

**L'ORDRE « NOT TO BE RESUSCITATED » (NTBR)
CHEZ L'ADULTE ET CHEZ L'ENFANT**

Avis du Conseil d'Ethique clinique des HUG

(Deuxième version – 2001)

I. PREAMBULE

a) Pourquoi une actualisation des directives sur l'ordre NTBR ?

Dans un précédent avis daté du 11 janvier 1996, le Conseil d'éthique clinique avait déjà établi des lignes directrices concernant l'ordre NTBR (« *not to be resuscitated* »). Cinq ans plus tard, celui-ci semble n'avoir eu que très peu d'impact sur la pratique hospitalière de l'ordre NTBR dans notre institution. Si nous ne disposons pas de résultats d'une enquête formelle, de nombreuses discussions nous ont convaincu que :

- un entretien avec le patient au sujet de ses préférences concernant la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) demeure l'exception. Malgré cela, de nombreux patients font l'objet d'un ordre NTBR ;
- à l'inverse, des patients pris en charge dans le cadre d'un accompagnement de type palliatif ne sont pas porteurs d'un ordre NTBR ;
- l'ordre NTBR est souvent donné par une seule personne, le plus souvent le médecin-interne en charge du patient, sans que cet ordre n'ait fait l'objet d'une discussion entre médecins et équipe soignante ;
- l'ordre NTBR n'est souvent pas actualisé en fonction de l'évolution de l'état du patient ;
- l'ordre NTBR n'est que rarement consigné dans le dossier médical et, lorsqu'il l'est, il n'est que rarement argumenté.

Comment expliquer cet état de faits pour le moins peu satisfaisant

- **La discussion sur la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) avec le patient est difficile pour les professionnels concernés** : l'inconfort que ce type de dialogue provoque chez les soignants, et en particulier les médecins, est certainement un obstacle majeur à une discussion plus systématique de la RCP avec les patients. En effet, la crainte est grande d'angoisser inutilement le patient, ou encore de devoir aborder avec lui la question d'une possible issue défavorable, avec la charge d'angoisse et d'émotion que ceci pourrait amener. Il est vrai que de telles discussions ne sont pas fondamentalement différentes de tout dialogue sur les objectifs et les projets de soins et les techniques d'entretien usuelles s'appliquent également à cette question. Néanmoins, ces discussions sont vécues comme particulièrement difficiles par nombre de soignants.
- **Des directives sur l'ordre NTBR sont nécessairement complexes**, dès lors que l'on souhaite dépasser la prise de position simpliste, et à notre avis non-défendable sur le plan éthique, que tout patient qui n'a pas explicitement et spontanément émis la volonté de ne pas être réanimé en cas d'arrêt cardio-respiratoire est candidat à la RCP.

Nous avons donc souhaité actualiser ces directives, d'autant que des éléments nouveaux sont apparus depuis 1996 qui, s'ils ne modifient pas radicalement le contenu de ces directives, peuvent éclairer le débat. Il s'agit d'une évolution de l'argument de la « futilité », et de l'inscription dans la Loi genevoise sur la protection des patients de la nécessité de respecter les directives anticipées. De plus, une approche pluridisciplinaire des questions de santé et une meilleure participation des proches à la marche des soins apporte une perspective nouvelle à nos pratiques.

b) Pourquoi l'ordre NTBR ?

La RCP est une mesure d'extrême urgence qui doit être mise en route immédiatement, dès la constatation de l'arrêt cardio-respiratoire. **Le soignant**, médecin ou infirmier(ère) qui trouve le patient en arrêt cardio-respiratoire n'a donc pas le temps de s'informer de la situation particulière du patient et **il a le devoir d'entreprendre la RCP chez tout patient en l'absence d'ordre contraire** (ordre « *not to be resuscitated* » ou NTBR).

Pourquoi un tel ordre doit-il alors être discuté, puisqu'il limite en apparence l'accès du patient à une mesure potentiellement susceptible de lui sauver la vie ?

- Plus de 50% des décès surviennent à l'hôpital, dont une proportion non négligeable de façon prévisible. La RCP est un traitement agressif qui entre en conflit avec une fin de vie digne dans le cadre d'un contrat d'accompagnement de type « soins palliatifs ».
- La RCP a un pronostic réservé. On compte généralement que la RCP dispensée à un patient qui est victime d'un arrêt cardio-respiratoire à l'hôpital ne permettra de quitter l'hôpital vivants qu'à 10% des patients (1).
- La RCP, lorsqu'elle rétablit les fonctions vitales, mais ne fait que cela, sans que soit possible un sevrage de la ventilation mécanique, et/ou au prix de dégâts neurologiques irréversibles, est source de souffrances importantes, tant pour le patient lui-même, que pour son entourage et les soignants.

Ainsi, l'ordre NTBR vise en réalité à assurer aux patients en fin de vie une mort dans la dignité et à protéger les patients contre un traitement qui, dans des conditions qui seront détaillées plus loin, ne constitue plus qu'une forme d'acharnement thérapeutique.

II. DISCUSSION

1. Qu'est-ce que l'ordre NTBR ?

Le terme NTBR est l'abréviation de l'expression « *not to be resuscitated* », qui nous vient de la pratique hospitalière anglo-saxonne. C'est un synonyme d'un autre terme anglo-saxon qui est très employé dans la littérature médicale, le DNR ou « *do not resuscitate* ». La popularité de ces expressions dans notre institution nous a fait renoncer à leur trouver un équivalent en français. On notera toutefois que des recommandations internationales récentes (2) soulignent l'ambiguïté de ce terme qui laisse croire que la RCP est toujours couronnée de succès, et préfèrent le terme de « DNAR » ou « *do not attempt resuscitation* ».

Le terme de NTBR désigne un ordre médical qui prescrit l'abstention d'une réanimation cardio-pulmonaire en cas de survenue d'un arrêt cardio-respiratoire chez le patient auquel il s'applique. L'ordre NTBR ne limite aucun autre traitement, qu'il s'agisse notamment de la mise sous traitement antibiotique, médicaments vasopresseurs, intubation ou transfert aux soins intensifs.

2. Pronostic de la réanimation cardio-pulmonaire

L'arrêt cardio-respiratoire n'est pas un incident ou une complication comme les autres. Il est associé à un pronostic grave, qu'il survienne en-dehors de ou à l'hôpital. En effet, il est le marqueur de pathologies sévères, et la mortalité de l'arrêt cardio-respiratoire est très élevée

malgré les manoeuvres de réanimation. Dans une méta-analyse récente (1) portant sur 41 études regroupant 9838 patients réanimés à l'hôpital, le taux de succès immédiat de la RCP, soit la reprise d'une activité cardiaque et respiratoire, était de 43%, avec une proportion de 14,6% des patients qui quittaient l'hôpital en vie. Ces chiffres, qui paraissent plutôt moins pessimistes qu'on aurait pu l'imaginer, doivent être néanmoins nuancés. En effet, on sait que les études rapportant un pronostic optimiste ont plus de chances d'être publiées dans la littérature médicale que celles qui signalent un pronostic défavorable. D'autre part, il s'agit en majorité d'études rétrospectives dont la méthodologie est souvent sujette à caution. Enfin, ce chiffre global ne rend pas compte de différences importantes de pronostic après RCP en fonction du cadre dans lequel se déroule la réanimation (soins intensifs, service d'urgence, ou unité de soins), de la maladie de base et des pathologies associées.

L'existence d'un choc septique, d'un cancer (en particulier un cancer métastatique), d'une démence ou d'une insuffisance rénale, est associée à une probabilité diminuée de quitter l'hôpital en vie après une RCP. En revanche, l'âge pris isolément semble n'avoir qu'une influence minimale sur le pronostic, de même que le fait que les malades souffrent d'un problème psychiatrique.

Le tableau ci-dessous montre les **résultats de la RCP chez les malades âgés** :

Lieu de l'étude	Age	Survivants post RCP	Retour à domicile après RCP	Références
Intra-hospitalier	>70 ans	39% immédiat	32.7%(indépendant de l'âge)	Di Bari 2000 (10)
Intra-hospitalier	>70 ans	18% (terme ?)	---	De Vos 1999 (4)
Extra-hospitalier	70-79 ans	7% immédiat	<7%	Swor 2000 (13)
Extra-hospitalier	80-89 ans	3.9% immédiat	<3.9%	Swor 2000 (13)
Extra-hospitalier	>90 ans	1% immédiat	<1%	Swor 2000 (13)
Extra-hospitalier	80-89 ans	---	9.4%	Kim 2000 (12)
Extra-hospitalier	>90 ans	---	4.4%	Kim 2000 (12)
Extra-hospitalier	>65 ans	7% à 12 mois	---	Bonnin 1993 (9)
Extra-hospitalier	>65 ans	0% *	---	Gordon 1993 (11)

*en l'absence de témoins

L'étude mentionnée plus haut (1) ne donne pas de renseignements sur la qualité de la vie après une RCP chez les malades qui ont survécu. Dans une autre étude portant sur 162 patients survivant à une RCP, 56% présentaient un état fonctionnel inchangé après la procédure, alors que 44% étaient affectés d'un fonctionnement quotidien très détérioré (3). Aucune caractéristique de départ des patients ne permettait, dans cette série, de prédire une baisse de la qualité de vie après la RCP. Une autre étude, plus récente (4), porte sur les 101 patients survivants d'un groupe de 827 patients réanimés. Après la procédure, 75% des malades étaient indépendants dans leurs activités quotidiennes, 17% présentaient des troubles cognitifs et 16% des symptômes de dépression. Leurs scores de qualité de vie sur une échelle validée étaient intermédiaires entre ceux d'un groupe contrôle de patients du même âge et ceux de patients avec des séquelles d'accident vasculaire cérébral.

En résumé, l'arrêt cardio-respiratoire est grevé d'un pronostic grave, puisque seuls 10% environ des patients quitteront l'hôpital en vie après une RCP. Toutefois, 50 à 75% de ces derniers semblent jouir d'une qualité de vie acceptable. Enfin, certaines pathologies sont associées à une probabilité de survie encore plus faible (cancer, insuffisance rénale, démence), alors que l'âge ne paraît pas jouer un rôle majeur. Toutefois, **il n'existe actuellement aucun outil de prédiction permettant de pronostiquer avec une certitude raisonnable l'absence de succès d'une RCP chez un patient donné.** Ceci est un élément très important dans la discussion de l'argument de la « futilité ».

On notera par ailleurs qu'une étude prospective sur le pronostic de la réanimation cardio-pulmonaire dans notre institution dans différents environnements de soins et chez des types de patients variés serait extrêmement souhaitable, afin de permettre aux soignants de

disposer d'une information de meilleure qualité et donc d'être à même de mieux informer leurs patients.

3. Principes éthiques et ordre NTBR

Autonomie

L'autonomie est le droit à l'autodétermination. Le principe d'autonomie devrait être respecté en qui concerne la RCP, dans toute la mesure du possible. Ceci implique que le patient soit consulté au sujet de ses souhaits quant à la RCP, mais également qu'il reçoive une information aussi précise que possible concernant le pronostic de cette procédure (voir ci-dessus). En effet, il est bien démontré que les patients ont généralement une vision très optimiste des résultats de ce type de traitement et que d'en connaître les résultats réels, malgré la marge d'incertitude qui demeure pour le pronostic individuel d'un malade donné, incite certains patients à renoncer à un traitement qu'ils réclamaient avant d'avoir reçu cette information.

Toutefois, le respect de l'autonomie dans la question de la RCP se heurte à deux difficultés :

- 1) dans de nombreux cas, le patient en fin de vie pour lequel la discussion d'un ordre NTBR se pose n'est plus capable de discernement. Ceci est un argument important pour encourager la rédaction de directives anticipées, une tâche pour laquelle le rôle du médecin traitant est essentiel;
- 2) discuter avec un patient un traitement, la RCP, dont les méfaits potentiels dépassent de loin les bénéfices (voir plus loin) et qui n'a donc pas de justification médicale, consiste en réalité à mettre le patient devant un « non-choix » (5). Ce serait le cas, par exemple, de la discussion des préférences d'un patient mourant (par là, on entend un patient dont le décès est attendu dans les heures ou les jours qui viennent) au sujet de la RCP. On peut légitimement douter qu'une telle discussion serve réellement le principe d'autonomie (6).

Bienfaisance/Non-maléficiencia

La bienfaisance, dans son sens traditionnel, représente tout ce qui sert à préserver la vie du patient. Toutefois, le principe de bienfaisance est difficile à dissocier de celui de la non-maléficiencia. En effet, la vie n'est pas nécessairement le bien suprême pour tous les malades, et l'importance des souffrances éventuellement nécessaires pour préserver cette vie doit également être prise en compte. Ceci est particulièrement important pour ce qui se rapporte à la RCP. En effet, cette procédure peut causer des dommages importants lorsque le patient est trop atteint dans sa santé pour qu'elle puisse avoir le résultat désiré. Ces dommages peuvent être nombreux pour le malade, comme, en particulier, l'inconfort physique, la perte de dignité, le retard de la survenue d'une issue inexorablement fatale et une survie avec une qualité de vie inacceptable en cas de dégâts neurologiques irréversibles. Pour la famille, les inconvénients peuvent ne pas être minces; on citera l'espoir déçu et le poids de l'accompagnement parfois prolongé d'un proche à l'état fonctionnel diminué, quand il ne s'agit pas de lésions neurologiques graves. Enfin, on peut mentionner pour les soignants le sentiment de culpabilité d'avoir engendré des souffrances inutiles (6).

Ainsi, la décision de ne pas entreprendre de RCP (ordre NTBR) peut être prise au nom de la balance bienfaisance/non-maléficiencia, lorsque celle-ci penche trop fortement du côté de la maléficiencia. On peut également parler, dans ces situations où le traitement n'a qu'un espoir extrêmement réduit d'être efficace, de traitement « futile » au sens anglo-saxon. Il a été donné à ce terme différentes définitions (cf. *Appendice sur la notion de « futilité »* en page 13), dont nous retiendrons la suivante : est futile tout traitement qui ne permet pas de restaurer les fonctions vitales du patient, ou de retrouver une qualité de vie acceptable, définie selon les propres critères d'appréciation du malade. Cette définition a l'avantage d'insister sur le fait que la qualité de vie doit aussi être prise en compte dans la décision d'entreprendre ou non un traitement, mais qu'il s'agit bien de la qualité de vie telle

qu'elle est perçue par le patient lui-même, et non telle qu'elle est perçue par les seuls soignants. Toutefois, tout en reconnaissant la légitimité d'une argumentation sur l'ordre NTBR reposant sur l'argument de la « futilité », nous préférons justifier cet ordre en faisant appel au principe de l'équilibre bienfaisance et non-maléficienne. En effet, le seuil au-delà duquel un traitement devient clairement inefficace (« futile ») est très difficile à définir. De plus, l'argument de la futilité, en ne s'attachant qu'à l'absence d'efficacité de la RCP, tend à occulter les méfaits et les souffrances induites par ce traitement lorsqu'il ne peut remplir son but, soit la restauration, non seulement des fonctions vitales, mais de la conscience et l'indépendance à l'égard d'un soutien pharmacologique ou mécanique des fonctions vitales. Enfin, le terme même a des résonances peu heureuses en français, et il a paru à plusieurs d'entre nous qu'il y a un risque de choquer profondément les patients ou leur entourage en employant un mot qui pourrait laisser croire qu'une question aussi grave qu'une décision de vie et de mort pourrait être "futile".

Justice

Le principe de justice exige que des patients présentant des problèmes semblables soient traités de la même manière et que chacun ait droit aux soins dont il a besoin. **Tout patient n'ayant pas lui-même exprimé la volonté de ne pas être réanimé, et chez lequel les méfaits de la RCP n'en dépassent pas massivement les bénéfiques, a le droit d'être réanimé**, et donc a le droit aux ressources qui en découlent. En effet, dans la plupart des cas, un séjour dans un unité de soins intensifs d'une durée variable sera nécessaire après une RCP, que ce soit pour un soutien momentané des fonctions vitales, ou pour une simple surveillance. Ainsi, il ne nous paraît pas acceptable de surseoir à une RCP pour des raisons « logistiques ».

4. Avec quels patients faut-il discuter de l'ordre NTBR ?

a. Patient capable de discernement

Le respect de l'autonomie du patient exigerait en principe que l'ordre NTBR soit discuté avec tous les patients. En réalité, une attitude aussi dogmatique engendrerait plus de problèmes qu'elle n'en résout, tant est grande la variété des situations cliniques à l'hôpital.

a.1. Le patient qui n'est pas à risque d'arrêt cardio-respiratoire

Lorsque le patient n'est en principe pas à risque d'arrêt cardio-respiratoire et qu'il n'a pas de limitation fonctionnelle, il doit être réanimé. C'est par exemple le cas d'un jeune patient hospitalisé pour une appendicite aiguë et qui serait victime d'une complication peropératoire de nature allergique.

On pourrait, toujours au nom de l'autonomie, interroger tout patient qui franchit la porte de l'hôpital sur son désir concernant la RCP. Toutefois, cela ne paraît pas souhaitable, car cela risque :

- d'engendrer des angoisses inutiles ;
- de banaliser la question de l'ordre NTBR, qui ne serait plus dès lors qu'une case à cocher sur un formulaire d'admission ressenti par les patients comme de nature plus administrative que médicale.

On peut renoncer à la discussion de la réanimation chez de tels patients au nom de la bienfaisance (la réanimation a chez de tels patients un bon pronostic, et la question du NTBR ne se pose donc pas) et de la non-maléficienne (la discussion du NTBR peut déclencher des angoisses inutiles, puisque le patient sera réanimé de toute façon).

Bien entendu, si un tel patient aborde lui-même la question de la RCP, il doit être informé de façon complète, et son désir doit être pris en compte.

a.2. Le patient qui se trouve en accompagnement de fin de vie

De nombreux patients sont hospitalisés pour une fin de vie, à la phase terminale d'une maladie oncologique ou d'une autre affection (insuffisance cardiaque ou hépatique terminale, p. ex.). D'autres malades vont évoluer de manière défavorable malgré un traitement bien conduit au cours de leur séjour hospitalier. Dans ces deux cas, la RCP contrevient au principe de la balance bienfaisance/non-maléficienne, puisqu'elle ne fait qu'engendrer des souffrances supplémentaires, retarder une mort inévitable et priver le patient de sa dignité. Dans cette situation, la RCP peut être légitimement vécue par tous (patient, famille et soignants) comme une agression insupportable, à une étape où chacun est en chemin vers l'acceptation d'une mort paisible.

Dans de telles circonstances, la RCP n'a pas d'indication médicale selon les critères traditionnels de l'éthique médicale et on ne voit pas très bien quel but serait poursuivi par une discussion de ce traitement avec le patient. Une telle discussion sacrifierait la bienfaisance et la non-maléficienne à une conception rigoriste et fallacieuse de l'autonomie.

Un ordre NTBR doit être inscrit dans cette situation pour préserver la dignité du patient en fin de vie. Une discussion de cet ordre avec le patient n'est pas indispensable. En revanche et comme pour tout plan de soins adaptés, le patient doit être consulté sur sa perception de sa situation et sur ses attentes vis-à-vis des soins.

Il convient d'insister que ce qui précède ne s'applique qu'au patient « mourant », c'est-à-dire dont le décès est attendu dans les jours qui suivent. A une époque où de nombreux cancers deviennent des maladies chroniques de longue évolution, même au stade métastatique, c'est la fonctionnalité du patient davantage que l'étiquette qui prime. A stade de la maladie égal, un patient encore peu ou non limité sur le plan fonctionnel a un meilleur pronostic y compris après réanimation qu'un patient complètement dépendant.

a.3. Le patient qui risque de subir un arrêt cardio-respiratoire, mais qui n'est pas en accompagnement de fin de vie

C'est la situation par excellence où l'ordre NTBR doit être discuté avec le patient. En effet, c'est dans cette situation que le risque de projection par les soignants de leur propre perception de la qualité de vie du patient est le plus grand. Il s'agit souvent de patients âgés ou limités par une maladie chronique que l'on pourrait être tenté soit de ne pas réanimer car « leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue » ou, au contraire, de réanimer de façon agressive, de peur de paraître céder à des préjugés. Dans les deux cas, le risque est grand de faire fi des désirs du patient. En effet, il est bien démontré que les soignants ne sont pas capables, pas plus d'ailleurs que l'entourage, de prédire de façon correcte les désirs du patient au sujet de la réanimation. Dans une étude récente, l'accord entre les désirs du patient imaginés par les médecins et les vrais souhaits des malades était de 50% seulement. En revanche, la concordance était de 100% entre ce que les médecins imaginaient que leurs patients désiraient et ce qu'ils auraient désiré pour eux-mêmes dans une situation analogue.

Il est donc indispensable dans cette situation de discuter avec le patient de sa perception de sa qualité de vie en période stable, de ses attentes vis-à-vis des soins, et de ses désirs concernant l'avenir. Une question sur l'existence de directives anticipées peut permettre d'entrer en matière. Une discussion explicite sur le NTBR est souhaitable, dans le cadre plus général de la discussion du contrat de soins ¹. Cette discussion doit comprendre une information précise sur le pronostic de la RCP. De nombreuses études ont montré que tel patient demandeur d'une réanimation y renonce une fois informé de son peu de chances de succès.

¹ A noter une excellente discussion des modalités de ce type de discussion dans la réf. 8.

b. Patients incapables de discernement

Dans le cas de patients incapables de discernement, ce sont les mêmes règles de conduite qui s'appliquent concernant l'ordre NTBR que pour toute autre prescription de traitement. C'est aux médecins qu'il revient de prendre la décision de procéder à une RCP ou non et de l'assumer, après une discussion avec les professionnels concernés et l'obtention d'un consensus de l'équipe de soins.

Toutefois, ces médecins doivent s'assurer auprès de l'entourage de l'existence ou de l'absence de **directives anticipées**, définies selon la loi genevoise sur la santé (K1 80, article 5).. Les directives anticipées écrites ont bien entendu davantage de poids et doivent être respectées, pour autant qu'elles s'appliquent à la situation présente du patient. Ceci étant, des directives orales ne doivent pas être systématiquement écartées.

Enfin, on prendra grand soin de ne pas charger la famille ou les proches du poids de la culpabilité d'une décision qui ne leur appartient pas. Il arrive en effet que la famille ait l'impression d'être mise en demeure de choisir entre vie et mort pour leur proche lorsque la question de la réanimation est abordée. L'avis des proches doit être pris en compte, mais le fait qu'il s'agit d'une décision médicale doit être souligné.

5. Que faire en cas de conflit ?

Bien qu'il s'agisse de cas exceptionnels, il peut advenir qu'il y ait un désaccord entre la perception des différents acteurs au sujet de la légitimité de prescrire un ordre NTBR. En médecine adulte, ce sera le plus souvent l'opposition entre une équipe soignante considérant la RCP comme violant gravement l'équilibre entre bienfaisance et non-maléficiencence, et un patient et/ou son entourage qui souhaitent néanmoins que la RCP ait lieu. En pédiatrie, on doit également envisager la possibilité d'un désaccord entre un enfant capable de discernement ne désirant pas de RCP et ses parents ne pouvant accepter cette éventualité (voir plus loin).

Dans le premier cas, il convient d'insister sur la nécessité de tout faire pour parvenir à un accord entre les personnes concernées. S'il n'y a pas d'obligation morale pour les soignants d'entreprendre un traitement qui engendrerait des souffrances disproportionnées pour une probabilité infime de succès, même si le patient ou sa famille le demandent, il faut bien reconnaître qu'une décision d'abstention prise dans de telles conditions a toujours des conséquences néfastes. Lorsqu'il s'agit d'un patient capable de discernement, c'est une violation claire de son autonomie et la balance entre les valeurs réciproques de celle-ci et celle de l'équilibre entre bienfaisance et non-maléficiencence est difficile à établir. Lorsqu'il s'agit, dans le cas d'un patient incapable de discernement, d'un conflit avec les proches, situation du reste un peu moins rare, de telles décisions « autoritaires » ou paternalistes minent la nécessaire confiance des proches et, potentiellement, de la communauté, qui sous-entend que les médecins feront toujours tout ce qui est en leur pouvoir pour servir les intérêts du malade. Ceci ne doit pas nécessairement primer sur le devoir de ne pas nuire au patient, mais oblige les soignants à entreprendre une négociation avec les proches en y mettant toute leur énergie et à respecter le temps nécessaire pour arriver à un consensus. On insistera ici sur le rôle précieux de médiation que peut jouer un tiers non directement impliqué dans les décisions thérapeutiques, par exemple un psychologue ou un psychiatre. De même, la demande de la mise en place d'une curatelle de soins peut permettre de rétablir le dialogue. Quoi qu'il en soit, il ne paraît pas possible de faire de recommandation générale pour de telles situations, toujours particulières et délicates. Elles doivent donc être traitées au cas par cas.

6. Le cas particulier des enfants

En pédiatrie, la décision d'assurer ou non une RCP dépend de facteurs spécifiques à l'âge, à la situation de dépendance et aux caractéristiques biologiques de l'organisme de l'enfant, ainsi qu'à la nature des pathologies potentiellement mortelles, distinctes pour la plupart de celles rencontrées en médecine adulte. En outre, les enfants ne sont jamais seuls et leur entourage participe nécessairement à la décision.

a. Age

On ne peut considérer de manière identique les enfants en bas âge d'une part, les enfants d'âge scolaire et les adolescents d'autre part, pour établir deux catégories de façon simplificatrice. Les différences entre ces deux groupes tiennent à leur potentiel de récupération immédiate et de développement, à la présence ou non d'une capacité de discernement, au pronostic de la RCP, ainsi qu'aux caractéristiques cliniques des affections dont ils sont atteints. Leur dépendance physique et psychologique vis-à-vis de leur entourage diminue aussi durant toute l'enfance : totale au début de la vie, elle va diminuer graduellement jusqu'à la prise d'autonomie de l'adulte, sans qu'on puisse déterminer arbitrairement un seuil à partir duquel l'indépendance est acquise.

b. Dépendance

Contrairement au patient adulte, l'enfant n'est pas considéré comme une personne isolément de son contexte familial : il est lié *a priori* à sa famille ou ses tuteurs. Ceux-ci sont donc partie prenante à la décision de ne pas entreprendre une réanimation, en tant que porte-parole et responsables légaux. Cette dépendance légale persiste jusqu'à la majorité légale, soit bien après que le jeune patient sera capable de discernement. Cette discordance chronologique peut être source de tensions entre la famille et les soignants lors d'une décision NTBR.

c. Capacité de discernement

Il n'existe pas de limite nette séparant l'enfant capable et incapable de discernement. Si l'on peut affirmer que les très jeunes enfants, prématurés et nourrissons sans autonomie motrice, verbale ni affective n'ont pas de discernement propre, il n'existe pas d'âge avant lequel on peut affirmer que le discernement n'existe pas. Ceci est particulièrement vrai pour les enfants atteints de maladies longues impliquant une forte médicalisation et une forte contribution de l'entourage. On constate alors qu'ils ont souvent acquis une capacité de jugement bien supérieure à leurs contemporains sur leur maladie et sur l'impact de cette dernière sur leur vie et sur le vécu de leurs parents. Si l'enfant malade est conscient, spécialement au cours d'affections chroniques, la capacité de discernement doit donc être évaluée avec soin, en fonction des représentations que le jeune malade se fait de sa maladie et de la mort, ainsi que de l'effet de ce décès possible sur sa famille proche – cet aspect est très important et ne peut être négligé; l'évaluation doit se faire de manière neutre, si possible avec l'aide d'un interlocuteur accepté de l'enfant (p. ex. psychologue) au cours d'entretiens répétés.

Lorsque l'enfant est inconscient ou trop jeune pour pouvoir concevoir son existence (cas des enfants en bas âge des nouveau-nés et des prématurés), le consentement à une décision de NTBR implique une participation des parents ou du tuteur au premier chef. Il peut en résulter que ceux-ci se sentent responsables de la décision. D'autre part, les représentations que les géniteurs ou les proches se font de l'enfant, de son avenir, de son décès éventuel peuvent différer grandement de celles que s'en fait l'équipe soignante. Il peut en résulter des conflits que l'on doit alors résoudre par des solutions de médiation (voir plus bas).

Il est opportun de rappeler à ce propos qu'à cet âge, l'abstention d'une RCP est rarement décidée isolément, en raison de la résistance particulière du très jeune organisme (voir ci-dessous). La discussion de l'arrêt des soins sort du cadre de ce document et nous ne la discutons pas ici.

d. Critères pour l'instauration d'une réanimation cardio-pulmonaire (RCP) en pédiatrie

Pronostic de la RCP

Nous n'avons pas trouvé d'études dans la littérature permettant d'évaluer le taux de succès d'une RCP en pédiatrie. L'expérience empirique permet de l'estimer bon, avec une survie de l'ordre de 3 sur 4 à 4 sur 5 survies hors de l'hôpital. Ce taux tend à être nettement plus élevé en néonatalogie, mais il peut être plus modeste lorsqu'une maladie chronique ou son traitement a fortement affaibli le patient. La RCP n'entraîne en général que peu ou pas de morbidité supplémentaire. On ne peut donc, comme en médecine adulte, argumenter de la futilité du geste en se fondant sur sa difficulté et sur l'existence de lésions supplémentaires qu'il pourrait causer.

L'existence de lésions organiques permanentes ne peut pas non plus être utilisée comme un critère déterminant pour décider d'écrire un ordre NTBR. Compte tenu de l'adaptabilité de l'organisme jeune, les dégâts irréversibles au système nerveux central auront bien sûr un poids prépondérant dans la décision; on doit cependant tenir compte de ce que l'encéphale d'un enfant est doté de plus de plasticité que celui de l'adulte et que les lésions focales, même graves, sont compatibles avec une bonne qualité de la vie. L'enfant jeune peut également parfois surmonter un degré élevé de handicap moteur. La qualité de vie future avec un handicap ne peut donc être décidée arbitrairement, mais évaluée de cas en cas, avec l'avis du jeune malade chaque fois que c'est possible et après une discussion avec les parents qui devront éventuellement assumer la suite de l'existence du malade.

L'ordre NTBR est par conséquent une exception en pédiatrie, la règle générale étant de réanimer tout arrêt circulatoire.

e. Quelques pistes de réflexion pour l'indication à un ordre NTBR en pédiatrie

On peut schématiser comme suit les situations où l'ordre NTBR peut s'envisager en pédiatrie:

- pour l'enfant conscient et capable de discernement: maladie irréversible au cours de laquelle l'enfant a exprimé clairement et de façon répétée son désir de ne pas voir se poursuivre son existence dans les conditions présentes;
- en situation de soins palliatifs, après l'échec de toutes les mesures à visée curative, où la qualité de la vie diminue malgré les soins. Comme chez l'adulte, l'existence seule d'une maladie irréversible ne suffit pas à la décision, le jugement du patient sur la qualité de sa vie et sur son désir de poursuivre ou non son existence emportent la décision ;
- pour l'enfant incapable de discernement : une invalidité définitive grave certaine, en particulier après l'échec de mesures thérapeutiques destinées à améliorer la santé

Voici la description de quelques situations-types correspondant à ces tableaux:

- grands prématurés porteurs de malformations ou ayant subi des lésions graves et permanentes. Dans ce cas le pronostic de qualité de vie à long terme est très difficile à évaluer et l'ordre NTBR doit être donné avec réserve;
- situations de malformations extrêmes, nécessitant une intervention chirurgicale lourde, dont l'échec aboutit à une invalidité totale ou au décès;

- pathologies chroniques irréversibles: tumeurs malignes progressives, maladie métaboliques ou génétiques dégénératives, tout spécialement lors d'admissions en fin de vie;
- les pathologies aiguës instables ne font jamais l'objet d'un ordre NTBR en pédiatrie.

L'ordre NTBR doit être donné de façon absolument individuelle, en jugeant la situation du malade dans tous ses aspects: somatique, social, psychologique et non de manière schématique. Comme chez l'adulte, une RCP sans intérêt ni objectif thérapeutique mène à une perte de la dignité personnelle, ce qui rend cette pratique illégitime sur le plan éthique.

L'ordre NTBR doit être donné en sachant par avance qu'il devra être réévalué périodiquement, la situation clinique du jeune patient pouvant changer. Les parents seront consultés chaque fois que cela est possible, et l'avis des proches immédiats sera également sollicité. Un consensus au sein de l'équipe soignante doit être établi, si possible réalisant une véritable unanimité. Les éléments fondant la décision, établis au mieux des connaissances de l'équipe soignante, doivent être communiqués aux proches de façon claire, en usant d'empathie et en tenant compte dans la mesure du possible des représentations et de la culture de la famille. et du groupe social ou culturel auxquels l'enfant appartient Le sentiment ou l'avis déclaré du jeune malade va prédominer lorsqu'il est capable de discernement, de sorte qu'un conflit peut éclater entre le patient, la famille et les soignants.

f. La médiation en cas de conflit

Si la décision de NTBR ne peut être prise faute d'un consensus, la loi permet le recours à un tiers neutre, médiateur, ou parfois remplaçant des parents, pour prendre une décision donnée. C'est le *curateur de soins*, dont le rôle se limite à aider à accomplir une procédure précise dans l'intérêt bien compris de l'enfant. La curatelle de soins est décidée par le tribunal tutélaire sur la demande du médecin responsable de l'enfant. Dans ce cas, le consensus aura lieu entre l'équipe soignante, l'enfant ou son porte-parole et le curateur de soins, si l'accord des parents ne peut être obtenu par une médiation

g. Procédures spécifiques à la pédiatrie

Compte tenu des éléments discutés ci-dessus, les points de procédure suivants peuvent être proposés lors de l'établissement d'un ordre NTBR :

- la **situation clinique doit paraître comme menant à une fin irrévocable** à l'équipe soignante, au mieux de ses connaissances, ou les séquelles prévisibles en cas de survie du jeune malade doivent être estimées comme incompatibles avec une qualité de vie acceptable;
- la mise en route d'une RCP doit apparaître comme une atteinte à la dignité de l'enfant qui ne saurait servir son intérêt;
- l'**ordre NTBR doit être systématiquement discuté avec les proches** et, le cas échéant, avec l'enfant. Dans ce cas, il doit exprimer, à l'instar de l'adulte, son intention de ne pas survivre à tout prix;
- les proches peuvent avoir des attitudes émotionnelles, culturelles, etc. divergeant radicalement de celles de l'équipe soignante. Un ordre NTBR ne peut en conséquence être valide que si l'on cherche **le consensus des groupes en présence**: équipe thérapeutique (et non seulement médecins), parents, l'enfant lui-même ou son porte-parole comme décrit plus haut.
- les **conflits irréductibles** doivent être aplanis, le cas échéant avec l'aide d'un curateur de soins;

- il convient d'évaluer si **l'avis du patient** grand enfant ou de l'adolescent est donné de manière indépendante. Le moral d'un jeune malade peut en effet dépendre étroitement de son état somatique momentané, ce qui justifie des entretiens renouvelés.

L'évolution clinique des enfants en phase critique peut être imprévisible. **La réévaluation régulière de la décision, ainsi qu'à chaque changement de la situation clinique**, fait donc partie de l'ordre NTBR.

7. Le cas particulier des malades souffrant d'affections psychiatriques.

Depuis environ vingt ans, un large débat s'est établi autour de l'accessibilité aux soins coûteux et à la réanimation chez les patients psychiatriques. C'est notamment le cas pour les traitements nécessitant une observance importante (transplantations d'organes, pour prendre un exemple). A ce jour, une **approche au cas par cas** est largement utilisée, étant donné qu'il est difficile de prédire quelles seront les répercussions d'un traitement agressif sur la qualité de la vie d'un patient psychiatrique. De plus, le terme "psychiatrique" est souvent appliqué chez ces malades de manière stigmatisante, son emploi est simpliste et visiblement insuffisant pour préciser le type de problème dont souffre chaque malade. Ainsi, cette seule étiquette paraît aléatoire pour refuser à un patient les bénéfices potentiels d'une RCP.

Lorsque la **capacité de discernement** du malade est présente en dehors des décompensations psychiatriques aiguës, l'attitude vis-à-vis d'une RCP ne doit pas être différente que pour d'autres patients, à savoir une discussion loyale et informative avec l'intéressé(e), permettant ensuite sa libre détermination. Dans ce sens, il serait inacceptable de parler d'emblée de traitement "futile" pour ces patients.

Quand la **capacité de discernement n'est plus présente**, et/ou que les soignants disposent de **directives anticipées**, l'instauration d'une curatelle de soins est absolument indiquée. En cas de conflit avec l'entourage, situation hélas relativement fréquente dans ce contexte, cette mesure légale permet de déléguer une décision difficile. On est ici face à une situation typique dans laquelle une approche paternaliste et autoritaire de la part des médecins serait immédiatement vécue comme discriminatoire. Elle pourrait même être à l'origine de conséquences médico-légales, comme dans la situation des malades d'âge pédiatrique (voir plus haut). Il en va de même pour les patients déments.

La famille doit être consultée sur la question de la RCP et de l'éventuelle décision d'y renoncer. Si son avis n'a pas théoriquement de valeur légale *stricto sensu*, dans la quasi-totalité des cas, il est un complément indispensable à l'évaluation médicale.

III. Procédure de discussion et d'inscription d'un ordre NTBR

Inscrire un ordre NTBR est une décision grave qui engage tous les soignants d'un service. Il est donc indispensable d'observer les règles suivantes lorsque l'on inscrit un ordre NTBR :

- 1. en-dehors de la situation d'accompagnement de fin de vie, un entretien avec le patient doit avoir lieu concernant ses préférences concernant la RCP, de préférence en présence d'une infirmière;**
- 2. si une discussion explicite de l'ordre NTBR avec le patient n'est pas indiquée en raison d'une situation d'accompagnement de fin de vie, les médecins doivent néanmoins établir les objectifs des soins avec celui-ci;**
- 3. un ordre NTBR doit être décidé par au moins deux médecins, dont au moins un médecin senior, au cours d'une discussion approfondie de la situation du patient et de son pronostic. L'équipe soignante doit dans toute la mesure du possible participer à cette discussion;**
- 4. dans tous les cas, l'équipe soignante doit être informée de l'inscription d'un ordre NTBR et de ses motifs;**
- 5. l'ordre NTBR doit être porté au dossier médical avec les renseignements suivants :**
 - Nom des médecins ayant discuté l'ordre NTBR ;**
 - Date et heure de la discussion :**
 - Justification de l'ordre NTBR :**
 - Discussion ou non de l'ordre NTBR avec le patient ;**
 - Contenu de la discussion avec le patient ou justification de l'absence d'une telle discussion;**
- 6. l'ordre NTBR doit être inscrit dans le dossier infirmier, de façon claire et visible;**
- 7. tant les médecins que les infirmiers(ères) auront à cœur de transmettre l'ordre NTBR lors de toute remise de garde ou de service.**
- 8. l'ordre NTBR doit être régulièrement actualisé.**

Références

1. Ebell MH, Becker LA, Barry HC, Hagen M. Survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A meta-analysis. *J Gen Intern Med* 1998;13:805-16.
2. Part 2: ethical aspects of RCP and ECC. *Circulation* 2000;102:I-1221.
3. Fitzgerald JD, Wenger NS, Califf RM, Phillips RS, Desbiens NA, Liu H, et al. Functional status among survivors of in-hospital cardiopulmonary resuscitation. SUPPORT Investigators Study to Understand Progress and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Arch Intern Med* 1997;157:72-6.
4. de Vos R, de Haes HC, Koster RW, de Haan RJ. Quality of survival after cardiopulmonary resuscitation. *Arch Intern Med* 1999;159:249-54.
5. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000;343:293-6.
6. Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics* 2000;26:396-9.
7. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990;112:949-54.
8. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA* 2000;284:2502-7.
9. Bonnin MJ, Pepe PE, Clark PS Jr. *Survival in the elderly after out-of-hospital cardiac arrest*. *Crit Care Med* 1993 ;21 :1645-51

10. Di Bari M, Chiarlone M, Fumagalli S et al. *Cardiopulmonary resuscitation of older, in-hospital patients : immediate efficacy and long-term outcome*. Crit Care Med 2000 ; 28 :2320-5
11. Gordon M, Cheung M. *Poor outcome of on-site RCP in a multi-level geriatric facility : three and a half years experience at the Baycrest Centre for Geriatric Care*. J Am Geriatr Soc 1993 ;41 : 163-6
12. Kim C, Becker L, Eisenberg MS. *Out-of-hospital cardiac arrest in octogenarians and nonagenarians*. Arch Intern Med 2000 ; 160 :3439-43
13. Swor RA, Jackson RE, Tintinalli JE et al. *Does advanced age matter in outcomes after out-of-hospital cardiac arrest in community-dwelling adults ?* Acad Emerg Med 2000 ; 7 : 762-8

V. AVIS CONSULTATIF DU CONSEIL D'ETHIQUE CLINIQUE

❖ 1. Le terme NTBR désigne un ordre médical écrit qui prescrit l'abstention d'une réanimation cardio-pulmonaire en cas de survenue d'un arrêt cardio-respiratoire. L'ordre NTBR ne limite aucun autre traitement.

❖ 2. La décision de ne pas entreprendre de réanimation cardio-pulmonaire (RCP) en cas d'arrêt cardio-respiratoire est légitime sur le plan éthique dans les situations suivantes :

-le patient, convenablement informé et capable de discernement, a exprimé la volonté de ne pas être réanimé ;

-le patient est en fin de vie, et les méfaits de la RCP dépassent considérablement ses bénéfices. Dans cette situation, une discussion de l'ordre NTBR avec le patient n'est pas nécessaire. En revanche, la discussion avec le patient de ses objectifs et de ses attentes concernant les soins demeure indispensable.

❖ 3. L'ordre NTBR est d'une exceptionnelle gravité. Il doit donc être mûrement réfléchi et discuté, et son inscription obéir à la procédure indiquée dans ce document.

❖ 4. Tout ordre NTBR doit faire l'objet d'une réévaluation régulière au cours du temps, afin de tenir compte de l'évolution de l'état du patient.

❖ 5. L'inconfort des soignants à discuter de la fin de vie avec leurs patients est une limite importante à la participation du patient à la décision d'entreprendre ou non une RCP. Il est donc indispensable d'organiser une formation à ce type d'entretiens dans le cadre des HUG.

❖ 6. L'ordre NTBR en pédiatrie présente des caractères et pose des problèmes spécifiques, qui ne peuvent être résumés en une formule lapidaire. Le lecteur se référera donc au texte ci-dessus (pages 7 à 10). Il en va de même pour les malades souffrant d'affections psychiatriques (page 11).

❖ 7. Les données de la littérature actuellement disponibles sur le pronostic de la RCP sont de qualité discutable. Une étude prospective sur ce thème dans notre institution serait très souhaitable.

Fait à Genève, le 20 décembre 2001.

Pour le Conseil d'Ethique Clinique des HUG :

Prof Jean-Claude CHEVROLET

Président

Appendice I.- Quelques considérations sur la notion de « traitement futile ».

Le terme de « futilité » est apparu dans la littérature éthique anglo-saxonne vers la fin des années '80 pour désigner un traitement inefficace et donc inutile. A un moment où le principe d'autonomie du patient était en train de prendre le pas sur les autres valeurs éthiques, les soignants se sont en effet sentis menacés de devenir des simples prestataires de service condamnés à répondre à toutes les demandes, même déraisonnables. L'argument consistait donc à affirmer qu'il n'y a pas d'obstacle éthique à refuser de délivrer un traitement « futile », même contre la volonté exprimée du patient (5). Certains sont même allés jusqu'à déclarer que le médecin a une obligation morale de s'abstenir de dispenser un traitement futile, puisque de tels traitements ne font plus subir au patient que leurs désagréments, dont on a vu dans le cas de la RCP qu'ils sont potentiellement graves (7).

Toutefois, le recours à l'argument de la futilité du traitement s'est heurté à des limites infranchissables dans le débat éthique des dix dernières années. En effet, aucune définition de la futilité n'a réussi à emporter l'adhésion de l'ensemble de la communauté des soignants, des patients et du corps social. La définition la plus étroite du traitement futile est la futilité *quantitative*, définie comme un traitement dont « *les médecins concluent (soit par leur expérience personnelle, un partage d'expériences avec leurs collègues ou l'examen de données empiriques) qu'il n'a pas réussi dans les 100 derniers cas...* » (7). Cela revient à qualifier de futile un traitement qui a moins de 1% de chances de succès et nous avons déjà vu que ce n'est pas le cas de la RCP dans la majorité des cas. La limite de cette définition est qu'elle ne s'attache qu'au succès « *physiologique* » de la RCP sans tenir compte de la qualité de la vie subséquente du patient. On a donc ajouté un volet qualitatif à la définition du traitement futile. Là encore, la proposition originale de Schneiderman (7), qui qualifie de qualitativement futile tout traitement qui « *ne ferait que préserver un état d'inconscience permanent ou ne permettrait pas de sevrer le patient d'une dépendance complète d'un traitement en environnement de soins intensifs* », n'a pas fait l'unanimité, jugée trop étroite par beaucoup. On a donc tenté de lui substituer la formulation suivante : « *est futile tout traitement résultant en une qualité de vie inférieure au seuil considéré comme le minimum acceptable par le jugement professionnel généralement admis* ». Mais on voit bien qu'un tel jugement n'existe pas, la profession médicale étant constituée d'individus différents avec leur histoire et leurs valeurs propres. D'autre part, la légitimité de l'appréciation de la qualité de la vie du patient par tout autre que lui-même est éminemment discutable.

Toutefois, même Heft et al. (5), dont le texte est souvent interprété comme l'arrêt de mort de la futilité, reconnaissent que « *...doctors all recognize clinical situations in which intervention will be futile and should tell patients and their families when they believe further treatment is futile. In many situations, the term 'futile' is an extremely useful descriptor of how the physician feels about the patient's care* ». C'est davantage l'idée que l'évaluation d'un traitement comme futile implique une autorisation générale et souveraine donnée au médecin de surseoir à ce traitement sans autre forme de procès, que le concept même de futilité qui a été mis en question. Il nous semble donc que la notion de traitement futile relève d'une intuition qui représente néanmoins un "signal d'alarme" utile pour prévenir l'acharnement thérapeutique. De plus, il y va d'une certaine idée de l'intégrité professionnelle des médecins et soignants, qui serait menacée s'il devaient se rendre sourds à la voix intérieure qui leur dit occasionnellement : « *Est-ce que ce que je fais là a un sens?* ». A ces deux titres, il n'est donc pas certain qu'il faille renoncer définitivement au concept de futilité.