al., Do-not-resuscitate orders in intensive care unit : current practices and recent changes, in *JAMA*, 270, 1993 : 2213-2217.
- JECKER N.S., SCHNEIDERMAN L.D., When families request that "Everything possible" be done, in *The J. of Med. and Philosophy*, vol. 20, n° 2, April 1995 : 145-163.
- KAHN R.J., Réflexions éthiques sur les soins intensifs et la désescalade thérapeutique, dans *Réan. Urg.*, 4, 1988 : 109-110.
- KEFFER M.J., KEFFER H.L., Do-not-resuscitate in the operating room : moral obligations of anesthesiologists, in *Anesthesia and Analgesia*, 74, 1992 : 901-905.
- LAMY M., DAMAS P., DAMAS F., CANIVET J.L., Approches éthiques en soins intensifs : limitation et/ou arrêt des traitements chez les patients en service de soins intensifs, dans *Rev. Med. Liège*, 52, 6, 1998 : 398-428.
- LEGALL J.R., Les décisions d'arrêt ou de limitation du traitement actif en réanimation - situation en France, dans *Rean Soins Intens. Med. Urg.*, 7, 1991 : 413.
- LÖFMARK R., NILSTUN T., Informing patients and relatives about do-not-resuscitate decisions. Attitudes of cardiologists and nurses in Sweden, in *Journal of Internal Medicine*, 243, 1998 : 191-195.
- MELLO M., JENKINSON C., Comparison of medical and nursing attitudes to resuscitation and patients autonomy between a british and an American teaching hospital, in *Soc. Sci. Med.*, vol. 46, n° 3, 1998 : 415-424.
- MILLER D.L, et al., Factors influencing physicians in recommending in-hospital cardiopulmonary resuscitation, in *Arch. Intern. Med.*, 153, 1993 : 1999-2003.
- MOHR M., KETTLER D., Ethical aspects of resuscitation, in *British Journal of Anesthesia*, 79, 1997 : 253-259.
- MURPHY D.J., et al., Outcomes of cardiopulmonary resuscitation in the elderly, in *Ann. Intern. Med.*, 11, 1989 : 199-205.
- MURPHY D.J., et al., The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation, in *New England J. of Medicine*, 330, 1994 : 545-549.
- RAPOPORT J., TERES D., LEMESHOW S., Resource use implications of do-not-resuscitate orders for intensive care unit patients, in *Ann. J. Respir. Crit. Care Med.*, vol. 153, 1996 : 185-190.
- ROSEMURGY A.S., NORRIS P.A., OLSON S.M., HURST J.M., ALBRINK M.H., Préhospital traumatic cardiac arrest : the cost of futility, in *Journal of Trauma*, 35, 1993 : 468-473.

- SMITH G.P., Restructuring the principle of medical futility, in J. of Palliative Care, 11, 3, 1995 : 9-16.
- SMITH T., DESCH Ch., How long does it take to get a "do not resuscitate" order ?, in J. of Palliative Care, 13, 1, 1997 : 5-8.
- SUNNERHAGEN K.S., JOHANSSON O., HERLITZ J., GRIMBY G., Life after cardiac arrest; a retrospective study, in Resuscitation, 31, 1996 : 135-140.
- SWIG L., et al., Physician responses to a hospital policy allowing them to not after cardiopulmonary resuscitation, in The American Geriatrics Society, 44, 1996 : 1215-1219.
- TAFFET G.E., et al., In-hospital cardio-pulmonary resuscitation, in JAMA, 260, 1988 : 2069-2072.
- TENO, et al., Preferences for cardiopulmonary resuscitation : physician - patient agreement and hospital resource use, in J. Gen. Intern. Med., 10, 1995 : 179-186.
- The Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital, Optimum care for hopelessly ill patients, in New England J. of Medicine, 295, 1976 : 362-364.
- The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, Consensus statment on the triage of critically ill patients, in JAMA, 271, 1994 : 1200-1203.
- TOMLISON, BRODY, in New England J. of Medicine, 318, 1998 : 43-45.
- TONG R., Towards a just, courageous, and honest resolution of the futility debate, in The J. of Med. and Philosophy, vol. 20, n° 2, April 1995 : 165-189.
- VERSPIEREN P., En médecine, savoir s'abstenir, dans Etudes, n° 3, sept. 1993 : 181-191.
- VINCENT J.L., European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine : results of an ethical questionnaire, in Intensive Care Med., 16, 1990 : 256-264.
- WENGER N.S., et al., Epidemiology of do-not-resuscitate orders, in Arch. Intern. Med., vol. 155, Oct. 23, 1995 : 2056-2062.
- YOUNGNER S.J., Beyond DNR : fine-tuning end-of-life decisions-making, in Neurology, 45, April 1995 : 615-616.
- YOUNGNER S.J., et al., Do not resuscitate orders. Incidence and implications in a medical intensive care unit, in JAMA, 253, 1985 : 54-57.