

Limitation et arrêt des traitements : qui décide en 2015 ?

Withholding and Withdrawal of Treatment: Who Decides in 2015 ?

C. Daubin · B. Eon · O. Noizet-Yverneau · G. Raoul-Cormeil · R. Robert

Reçu le 5 janvier 2015 ; accepté le 13 mars 2015
© SRLF et Lavoisier SAS 2015

Résumé Limitation et arrêt des traitements : qui décide ? À cette question, le législateur répond clairement et sans ambiguïté. Hors contexte d'urgence vitale, toutes les fois où le patient serait en état et en capacité d'exprimer sa volonté, il prend la décision avec le médecin. Dans toutes les autres situations, c'est au médecin de décider. Il s'agit alors de savoir comment décider dans une situation de profonde incertitude, en particulier de ce que pourrait vouloir le patient pour lui-même s'il était en état et en capacité d'exprimer sa volonté. Dans ce contexte, il est fait obligation au médecin de ne décider qu'après avoir respecté la procédure collégiale, qui doit impliquer le plus largement possible l'ensemble de l'équipe soignante. De plus, les directives anticipées, la personne de confiance, la consultation des membres de la famille et des proches constituent des instruments, non contraignants mais d'une aide précieuse, à la prise de décision par le médecin. Une évolution législative prochaine pourrait rendre contraignantes les directives anti-

cipées. Elles s'imposeraient alors au médecin selon des modalités qui restent à définir. De plus, la procédure collégiale pourrait céder la place à une procédure de décision partagée dans certaines circonstances, qui restent à définir.

Mots clés Fin de vie · Limitation et arrêt des traitements · Obstination déraisonnable · Mineurs · Majeurs protégés · Tutelle · Directives anticipées

Abstract Withholding and withdrawal of treatment: who decides? From a legal point of view, the answer is quite clear. Each time the patient is capable of expressing his will, the decision should be taken by him, after discussion with his physician. In all other situations, the decision should be taken by the physician, taking into account what the patient would have decided in such a case. Before taking his decision, the physician must conduct a collegial discussion with all healthcare team members. In addition, anticipated directives of the patient, patient's representative and family will be of great help for taking the decision. In France, the future changes of the law, with regards to end-of-life decision will have a great impact on the decisions taken by the physicians.

Keywords End of life · Withholding and withdrawal of treatment · Unreasonable obstinacy · Minors · Protected adults · Guardianship · Advance directives

Introduction

Limitation et arrêt des traitements : qui décide ? Dix ans après la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 sur la fin de vie [1], la question reste souvent posée quand il s'agit de décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements dans le but d'éviter toute obstination déraisonnable, alors même que le législateur y répond clairement et sans ambiguïté. Toutes les fois où le patient serait en état et en capacité d'exprimer sa volonté, il prend la décision avec le médecin réanimateur. Dans toutes les autres situations (inconscience, urgence, etc.), c'est au médecin de décider. Il lui revient alors la

C. Daubin (✉)

Service de réanimation médicale, CHU de Caen et espace de réflexion éthique de Basse Normandie, avenue Côte de Nacre, F-14033 Caen cedex France
e-mail : daubin-c@chu-caen.fr

B. Eon

UMR 7268 ADéS, Aix-Marseille Université/espace éthique méditerranéen, réanimation des urgences et médicale-pôle réanimation-urgences-SAMU-hyperbarie, hôpital adultes, La Timone, F-13385 Marseille cedex France

O. Noizet-Yverneau

Service de pédiatrie B et équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques, pôle femme/enfants, CHU de Reims, 46 rue Cognacq-Jay, F-51092 Reims cedex France

G. Raoul-Cormeil

Maître de conférences HDR à la Faculté de droit de Caen, directeur du Master 2 Contentieux privé, CRDP EA967, F-14033 Caen cedex France

R. Robert

Service de réanimation médicale, CHU Poitiers, Université de Poitiers, F-86021 Poitiers cedex France

lourde responsabilité de décider pour autrui, à la place d'autrui. Il ne s'agit donc pas tant de savoir qui décide, que de savoir comment décider dans une situation de profonde incertitude, en particulier de ce que pourrait vouloir le patient pour lui-même s'il était en état et en capacité d'exprimer sa volonté. Dans ce contexte, il est fait obligation au médecin de ne décider qu'après avoir respecté la procédure collégiale, qui doit impliquer le plus largement possible l'ensemble de l'équipe soignante. C'est aussi dans de telles circonstances que les directives anticipées, la personne de confiance, la consultation des membres de la famille et des proches constituent les instruments, aujourd'hui non contraignants, mais d'une aide précieuse, à la prise de décision par le médecin. Cependant, une évolution législative prochaine pourrait rendre contraignantes les directives anticipées. Elles s'imposeraient alors au médecin, selon des modalités qui restent à définir. De plus, la procédure collégiale pourrait céder la place à une procédure de décision partagée dans certaines circonstances, qui restent à définir. C'est l'ensemble de ces points que nous nous proposons d'aborder, afin de clarifier qui décide actuellement de la limitation et de l'arrêt des traitements et d'entrevoir qui pourrait en décider demain. Notre propos se limitera aux pratiques hospitalières sur le territoire français.

Limitation et arrêt des traitements : pour quels patients ?

Les limitations et arrêts des traitements dans le but d'éviter toute obstination déraisonnable s'adressent à deux populations distinctes : les patients en phase terminale et les patients en phase avancée d'une affection grave et incurable.

Le patient en phase terminale est un patient en toute fin de vie. La mort est ici inéluctable à très brève échéance, quels que soient les soins et traitements dispensés. Il ne s'agit plus de guérir, mais de reconnaître l'impuissance de la médecine. C'est l'affection dont est atteint le patient qui est la cause du décès. Le médecin doit alors être guidé par le souci principal de soulager, comme le législateur lui en fait obligation, et de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience de la personne en toute fin de vie.

Le patient en phase avancée n'est pas un patient en toute fin de vie. C'est donc la décision d'interrompre, ou de ne pas entreprendre, un acte de soins, un traitement de suppléance d'organe (ventilation artificielle, dialyse, assistance cardiaque, retrait d'une trachéotomie, arrêt de la nutrition artificielle...) qui peut abrégé la vie. Le médecin n'est alors plus guidé par la certitude d'une mort inéluctable (comme pour un patient en phase terminale), mais par le souci de ne pas laisser vivre le patient dans des conditions telles qu'il juge ou jugerait préférable qu'elles soient interrompues.

Que les patients soient en phase terminale ou avancée d'une affection grave et incurable, deux situations bien distinctes doivent être considérées au regard d'une décision de limitation et d'arrêt des traitements, selon que le patient est ou non en état et en capacité d'exprimer sa volonté.

Patient en état et en capacité d'exprimer sa volonté ou patient incapable de s'exprimer

Patient en état et en capacité d'exprimer sa volonté

Toutes les fois où le patient est en état et en capacité d'exprimer sa volonté, le patient « *prend avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* » (CSP, art. L. 1111-4, al. 1^{er}). Dès lors qu'une maladie est en phase terminale ou avancée, la personne intéressée peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement et « *le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix* » (CSP, art. L. 1111-10, al. 1^{er}). C'est au patient et à lui seul que revient alors la responsabilité de décider, le médecin ayant le devoir de ne pas poursuivre des traitements avec une obstination déraisonnable. Cette recherche « *prioritaire* » des souhaits exprimés d'un patient conscient est clairement réaffirmée dans les recommandations pour la prise de décision de limitation ou d'arrêt de traitement de la Société de réanimation de langue française [2]. Cependant, cette situation, simple en théorie car basée sur le respect de l'autonomie du patient, l'est-elle toujours en pratique ? On peut en douter si l'on se réfère à une étude, datant certes d'une quinzaine d'années, rapportant que l'avis du patient n'était recherché que chez 3 % des patients de réanimation lors des prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitement [3]. La difficulté tient parfois à ce que l'état du patient ne préjuge pas sa capacité à exprimer une volonté. Un patient, bien que conscient, peut ne pas être en mesure d'exprimer ses souhaits. Il est important de souligner que conscience ne signifie pas compréhension. Le risque est de considérer la volonté d'un patient conscient, dont la situation clinique aiguë génératrice d'anxiété ou de stress peut altérer les capacités de jugement [4,5]. À l'inverse, une altération modérée de la conscience ou des fonctions cognitives ne signifie pas une absence de compréhension. Il convient de ne pas sous-évaluer, même en situation aiguë, la capacité des patients à dire (ou ne pas vouloir dire) ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes. Un deuxième point important dans la recherche de la volonté du patient en situation aiguë est la nécessité dans l'interrogation de ne pas oublier le choix alternatif. Ainsi, les questions unidirectionnelles du genre « *souhaitez-vous de la réanimation, de la ventilation artificielle, de la chirurgie...* » ne sont pas recevables et doivent comporter malgré le caractère délicat de la situation les explications du choix alternatif,

intégrant la sédation et le risque éventuel de décès. Le troisième point est de reconnaître à certains patients le droit de ne pas vouloir ou de ne pas pouvoir se déterminer, préférant s'en remettre à la décision médicale. Enfin il faut être conscient, tant de la nature profondément asymétrique de la relation patient-soignants dans ces situations de profonde vulnérabilité pour le patient, que de la subjectivité « médicale » avec laquelle sont données les informations au patient. C'est dire la part de responsabilité qui incombe au médecin dans les choix formulés in fine par le patient.

Patient incapable de s'exprimer

Quand le patient est inconscient ou si affaibli qu'il ne peut plus exprimer une volonté lucide, il n'est plus en état de pouvoir prendre pour lui-même les décisions concernant sa santé. Quand bien même le patient aurait exprimé des souhaits le concernant, ceux-ci ne pourraient être qu'antérieurs à la situation où se pose concrètement la question d'interrompre, ou de ne pas entreprendre, un traitement. Le médecin ne peut ni vérifier si la personne maintient sa volonté, ni a fortiori l'informer des conséquences de son choix. Dans cette circonstance, il est fait obligation au médecin de rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées ou désigné par écrit une personne de confiance. Cependant, en attendant de probables modifications législatives à venir, c'est au médecin seul que revient la responsabilité de décider. En pareille situation, il peut être utile de distinguer en réanimation le patient en phase terminale d'un patient en phase avancée.

En effet, pour le patient parvenu à une phase terminale de la maladie et inapte à s'exprimer, si les modalités du processus décisionnel d'un arrêt de traitement ne diffèrent en rien de celles d'un patient en phase avancée, la première des responsabilités morales, déontologiques et légales est de soulager le patient dont la mort est en train d'advenir inéluctablement. En pareille circonstance, comme le souligne le CCNE dans son avis 121 [6] : «... *l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect. L'enjeu pour l'équipe soignante et pour les proches est alors de s'adapter au mieux à une situation singulière, dans un esprit de dialogue et de respect* . »

En revanche, la responsabilité du médecin est tout autre concernant un patient en phase avancée, dans l'inaptitude à s'exprimer, n'ayant pas laissé de directives anticipées claires, ni désigné une personne de confiance (cas de très loin le plus fréquent), quand il s'agit de devoir décider pour autrui et à sa place d'interrompre ou de ne pas entreprendre un traitement qui peut abrégé la vie. En pareille circonstance,

il ne s'agit pas tant de savoir qui décide (en l'occurrence le médecin), mais davantage comment il peut juger d'une obstination déraisonnable des traitements.

Comment juger d'une obstination déraisonnable des traitements?

Comment juger d'une obstination déraisonnable quand une décision irréversible est envisagée à la place d'une personne, hors d'état d'exprimer sa volonté ?

Une première approche consiste à définir l'obstination déraisonnable en opposition à une obstination raisonnable. Qu'est-ce alors qu'une obstination raisonnable ? Une pratique s'articulant autour de trois principes. En premier lieu, une pratique fondée sur une connaissance médicale par la preuve, mais sachant prendre en compte, tant ce qui est connu et évalué, que le degré d'incertitude inhérent à toute connaissance fondée sur des statistiques, des probabilités et des pratiques partagées. En d'autres termes, le degré de certitude d'une prédiction d'un pronostic vaut pour la population étudiée et non pour chacun des individus qui la constituent. Il faut admettre que, même en réanimation, la performance des médecins pour prédire la mort dans des délais courts est mauvaise [7]. En second lieu, une pratique sachant prendre en compte la singularité de toute personne. Ici, avoir connaissance de directives anticipées claires, échanger avec la personne de confiance, mais aussi avec la famille ou, par défaut, les proches, est fondamental. Cette démarche permet d'appréhender au mieux ce que le patient aurait pu vouloir pour lui-même en fonction de sa propre histoire et de ses propres valeurs, préférences et représentations s'il était en état et en capacité de s'exprimer. La finalité est d'éviter de laisser vivre le patient dans des conditions telles qu'il aurait jugé préférable que sa vie soit interrompue. Ainsi, ce qui peut apparaître comme raisonnable au regard de la connaissance et des bonnes pratiques professionnelles, peut apparaître comme déraisonnable pour le patient au regard de son ressenti sur les conditions de vie résultant de la poursuite de certains traitements. Enfin, est raisonnable un praticien qui sait faire preuve d'ouverture d'esprit et de dialogue, attentif aux arguments échangés avec ses interlocuteurs et capable, en cas de besoin, de changer d'avis.

Ainsi, par opposition, on pourra qualifier de déraisonnable une obstination excessive ne prenant pas en compte les connaissances, l'incertitude et la complexité inhérente à toute singularité humaine.

Une autre approche consiste à définir l'obstination déraisonnable comme la poursuite ou la mise en œuvre d'« *actes de prévention, d'investigation ou de soins* » qui « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (CSP., art. L. 1110-5, al. 2). Il convient alors de définir ce qu'est un acte thérapeutique

ou la recherche d'un diagnostic « inutile » ou « disproportionné ». À l'évidence, est inutile un traitement qui n'améliore pas l'état de santé et disproportionné, un traitement qui fait encourir plus de risques que de bénéfices pour l'état de santé. Cependant, là encore, la difficulté tient à la part d'incertitude inhérente à toute connaissance fondée sur la preuve et à celle de la perception par le patient de l'utilité ou du caractère proportionné d'un traitement, par ailleurs justifié du strict point de vue des bonnes pratiques. À cette première complexité, s'ajoute celle de définir ce qu'est un « traitement qui ne contribue qu'au seul maintien artificiel de la vie ». Assurément, ces termes renvoient à des perceptions différentes selon que le patient est ou non en état et en capacité de s'exprimer et qu'il est ou non en phase terminale. Aussi, dans la situation la plus fréquente (et traitée ici), la personne ne pouvant pas exprimer sa volonté en phase avancée d'une maladie grave et incurable, les termes « ...qu'au seul maintien artificiel de la vie » s'entendent comme le maintien de la vie dans des conditions telles qu'on peut considérer que la personne jugerait préférable qu'elle soit interrompue.

Ainsi, tout traitement poursuivi dans le seul but de maintenir artificiellement la vie sans espoir de guérison, sans maintien d'une vie relationnelle, devrait conduire à s'interroger sur son caractère déraisonnable.

Ces approches d'une obstination déraisonnable sont complémentaires. Elles doivent permettre d'aider le médecin à qualifier un soin d'obstination déraisonnable et à reconnaître la limite de son intervention thérapeutique.

Comment décider d'une limitation ou d'un arrêt de traitement ?

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 [8] modifiée par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 [1] offre le cadre législatif permettant une prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans ce contexte, il est fait obligation au médecin « de ne décider qu'après avoir respecté la procédure collégiale » (CSP., art. L. 1111-13, al. 1^{er}). Celle-ci, qui doit impliquer le plus largement possible l'ensemble de l'équipe soignante lorsqu'elle existe, fait obligation au médecin de rechercher et de consulter les directives anticipées écrites, la personne de confiance désignée, la famille et à défaut les proches, ainsi qu'un autre médecin, qualifié de consultant externe.

Les directives anticipées écrites « 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 » (CSP., art. L.1111-11, al. 1^{er}). Valables trois ans, le médecin est dans l'obligation de les rechercher et « d'en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » (CSP.,

art. L. 1111-11, al. 2). Cependant, en l'état de la législation en vigueur, elles ne s'imposent pas au médecin. Elles lui sont opposables dès lors qu'elles sont portées à sa connaissance, mais elles sont dépourvues de force obligatoire. Autrement dit, le médecin peut ou doit les écarter s'il juge qu'elles ont été rédigées en dehors du contexte de la maladie par une personne bien portante, qui ne fait que redouter un acte médical sans avoir conscience de son bénéfice dans tel ou tel cas. Bien que méconnus du public dans leur existence et leur signification, les rapports récents de la Commission sur la fin de vie en France [9], du Conseil national d'éthique [6] et de nombreux témoignages des acteurs de notre société voudraient faire jouer un rôle décisionnel déterminant à ces directives.

La personne de confiance est la personne expressément désignée par écrit par le patient (CSP., art. L. 1111-6), qui témoignera de la volonté du patient quand celui-ci ne sera plus en état de l'exprimer. Son « avis, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées » (CSP., art. L. 1111-12). L'objectif est là de relayer le pouvoir autonome du patient. Cet avis est consultatif. Cependant, rien ne garantit que l'avis exprimé soit strictement celui du patient. La personne de confiance, non directement concernée par la maladie, peut intégrer aux informations produites sa propre perception de la maladie et des traitements proposés ou non. Dans des études consacrées, non pas à la fin de vie, mais à la recherche clinique, les avis du patient et de sa personne de confiance sont différents dans environ 20 % des cas [10].

De plus, il est fait obligation au médecin de prendre chaque fois que possible l'avis d'un autre médecin, le consultant externe, étranger à la prise en charge du patient, ainsi que celui de l'équipe soignante. Il s'agit là de confronter des expertises de soignants sur l'appréciation, ô combien souvent difficile, d'une obstination déraisonnable. En théorie, le recours au consultant est nécessaire pour toutes les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique [1]. Autant cet avis est essentiel dans les situations d'arrêt thérapeutique, autant il paraît difficile à mettre en œuvre systématiquement pour toutes les décisions de limitation thérapeutique [11].

Ainsi, la « procédure collégiale » devrait pouvoir aider le médecin à prendre une décision qui ne se fonde pas exclusivement sur sa seule expertise de la notion d'obstination déraisonnable, mais aussi sur la prise en compte de celles exprimées antérieurement par la personne malade rapportée par les directives anticipées, de la personne de confiance, de la famille ou des proches, comme de celles de l'équipe soignante et du médecin consultant externe.

Au terme de cette procédure collégiale prenant en compte une pluralité de points de vue, c'est au médecin seul que revient la responsabilité de décider la limitation ou l'arrêt d'un traitement. Cette décision doit être motivée et inscrite dans le dossier médical (CSP., art. L.1111-13).

Contexte particulier

Pédiatrie

Concernant les patients mineurs, les principes et modalités décisionnels de limitation ou d'arrêt des traitements sont un peu plus complexes. Toutes les fois où le mineur est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, aucune décision médicale ne peut être prise sans son consentement (CSP., art. L. 1111-4, al. 6). En outre, sauf refus du mineur d'informer ses père et mère (CSP., art. L. 1111-5-1), le médecin doit solliciter l'avis des père et/ou mère exerçant l'autorité parentale. En cas de désaccord entre la volonté de l'enfant apte à consentir et celle de ses parents, c'est la volonté de l'enfant qui doit être prise en compte, le médecin ayant obligation de recueillir le consentement de l'enfant apte à décider pour lui-même, alors qu'il n'a obligation de recueillir que l'avis parental. Enfin, au cas où le refus d'un traitement par l'autorité parentale risquerait d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables. Les parents ne représentent pas l'enfant malade de la même manière que pour la gestion de ses biens ; ils l'assistent pour gouverner sa personne. Dès lors, si l'enfant mineur n'est pas apte à exprimer sa volonté, le médecin doit consulter ses père et mère, qui sont en quelque sorte, les personnes de confiance obligées de leur enfant. Dans cette situation, une différence de points de vue éventuelle des parents pourra être tranchée par le juge aux affaires familiales. Mais, au final, le médecin prend seul la responsabilité de décider de la limitation ou de l'arrêt des traitements, au terme d'une procédure collégiale.

Majeur protégé

Des personnes régulièrement vulnérables au plan social et familial sont parfois seules dans leur vie comme dans leur fin de vie et l'absence de directives anticipées et d'une personne de confiance dûment désignée ne doit pas justifier la poursuite de traitements qui maintiennent artificiellement la vie. Lorsqu'elle se traduit pas une altération des facultés mentales ou un empêchement physique d'exprimer la volonté, la vulnérabilité se double d'une incapacité juridique par l'ouverture d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mandat de protection future). La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 [12] réformant le droit des majeurs protégés n'a pas modifié le Code de la santé publique. Seule la situation de la personne majeure en tutelle crée une difficulté pour le médecin, et seulement hors d'une situation d'urgence : nécessité fait loi ! La personne en tutelle ne peut plus désigner de personne de confiance, sauf autorisation du juge des tutelles (CSP, art. L. 1111-6). Le tuteur est désigné parmi les membres de la famille ou parmi des professionnels inscrits sur la liste départementale des

mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM). Or, en matière de santé du majeur en tutelle, le tuteur doit être associé aux décisions concernant le corps souffrant de l'intéressé (CSP, art. L. 1111-2, al. 5 et art. L. 1111-6, al.4). Le tuteur à la personne et aux biens est réputé être la personne la plus proche du majeur protégé, sa personne de confiance. Déontologiquement, les MJPM consultent la famille lorsque ses membres sont proches du tuteur et offrent leur soutien pour surmonter l'épreuve de la fin de vie. Mais dans les situations de conflit, l'institution d'un tuteur à la personne fait écran à cette discordance et offre au médecin un interlocuteur judiciairement investi qui doit, le cas échéant, solliciter du juge des tutelles une autorisation spéciale dans l'hypothèse où une décision médicale aurait « pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle » de la personne en tutelle (C. civ., art. 459, al. 3). Distincte du risque, la notion « d'atteinte grave à l'intégrité corporelle » ne vise pas la mort, mais sous-tend par exemple l'amputation d'un membre ou l'ablation d'un organe. La décision d'interrompre un traitement place le tuteur professionnel en situation de difficulté, car il n'est pas toujours bien informé, ni toujours disponible pour accompagner le tuteur en fin de vie. La consultation systématique du juge des tutelles pourrait conduire à prolonger la vie de manière artificielle. Dans cette situation, c'est donc le médecin en charge du patient qui prend la décision d'arrêter un traitement, au terme de la procédure collégiale, en informant le tuteur, sans que celui-ci ait à solliciter le juge des tutelles.

En urgence et aux urgences

En urgence, et si le pronostic vital est immédiatement engagé, le médecin prend toutes les mesures qu'il juge nécessaires dans l'intérêt de son patient. Il peut donc être amené à décider de ne pas entreprendre ou poursuivre un traitement sans devoir (ou pouvoir) recourir à la procédure collégiale. En pareille circonstance, la consultation des père et mère d'un enfant mineur ou celle du tuteur d'un majeur protégé n'est pas obligatoire « *Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.* » (article R. 4127-37 du Code de la Santé publique). Cette situation est à différencier de celle de l'urgence n'engageant pas le pronostic vital immédiat, fréquemment rencontrée dans un service d'accueil des urgences. Dans ce contexte, le recours à la procédure collégiale peut être plus difficile chez un patient à l'état de santé altéré, incapable d'exprimer sa volonté. Tous les éléments du dossier médical du patient peuvent ne pas être accessibles, les proches, témoins privilégiés de la volonté du patient, peuvent être absents, le délai de réflexion peut être réduit du fait

de la situation aiguë et le recours à un consultant externe plus complexe. De même, la consultation des père et mère d'un enfant mineur ou celle du tuteur d'un majeur protégé peut ne pas être possible. Mais aucun de ces obstacles apparents n'est insurmontable, même la nuit ou les jours fériés. Le devoir d'information des proches doit toujours être respecté. La collégialité doit impliquer au minimum l'équipe paramédicale en charge du patient et l'avis d'un autre médecin.

Conflit autour d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements

Cette situation bien que rare, n'est probablement pas exceptionnelle. Le conflit peut concerner les soignants entre eux ou encore les soignants avec les familles ou les proches de patients qui ne sont pas (ou plus) en capacité d'exprimer leur volonté. Si, au regard du droit, la décision de poursuivre, de ne pas entreprendre, de limiter ou d'arrêter un traitement revient au médecin en charge du patient, dans ce contexte, au regard de l'éthique, la situation est des plus complexes. Nous ne pouvons que recommander le maintien coûte que coûte de l'écoute et du dialogue entre les parties. Le recours à une médiation sous quelque forme que ce soit est à recommander absolument.

Évolutions attendues

En matière de décision d'une limitation de soins des évolutions législatives sont attendues à la suite des rapports sur la fin de vie en France accumulés depuis plus de quatre ans maintenant (rapport de l'observatoire sur la fin de vie 2011 [13], rapport de la commission sur la fin de vie 2012 [9], avis 121 du CCNE 2013 [6] et rapport de présentation et texte de la proposition de Loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti 2014 [14]), ainsi que des débats suscités à l'occasion en particulier de « l'affaire Vincent Lambert » [15]. Une évolution de la législation pourrait conduire, dans le cas d'un patient inapte à exprimer sa volonté, à ce que ses directives anticipées s'imposent au médecin et que la décision d'une limitation de soin soit partagée avec la personne de confiance, la famille ou les proches dans certaines situations. De plus, s'agissant des mineurs, les titulaires de l'autorité parentale pourraient être réputés personnes de confiance.

Directives anticipées dotées d'une force obligatoire

Le rapport en vue d'une proposition de modification de la loi Leonetti récemment déposé par messieurs A. Claeys et J. Leonetti [14] va dans le sens de directives anticipées contraignantes. Plus qu'un élément déterminant de la réflexion du médecin, elles s'imposeraient à lui. Ces directives anticipées exprimeraient la volonté de la personne relative à sa fin de

vie pour ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou de l'arrêt des traitements et actes médicaux. Elles permettraient de limiter les obstinations déraisonnables du point de vue du patient atteint de maladies chroniques, de cancers ou parvenu à un âge très avancé, ou encore affecté de plusieurs maladies ou handicaps. C'est en effet dans ces situations que des directives anticipées rédigées avec l'aide du médecin le plus au fait de l'état de santé du patient et des traitements en cours ou à venir, prennent sens. Elles permettent au patient de rester acteur de sa santé conformément à l'article L. 1111-4 du CSP : « *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 serait tenu de les respecter. En cas de désaccord du médecin avec le contenu des directives anticipées, ce serait à lui de devoir justifier par écrit sa décision de ne pas les suivre (contexte d'urgence ne permettant pas leur prise en compte, inadaptation des directives à la situation clinique, changement de volonté du patient rapporté par un tiers...). Le respect de l'autonomie du patient, ainsi renforcé, ne devrait cependant pas verser dans « l'acharnement autonome », d'autant qu'il convient de rappeler également la possibilité qu'a le patient de ne pas vouloir écrire de directives anticipées. À côté de ces directives anticipées contraignantes, tout un chacun, tout au long de sa vie, quel que soit son état de santé, pourrait rédiger « des déclarations anticipées de volonté » exprimant des choix de vie et souhaits « approximatifs », sans caractère contraignant, afin de prendre en compte ce doute sur la constance de notre volonté face à l'évolution des situations. Face à la maladie vécue, les souhaits ou volontés sont en effet susceptibles de varier du tout au tout.

Décision partagée

Dans certaines situations chroniques de patients en phase avancée d'une maladie comme celles de patients en état végétatif ou pauci-relationnel permanent et dépendant pour leur survie d'une alimentation artificielle, en l'absence de directives anticipées claires et d'une personne de confiance désignée par écrit, la procédure collégiale sous sa forme actuelle pourrait évoluer vers une procédure de décision collective, eu égard à la difficulté de la responsabilité qui incombe actuellement au seul médecin de prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude comme nous l'avons précédemment évoqué : incertitude médicale et scientifique de la perception par le patient de son handicap et de son vécu, incertitude quant à ce que souhaiterait le patient pour lui-même au regard de ce qu'il était, de l'idée qu'il se faisait du sentiment de dignité, du sens de sa vie, de son rapport aux autres et au monde etc. Ainsi, la procédure de discussion collégiale actuelle céderait la place à une procédure de décision collective, décision partagée sans

prépondérance d'un avis sur un autre. Après un temps nécessaire à la conciliation des points de vue (médecins, soignants, famille et proches), au terme d'une délibération collective, une décision consensuelle serait prise. En cas de divergences non résolues, une médiation (dont les modalités restent à définir) pourrait être retenue, afin d'aboutir à la prise de décision [15].

Conclusion

Limitation et arrêt des traitements : qui décide ? Hors contexte d'urgence vitale, toutes les fois où le patient est en état et en capacité d'exprimer sa volonté, c'est à lui de prendre la décision avec le médecin. Dans toutes les autres situations, c'est au médecin de décider dans le respect de la procédure collégiale, telle que définie par le législateur (excepté en situation d'urgence engageant le pronostic vital). Cependant, des évolutions législatives devraient prochainement être débattues, en particulier concernant les directives anticipées, qui se verraient dotées d'une force obligatoire, et la procédure collégiale, qui céderait la place à une procédure de décision partagée dans certaines circonstances, qui restent à définir.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005 : 7089
2. Baud F, Begon E, Blettery B, et al (2010) Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation 19:679–98
3. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet 357:9–14
4. Pelluchon C (2010) Penser l'autonomie en réanimation. In: Puybasset L, Enjeux éthiques en réanimation. Springer, Paris pp 3-11
5. Johnson-Greene D (2010) Informed consent issues in traumatic brain injury research: current status of capacity assessment and recommendations for safeguards. J Head Trauma Rehabil 2:145–50
6. Avis n°121 Comité Consultatif National Éthique. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir 1^{er} juillet 2013 <http://www.ccne-ethique.fr>
7. Lynn J, Harrell F Jr, Cohn F, et al (1997) Prognoses of seriously ill hospitalized patients on the days before death: implications for patient care and public policy. New Horiz 5:56–61
8. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002 : 4118
9. Rapport de la commission sur la fin de vie en France. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
10. Coppolino M, Ackerson L (2001) Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? Chest 119:603–12
11. Cremer R, Graftieaux JP, Renault A, et al (2012) Le consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en réanimation. Réanimation 21:231–5
12. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal Officiel de la République Française du 7 mars 2007 : 4325
13. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux » http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
14. Rapport de présentation et texte de la proposition de Loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>
15. Observation du CCNE à l'attention du conseil d'État en date du 5 mai 2014. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-5_mai_2014.pdf