

# **LA LIMITATION DE SOINS EN RÉANIMATION : QUESTION ÉTHIQUE ? QUESTION JURIDIQUE ? QUELLES PRATIQUES ?**

André Lienhart

Hôpital Saint-Antoine, Département d'Anesthésie-Réanimation, 184 rue du Faubourg Saint Antoine, 75012 Paris.

Membre du groupe de réflexion éthique de la SFAR.

*« Une chose n'est pas juste parce qu'elle est loi ; mais elle doit être loi parce qu'elle est juste » [1].*

## **INTRODUCTION**

Oscillant entre le silence de pratiques occultes et le vacarme médiatique, entre le consensus de sociétés savantes ou de l'Assemblée nationale et les oppositions frontales sur le thème de l'euthanasie, le moins que l'on puisse dire est que le sujet des fins de vie est celui de tous les contrastes. Pour le professionnel, la question est moins polémique. Il s'agit de savoir comment bien faire et, ayant bien fait, comment éviter d'être poursuivi devant les tribunaux. La réponse à cette dernière question ne peut se trouver que dans la loi. Au moment où cet exposé est rédigé, celle-ci est analysée par le Sénat. Lorsqu'il sera publié, elle aura été adoptée sans modification ou devra revenir en seconde lecture devant l'Assemblée nationale. La SFAR s'étant beaucoup impliquée dans ce débat [2], au travers de la publication de différents textes sur son site Internet, d'auditions devant les parlementaires ou d'articles dans la presse quotidienne, et la proposition de loi étant, dans sa formulation actuelle, en accord avec les points de vue ainsi exprimés, c'est à partir de ces textes et notamment de la version présente de la loi qu'il sera tenté de répondre aux questions posées dans le titre.

## **1. QUESTION ÉTHIQUE**

Il est entendu que « l'obstination déraisonnable » consiste à poursuivre des traitements devenus vains. Elle impose aux familles et aux soignants (pour ne pas parler du malade réanimé lui-même, généralement inconscient du fait de sa pathologie ou des médicaments), une souffrance que ne contrebalance aucun

espoir raisonnable. Elle est unanimement réprouvée. Mais ses frontières ne sont pas claires. L'obstination n'est pas en soi un défaut en médecine, surtout pas en réanimation. C'est lorsqu'elle devient déraisonnable qu'elle est condamnable. La question devient : qui peut la qualifier ainsi ? Le médecin sans nul doute, puisqu'il dispose des connaissances nécessaires. Du moins théoriquement. Pour réduire la part d'incertitude qui sépare la réalité de cette vision théorique, le seul moyen connu est de réunir plusieurs avis, plusieurs compétences, plusieurs expériences. Bref, plusieurs médecins expérimentés. Si ce peut être difficile dans certains domaines de la médecine, notamment en dehors des établissements de santé, l'existence d'un médecin unique est inconcevable au sein d'une unité de réanimation. Par ailleurs, si les proches ne disposent peut-être pas des connaissances médicales nécessaires, ils sont ceux qui peuvent ressentir le plus douloureusement ce qu'il y a de déraisonnable dans l'obstination, dès lors que les informations conformes à la réalité leur ont été données, avec tact et progressivité [3].

A côté de ce problème fréquent (l'arrêt de traitements devenus vains [4]), il ne faut pas perdre de vue que c'est une tout autre question qui a été posée à l'occasion de l'émotion soulevée par le drame de Berck : peut-on donner la mort à quelqu'un qui le réclame alors qu'il est dans l'incapacité physique de le faire lui-même ? Le suicide commis par autrui étant impossible par définition, ce cas limite, rapprochant l'euthanasie du suicide médicalement assisté, est d'une réelle complexité. Celle-ci est particulièrement difficile à démêler au milieu du brouhaha médiatique, qui a débuté à l'automne 2003 et qui se poursuit encore. Une piste peut être recherchée dans l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) du 27 janvier 2000 [5] : « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie.* » Or celui-ci indique que « *la mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression* », cependant qu'il propose un peu plus loin une « *exception d'euthanasie* », après avoir constaté que « *ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur.* » Quand on sait que l'avis a été rendu à l'unanimité du CCNE, on est en droit de se demander où se situe la subtilité permettant de résoudre la contradiction apparaissant entre, d'un côté, l'affirmation du caractère absolu de la transgression et, de l'autre, l'acceptation d'une exception. C'est que les deux propositions ne se situent pas dans le même champ : la transgression fait référence à la loi, alors que l'exception fait référence à l'éthique. En effet, dans certaines circonstances, une transgression volontaire de la loi peut être éthique. Ceci veut dire que celui qui envisage de la commettre sait qu'il encourt des sanctions prévues par la loi, mais que, lors du procès, un jury peut comprendre ses motivations éthiques et l'acquitter. Il conviendra toutefois de convaincre ce jury et cette anticipation fait partie de la réflexion.

En tout cas, la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie s'accorde bien avec cette position : elle ne modifie pas le code pénal et précise les conditions dans lesquelles il est licite d'arrêter ou de ne pas entreprendre certains soins, notamment de réanimation.

## 2. QUESTION JURIDIQUE

Afin de faciliter sa compréhension, le texte adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale est intégré dans le Code de la santé publique (version consolidée), en caractères gras et en italiques.

Art. L. 1110-5 - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

***Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.***

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

***Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. .../...***

CHAPITRE I<sup>er</sup> Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

***Section 1. – Principes généraux .../...***

Art. L. 1111-4 - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. ***Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.***

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

**Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. .../...**

**Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie**

**Art. L. 1111-10. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.**

**Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.**

**Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.**

**A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.**

**Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.**

**Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.**

**Art. L. 1111-13. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses**

**proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.**

Très schématiquement, la loi proposée s'appuie sur deux grands principes : l'un, positif, accorde à la personne malade un nouveau droit, opposable à une éventuelle obstination déraisonnable de la part des médecins ; l'autre est négatif : le code pénal n'établit pas de distinction en matière d'homicide volontaire, y compris pour l'euthanasie [6] <sup>(1)</sup>. Les nouvelles dispositions légales diffèrent selon que la personne malade est en état d'exprimer sa volonté ou ne l'est pas. Elles diffèrent également selon qu'elle est en fin de vie (sous-entendu : quels que puissent être les soins prodigués), ou qu'elle ne l'est pas (sous-entendu : en raison des soins, en particulier de réanimation).

Lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté, le principe d'autonomie est étendu aux situations où l'abstention thérapeutique peut aboutir au décès, ce qui évite au praticien la menace de sanctions pénales au motif de la non-assistance à une personne en péril. Ce droit des malades est accompagné d'une obligation pour le praticien d'informer sur les risques de la décision et de respecter un temps de réflexion (ce qui exclut les situations d'urgence vitale, en matière de transfusion par exemple, confortant ainsi la jurisprudence du Conseil d'État [7]), ainsi que de la possibilité de faire appel à un autre médecin.

Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la responsabilité de limitation de soins incombe au praticien en charge du patient. Le médecin a l'obligation de respecter une procédure collégiale, dont la loi précise qu'elle doit être inscrite dans le Code de déontologie médicale. Les débats parlementaires montrent que son principe est celui d'arriver à un consensus au sein de l'équipe médicale et paramédicale, après consultation des témoignages de la volonté qu'aurait antérieurement exprimée le patient, au travers de directives anticipées ou de la désignation d'une personne de confiance ou, à défaut, de sa famille ou de ses proches.

Dans tous les cas, ces décisions, leur motivation, la procédure utilisée, doivent figurer dans le dossier médical. Lorsque ces conditions sont remplies, la loi offre sa garantie aux médecins qui la respectent. En effet, l'article 122-4 du Code pénal dispose dans son premier alinéa : « *N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires.* »

Il est évident que la diversité et la complexité des situations rencontrées au quotidien ne peuvent être réglées par une loi, fût-elle bien faite, car son rôle est de fixer un cadre très général. Mais celui-ci est à la fois clair et concret. Certains aspects doivent cependant être précisés par voie réglementaire (comprendre : par des décrets en Conseil d'État). Ils concernent les « procédures collégiales » et les « directives anticipées ». L'initiative de la rédaction des premières revient au Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) et celle des secondes au ministère chargé de la santé. Il est évidemment trop tôt pour préjuger de leur rédaction finale, mais il est peu probable qu'elles entrent en contradiction avec les recommandations des sociétés savantes, dont l'expérience acquise en la matière a permis d'établir une distinction forte entre idéologie et pratiques raisonnables. Pour l'avenir, une interface a été constituée entre la SFAR, la SRLF et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Sa première

mission a été de faire des propositions au CNOM, en accord avec celui-ci, pour la rédaction de l'article 37 du Code de déontologie. Pour ce faire, l'interface initiale s'est associée à la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes (FNPN) et aux urgentistes : Société Francophone de Médecine d'Urgence (SFMU) et SAMU de France, de telle sorte que les propositions ont été validées par les présidents de ces six sociétés.

Le travail à venir consiste à publier des recommandations, conformes à la loi et aux règlements (décrets), et communes à différentes sociétés savantes ayant à traiter de situations assez proches. Il est encore trop tôt pour pouvoir présenter le résultat d'un tel travail, l'objectif étant d'être prêts au moment de l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions légales et réglementaires.

### **3. LES PRATIQUES EN QUESTION**

Les seules données récentes disponibles à ce jour concernent le travail réalisé par le groupe de réflexion éthique de la SFAR, en matière de bonnes pratiques concernant la limitation de traitements chez le patient hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie. Encore faut-il souligner qu'il n'a été validé, ni par le Conseil d'administration de la SFAR, ni par l'interface des sociétés savantes : il ne s'agit donc que de l'état actuel d'un projet.

#### **3.1. PRÉREQUIS**

Cette démarche se conçoit exclusivement dans l'intérêt de la personne malade. Elle peut être remise en question à tout moment à la faveur d'éléments nouveaux. Elle peut être initiée par un proche du patient ou par tout acteur de soins.

Elle suppose un temps de préparation, de réflexion, de consultation et de mise en œuvre, tant auprès de la famille que de l'équipe soignante.

Elle concerne des patients dont le pronostic est connu, les séquelles irréversibles et d'une exceptionnelle gravité.

Elle nécessite d'avoir :

- réuni les avis spécialisés éventuellement nécessaires ;
- réalisé les investigations paracliniques à visée pronostique.

Il est souhaitable que chaque unité adopte un protocole de mise en œuvre de la procédure collégiale.

#### **3.2. LA PROCÉDURE**

La procédure est engagée par le praticien senior en charge du patient. Le praticien :

- interroge l'équipe médicale et en particulier le responsable de l'unité s'il en existe un, ou son représentant ;
- se concerta avec l'équipe paramédicale concernée ;
- consulte le ou les médecins référents<sup>(2)</sup> s'il y a lieu ;
- s'enquiert de l'existence de directives anticipées et de l'information dont disposait la personne sur son état de santé au moment de leur rédaction, car ces directives s'imposent d'autant plus qu'elles sont personnalisées et attestent que la personne connaissait sa maladie, notamment son pronostic avec et sans les différents traitements envisageables, et a ainsi manifesté son choix en toute connaissance de cause ;
- recherche, informe et consulte la personne de confiance, la famille ou les proches.

Après prise en compte de ces informations, le praticien recherche l'avis concordant d'un autre médecin.

### 3.3. LA DÉCISION

La décision peut être :

- de fixer une limite de dose ou de durée à une thérapeutique déjà existante ;
- de ne pas entreprendre un traitement supplémentaire au cas où une complication surviendrait ;
- d'interrompre un traitement en cours.

### 3.3. LE DOSSIER MÉDICAL

L'inscription au dossier médical comporte :

- l'argumentaire médical de la décision ;
- les étapes de la procédure ;
- le nom des praticiens ayant donné leur accord ;
- la nature de la décision ;
- la date de la décision et le nom du praticien senior l'ayant prise.

### 3.4. L'ACCOMPAGNEMENT

La décision est accompagnée :

- de la poursuite de soins infirmiers de qualité identique à ceux prodigués à tout patient ;
- de la mise en œuvre personnalisée de soins palliatifs ;
- du soutien de la famille et des proches ;
- de la possibilité donnée à la famille et aux proches d'être présents auprès du patient lors de ses derniers instants ;
- de la proposition faite à la famille et aux proches de recourir à une assistance (religieuse, psychologique ou concernant des démarches administratives).

## **CONCLUSION**

Il a été tenté de montrer dans cet exposé, volontairement simplifié, que les domaines éthique et juridique, s'ils se recoupaient, n'étaient pas strictement superposables. Cette distinction est particulièrement importante pour le concept « d'exception d'euthanasie », susceptible d'être valide dans le champ éthique et qui ne l'est pas dans le champ juridique. L'éthique va en effet questionner chacun sur son comportement à l'égard de l'autre, être par essence singulier, alors que la loi a pour fonction de fixer les règles générales du comportement social, tout en évaluant les risques de dérives dont l'histoire a montré qu'elles étaient parfaitement possibles.

*« Dans deux choses par ailleurs semblables, ce qu'elles ont de différent change beaucoup ce qu'elles ont de semblable. » [8]*

---

## **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

- [1] Montesquieu. p. 119 in «Cahiers (1716-1755)» 1941, Grasset, Paris
- [2] SFAR. Groupe de réflexion éthique. « Fins de vie : le débat » : [http://www.sfar.org/s/article.php3?id\\_article=263](http://www.sfar.org/s/article.php3?id_article=263)
- [3] SFAR. Informations aux patients de réanimation et à leurs proches. Ann Fr Anesth Réanim 2001;20:fi119-28 (<http://www.sfar.org/infopatientrea.html>)

- [4] Béloucif S, Boulard G. Les traitements «devenus vains» en réanimation : éléments de réflexion. pp 409-22 in «Conférences d'actualisation, 42<sup>e</sup> congrès national d'anesthésie et de réanimation» SFAR 2000, Elsevier, Paris
- [5] CCNE. Avis N° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie : [http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a\\_063.html](http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_063.html)
- [6] Boulard G, Lienhart A. Traitements devenus vains en réanimation : points d'ancrage. Ann Fr Anesth Réanim. 2001;20:823-5 (<http://www.sfar.org/ttvainsreanim.html>)
- [7] Lienhart A. La transfusion sans consentement en cas d'urgence vitale : données récentes. Ann Fr Anesth Réanim. 2002;21:fi48-50 ([http://www.sfar.org/s/article.php3?id\\_article=42](http://www.sfar.org/s/article.php3?id_article=42))
- [8] <http://pages.infinet.net/avocat/Maxies.htm>

## **NOTES**

- <sup>(1)</sup> L'article 221-1 du code pénal est ainsi rédigé : « *Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle* », tandis que l'article 221-3 de ce même code dispose dans son premier alinéa : « *Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité.* »
- <sup>(2)</sup> On entend par médecin « référent » :
- Tout médecin suivant le patient et pouvant apporter un éclairage dans la décision (par exemple, le médecin de ville ayant fait hospitaliser le patient).
  - Les différents médecins qui seraient intervenus récemment auprès du patient (par exemple, l'hématologue ou le chirurgien ayant fait transférer le patient en réanimation).