

Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer

par Guy Béland
et Rénald Bergeron

L'ÉVALUATION DU NIVEAU DE SOINS qu'on doit administrer à un patient est une pratique très courante en gériatrie depuis quelques années, particulièrement dans les milieux de soins prolongés. Mais ce sujet préoccupe également le milieu des soins de courte durée, autant à cause du vieillissement de la clientèle que des attentes nouvelles des patients et de leurs proches.

Le présent article est le fruit des réflexions et des discussions que nous avons menées dans notre milieu de soins de courte durée dispensés à des patients souffrant de maladies cardiaques et pulmonaires. Pour le rédiger, nous avons consulté un grand nombre de sources et avons parlé à des médecins, à d'autres professionnels et à des membres du comité de bioéthique. Nous tenterons de répondre ici, de façon simple, à plusieurs questions de base que les cliniciens se posent :

- Qu'entend-on par niveau de soins ?
- Qui doit en parler ?
- Avec qui doit-on en parler ?
- Quand doit-on en parler ?
- Comment doit-on en parler ?
- Qu'en est-il de la loi et de l'éthique (cadre normatif) ?
- À quoi sert en pratique une grille d'évaluation des niveaux de soins ?
- Qu'en est-il de l'ordonnance de ne pas réanimer ?

Qu'entend-on par niveau de soins ?

Déterminer le niveau des soins que doit recevoir un patient, c'est s'assurer qu'il ne reçoit ni plus ni moins que les soins qu'il désire et qui sont appropriés à son état. C'est beaucoup plus que de décider de réanimer ou non. C'est un moyen d'éviter les deux grands dangers de la thérapeutique : l'abandon et l'acharnement (réels ou perçus par le patient et par ses proches).

Les Drs Guy Béland et Rénald Bergeron, omnipraticiens, exercent à l'unité de médecine familiale de l'Hôpital Laval, à Québec.

Qui doit en parler ?

Idéalement, cette tâche revient au médecin traitant. Le médecin de famille, le médecin qui est chargé du patient hospitalisé ou le spécialiste qui suit le patient régulièrement doivent prendre l'initiative de donner au patient l'occasion de réfléchir à ce sujet et d'exprimer clairement ses souhaits.

Malheureusement, trop souvent, la tâche est laissée au médecin qui traite en urgence et dans un contexte difficile un patient et une famille qu'il ne connaît pas.

Dans le cas des traitements électifs, comme dans celui des traitements à l'urgence, le médecin doit se souvenir qu'il n'est pas seul et qu'il a le droit, et parfois même le devoir de se faire aider : les confrères, l'équipe interdisciplinaire et les comités d'éthique sont autant de ressources qui peuvent s'avérer très précieuses.

Toute demande faite par un malade à un membre du personnel soignant concernant le désir de ne pas être réanimé doit être inscrite au dossier le plus tôt possible. Le médecin traitant doit alors aider le patient à préciser sa pensée et éviter ainsi qu'il soit réanimé contre sa volonté.

La note concernant le niveau de soins doit être consignée dans un endroit du dossier accessible rapidement et en tout temps, afin que l'information puisse être traitée par les intervenants dans un délai très court.

Avec qui doit-on en parler ?

D'abord avec le patient, bien sûr. Dans des circonstances idéales, le patient est conscient, lucide et capable de bien comprendre sa situation. Il est alors en mesure d'exprimer clairement ses préférences. Le contexte n'est malheureusement pas toujours aussi simple, et il appartient au médecin de s'assurer que le patient est en mesure de donner un consentement libre et éclairé.

Lorsque le patient est inconscient et incapable de se faire comprendre ou de donner son consentement, le médecin doit obtenir un consentement substitutif (voir ci-dessous).

N'oublions cependant pas que le patient dont les fonctions cognitives sont altérées, ou qui est incapable de se faire comprendre, a néanmoins des sentiments et des émotions dont on doit tenir compte dans notre prise de décision.

Dans la grande majorité des cas, après avoir obtenu l'accord du patient, il faut associer les proches aux discussions. Si le patient refusait que les informations pertinentes soient partagées avec ses proches, il serait opportun de discuter de cette question avec lui et de le sensibiliser aux enjeux de cette décision. La participation des proches à la discussion permet généralement une meilleure compréhension de la situation (par les proches, par le patient et par l'équipe médicale) et peut, le cas échéant, faciliter le processus de deuil.

Bien que la famille et les proches puissent souvent aider, leurs interventions soulèvent parfois des problèmes majeurs. Les liens familiaux sont très complexes. Les conflits latents ou ouverts sont malheureusement chose courante, et ils éclatent parfois à l'occasion du stress engendré par la maladie. Toutefois, ces aléas ne devraient pas empêcher les discussions et les prises de décision quant au niveau de soins qui convient au patient.

Deux situations particulières méritent qu'on les étudie : le cas du patient traité aux urgences et le cas du patient inapte.

Dans les situations d'urgence, lorsque la vie ou l'intégrité du patient est menacée et que son consentement ne peut être obtenu à temps, on peut intervenir sans l'obtenir. C'est la seule exception à la règle du consentement. Il y a néanmoins une nuance qui ne peut être ignorée : l'article 13 du *Code civil du Québec* prévoit en effet que le consentement « est nécessaire lorsque les soins sont inutiles ou devenus inutiles ou que les conséquences seraient intolérables pour la personne ». La nécessité d'obtenir un consentement dans les situations d'urgence traduit, sans doute, le souci du législateur d'éviter que la personne devenue inapte soit victime d'un acharnement thérapeutique.

Examinons maintenant la question du **consentement dans le cas où le patient est incapable de le donner** (c'est-à-dire s'il est inconscient ou inapte passagèrement ou à jamais). Il faut alors déterminer quelle est la personne qui a la responsabilité de décider dans l'intérêt du patient. À l'article 15 du *Code civil*, on précise quelles sont ces personnes et l'ordre dans lequel elles doivent être consultées. Dans l'ordre, les voici :

1. le représentant personnel (mandataire, curateur, tuteur) ;
2. le conjoint en droit ;

3. à défaut, un proche parent ou une personne qui montre pour le patient un intérêt particulier (notamment le conjoint de fait).

On doit remarquer ici que le *Code civil* parle bien du conjoint en droit. Le conjoint de fait peut toutefois exercer cette responsabilité si, par exemple, il a été désigné mandataire ou si les personnes qui, selon le *Code*, ont préséance se désistent et lui confient cette responsabilité.

Ces personnes doivent prendre la décision pour le patient, dans son intérêt, en se fondant sur :

- ce qu'il a écrit (mandat, testament biologique, ou autres) ;
- ce qu'il a dit (une opinion qu'il aurait émise au cours de discussions antérieures sur le sujet) ;
- ce qu'il a véhiculé comme valeurs (en paroles ou en actes) ;
- ce qu'une personne raisonnable (au sens de la loi) ferait en pareil cas.

Le mandat en cas d'incapacité est le seul document à valeur légale. Il confie au mandataire la responsabilité de décider en lieu et place du patient d'après les paramètres que celui-ci aura déterminés. Pour avoir pleine valeur légale, il doit être homologué (sanctionné par la cour). Le testament biologique, quant à lui, est l'expression d'une volonté qui est valable au moment et dans le contexte où il est écrit, mais qui n'a pas de valeur juridique et ne lie pas l'équipe médicale de la même façon : les termes en sont souvent trop vagues et ne permettent pas de prendre une décision éclairée dans une situation précise. Cependant, plus la date où le testament a été rédigé est récente, plus il y a de chances qu'il témoigne des volontés actuelles du patient, et plus on doit en tenir compte.

Ces questions qui ont trait aux valeurs respectives du mandat en cas d'incapacité et du testament biologique ainsi qu'au choix de la personne qui exercera la responsabilité de donner un consentement au nom du patient illustrent bien le fait que, malgré les liens qui les unissent, le droit et l'éthique ne vont pas toujours dans le même sens.

Si l'éthique et le droit s'entendent sur la responsabilité qui incombe à celui qui aura à décider pour autrui, soit la personne qui aura à prendre une décision dans l'intérêt du patient, en accordant une place prépondérante à la façon dont cette personne définit elle-même son intérêt, le droit prévoit un ordre de préséance certainement discutable du point de vue éthique. En effet, il n'est pas certain que l'ordre prévu dans le *Code* permette de reconnaître la personne tout indiquée. Le médecin devra donc faire parfois preuve d'une grande diplomatie, sinon d'un grand pouvoir de persuasion, pour que les impératifs de l'éthique

et du droit puissent se réconcilier sur le plan pratique.

La plupart du temps, il n'est pas difficile de savoir quels proches sont habilités à décider pour le patient inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté. Le conjoint ou les proches qui accompagnent le patient, et qui se soucient visiblement de son intérêt, devraient tout naturellement être invités à participer aux discussions.

Les aspects juridiques devront cependant être considérés de plus près dans certaines circonstances délicates : lorsque la décision prise par les proches ne va pas visiblement dans le sens de l'intérêt réel du patient, lorsqu'il y a conflit ou désaccord entre les membres de la famille, ou lorsque le patient est mineur (lorsqu'il a moins de 14 ans ou de 14 à 17 ans). Il arrive que l'on doive recourir aux tribunaux pour assurer que la décision prise le sera véritablement dans l'intérêt du patient.

Quand doit-on en parler ?

Lorsqu'un médecin de famille ou un spécialiste assure un suivi régulier, il devrait aborder le sujet avec le patient et ses proches dès que le besoin se fait sentir, mais plus particulièrement dans les cas suivants : le patient est âgé ou souffre d'une maladie grave, d'une maladie en phase terminale ou d'une maladie chronique (coronaropathie, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], troubles cognitifs, maladie dégénérative, etc.) ; le patient est admis dans un centre de soins de courte durée ou est hébergé dans un centre de soins prolongés.

Il est essentiel de rappeler au patient que sa décision, quelle qu'elle soit, ne modifiera en rien la qualité des soins qui lui seront prodigués.

Il est plus facile de discuter de niveau de soins par anticipation, avant d'avoir à décider du bien-fondé d'un acte médical lourd (par exemple, réanimation, intubation endotrachéale, respiration assistée, gavage, chirurgie, transfert en milieu spécialisé, etc.). Il est difficile pour le patient, pour les proches et pour l'équipe soignante de faire face à des situations perçues comme de l'acharnement thérapeutique, et extrêmement pénible de demander à ce moment-là de suspendre certaines interventions qui maintiennent le patient en vie.

Précisons que, s'il s'agit d'encourager l'amorce de la discussion le plus tôt possible, il ne faut pas pour autant la clore le plus tôt possible. Ce type de discussion doit être vu comme un processus continu, à poursuivre selon l'état psychologique du patient et l'évolution de son état de santé.

Comment doit-on en parler ?

Les discussions portant sur le niveau des soins doivent être poursuivies dans le cadre d'une bonne relation médecin-patient. Pour les mener, il faudrait observer les mêmes principes que ceux qui gouvernent l'annonce d'une mauvaise nouvelle : prévoir ne pas être pressé par le temps, utiliser un vocabulaire compréhensible, préparer le terrain, choisir le bon moment, tenir compte du désir du patient, doser les informations en fonction du patient et de sa capacité de les absorber, observer ses réactions, vérifier sa compréhension, s'enquérir de ses sentiments, répondre à ses questions.

La discussion est un processus bidirectionnel qui devrait mener à l'obtention d'un consentement éclairé de la part du patient. Le médecin a le devoir de conseiller. Il n'a pas celui de proposer un traitement devenu inutile dans certaines circonstances. Dans la perspective d'une communication efficace, il peut toutefois être opportun qu'il précise qu'il a d'emblée écarté cette possibilité parce qu'elle n'était manifestement pas indiquée dans ce cas. On ne peut évidemment pas écarter le risque que les propos tenus par le médecin soient quelque peu subjectifs. À titre d'exemple, une discussion sur la réanimation ne sera pas engagée de la même façon par un médecin de famille, un intensiviste ou un résident peu sûr de lui ou peu expérimenté.

Il n'est pas approprié de donner l'entière responsabilité de la décision à la famille en raison de la charge émotionnelle que cela peut représenter : des proches pourraient ainsi vivre pendant des années avec un sentiment de culpabilité difficile à effacer... Le médecin doit assumer ses responsabilités, après s'être assuré qu'il respecte les volontés du patient.

Cadre normatif (droit et éthique)

Les décisions concernant le niveau de soins s'inscrivent dans un cadre normatif très large, déterminé par une multitude de textes, allant de la *Charte des droits et libertés* aux codes de déontologie, en passant par les codes civil et criminel. Elles doivent également reposer sur les grands principes de base de la bioéthique.

En vertu du **principe de respect de l'autonomie**, le médecin doit connaître et respecter la conception du monde et les valeurs du patient. Celui-ci devrait donc normalement avoir le droit de faire des choix en conformité avec sa propre vision du monde, dans la mesure où ces choix n'enfreignent pas les lois en vigueur. Le patient a donc le droit d'être informé de sa situation et de refuser un traitement.

L'inviolabilité de la personne humaine est un principe fondamental de droit. De plus, le patient a droit au respect de sa vie privée et au secret professionnel.

Un consentement pourra être qualifié d'éclairé si les éléments suivants ont été bien expliqués et compris :

- la nature exacte du traitement proposé ;
- les solutions de rechange ;
- le pronostic avec et sans traitement ;
- les avantages et les inconvénients des différentes solutions de rechange ;
- les principaux effets secondaires (même s'ils sont peu fréquents) ;
- toute autre question que le patient juge pertinente.

En vertu du **principe de bienfaisance**, le médecin doit être sûr qu'il peut améliorer effectivement la qualité de la vie de son patient, en tenant compte de plusieurs facteurs : données scientifiques (données probantes, statistiques, etc.) et expérience clinique ; souffrances physiques, morales, spirituelles ; détérioration de la qualité de vie ; possibilité de ne plus pouvoir réintégrer le domicile ; risque d'incapacité physique ou intellectuelle ; possibilité d'effets secondaires des interventions diagnostiques ou thérapeutiques ; possibilité de décès.

En vertu du **principe de justice**, il faut s'assurer que les demandes du patient sont raisonnables. Ses exigences imposent-elles un fardeau indu à ses proches, à l'équipe soignante ou au système de santé ? Le patient reçoit-il ce qu'il est raisonnablement en droit d'exiger du système de santé ?

Les questions soulevées par le principe de justice posent également le problème de la proportionnalité, qui va de pair avec les notions d'acharnement thérapeutique et de futilité. À quel moment les soins constituent-ils de l'acharnement ou deviennent-ils futiles ? La réponse n'est pas toujours évidente et, pour la trouver, on doit prendre en considération autant d'éléments subjectifs que de données objectives. Le médecin doit porter un jugement moral qui respecte d'une part les valeurs du patient et sa perception de l'acharnement thérapeutique et, d'autre part, les aspects scientifiques : bienfaits thérapeutiques, effets secondaires des examens et des traitements, pronostic, coûts et souffrances engendrés. Aucune règle ni aucun calcul ne peuvent se substituer à un bon jugement clinique.

Les grilles d'évaluation des niveaux de soins et leurs applications pratiques

L'utilisation de grilles de niveaux de soins s'est répandue au cours des dernières années, notamment dans les cen-

tres d'hébergement de longue durée. Ces grilles possèdent généralement les caractéristiques suivantes :

- elles englobent de trois à cinq niveaux d'intervention ;
- l'échelle est basée sur des objectifs de soins plutôt que sur une liste d'interventions ;
- la question de la réanimation cardiorespiratoire est posée indépendamment du niveau de soins.

Les échelles à trois niveaux comprennent :

1. des soins maximaux (maintien de toute fonction altérée par tout moyen disponible) ;
2. des soins usuels (correction de toute détérioration réversible par des moyens raisonnables) ;
3. des soins de base (interventions visant le soulagement de la douleur et le bien-être du patient).

Les échelles à quatre niveaux tentent de préciser davantage les interventions des niveaux 2 et 3. Certaines divisent le niveau 2 en deux, selon que le bien-être du patient doit passer avant ou après sa possibilité de récupérer. D'autres divisent le niveau 3 en deux, en distinguant soins palliatifs et soins terminaux. Les échelles à cinq niveaux divisent les niveaux 2 et 3 en deux.

Mais il importe peu de chercher à savoir quelle est la « meilleure » échelle. Il faut surtout concevoir ces échelles comme des outils visant à favoriser :

- une réflexion sur le projet thérapeutique concernant un patient donné ;
- la communication entre le médecin, le patient et ses proches ;
- la communication entre les membres de l'équipe interdisciplinaire ;
- une communication efficace entre les équipes permanentes et les équipes de garde qui doivent prendre des décisions en urgence sans connaître véritablement le patient.

Le niveau de soins doit évidemment être discuté avec le patient et avec ses proches. Ce niveau, qu'on peut modifier à tout moment selon l'évolution de la situation, ne devrait pas constituer un obstacle à une bonne pratique médicale. Le niveau de soins ne lie pas de façon absolue l'équipe médicale, notamment l'équipe de garde. Les échelles de niveaux de soins sont un outil de communication. Elles ne constituent pas une fin en elles-mêmes !

On ne devrait jamais demander à un membre de la famille de remplir un formulaire de définition du niveau de soins sans lui donner l'occasion d'en discuter avec l'équipe de soins.

Lorsqu'un niveau de soins a été déterminé, une note claire doit être consignée au dossier du patient, à un en-

droit spécifique ou, à défaut, dans un endroit bien en vue et facilement accessible. On devrait retrouver la liste des participants et le contenu de la discussion, s'accompagnant de toutes les remarques jugées appropriées. Chaque révision du niveau de soins doit être datée et faire l'objet d'une nouvelle note au dossier.

Deux questions épineuses restent encore sans réponse : comment assurer la transmission de cette information lorsque le patient est muté d'un établissement à un autre ou lorsqu'il est suivi en consultation externe, et comment s'assurer que les volontés du patient seront respectées dans un établissement où une « culture » de niveaux de soins n'est pas implantée ?

L'ordonnance de ne pas réanimer

Le but des ordonnances de ne pas réanimer est d'**éviter les réanimations inappropriées ou futiles et les réanimations non désirées par le patient.**

La notion de « réanimation inappropriée ou futile » est très subjective. Il est démontré que les médecins ont tendance à surestimer les avantages de la réanimation, et à transmettre cette tendance à leurs patients. On estime également que les médecins sont parfois mauvais juges des volontés des patients à cet égard.

Parler de tentative de réanimation plutôt que de réanimation est peut-être une nuance subtile, mais elle peut changer du tout au tout l'orientation des discussions avec le patient ou ses proches. La question devient alors : « Aimeriez-vous que l'on tente de vous réanimer ? » plutôt que « Aimeriez-vous être réanimé ? »

Si la réanimation paraît inappropriée ou futile, le médecin n'a pas à la proposer comme solution possible, et n'a même pas l'obligation d'en informer le patient et ses proches. Il est cependant recommandé d'en informer le patient et ses proches pour conserver une bonne relation médecin-malade.

De plus, comme on l'a noté plus haut, l'article 13 du *Code civil* précise que « lorsque les soins sont inusités, devenus inutiles ou que les conséquences pourraient être intolérables pour la personne, le médecin a l'obligation d'obtenir un consentement du patient pour les prodiguer ». Dans de telles situations, nous serions donc tenus d'obtenir le consentement du patient pour tenter de le réanimer... Nous nous éloignons ainsi peu à peu de l'idée que nous sommes obligés de tenter de réanimer tout patient à moins de recommandation contraire au dossier.

Ici encore, le problème de la transmission de l'infor-

mation est très réel. Trop de patients sont encore pris en charge par les ambulanciers ou les équipes de réanimation des salles d'urgence, alors qu'une ordonnance de ne pas réanimer a été rédigée par le médecin traitant après une discussion avec le patient ou avec sa famille.

LA DÉTERMINATION DU NIVEAU DE SOINS est déjà une pratique bien établie dans les milieux de soins palliatifs, et elle est actuellement en voie de se généraliser dans les établissements d'hébergement. Le défi des années à venir sera d'inciter les établissements de soins de courte durée ainsi que le corps médical à discuter plus rapidement et plus naturellement de niveau de soins avec les patients et leurs proches, et de s'assurer que ces informations pourront être efficacement transmises à qui de droit. ❧

Lectures suggérées

- Larente N. La réanimation cardio-respiratoire en gériatrie : qui réanimer ? Comment décider ? *Le Clinicien* septembre 1995 : 171-84. (Bonne présentation des avantages et des risques de la RCR ; algorithme intéressant.)
- *Déclaration conjointe sur la réanimation* (mise à jour 1995). *CMAJ* 1^{er} décembre 1995 ; 153 (11). (Position officielle de l'AMC, document souvent cité en référence dans la documentation sur l'éthique de la réanimation.)
- Arcand M, Hébert R. *Précis pratique de gériatrie*. Saint-Hyacinthe : Edisem 1997. (Le chapitre 50, portant sur l'éthique clinique, est très instructif, bien que bref, et il invite à la réflexion.)
- *Comment annoncer une mauvaise nouvelle*. Document de référence de l'atelier organisé par le Collège des médecins du Québec et le Collège des médecins de famille du Canada, 1997. (Document très bien fait, concis.)
- Hébert PC. *Doing Right: A Practical Guide to Ethics for Physicians and Medical Trainees*. Oxford University Press, 1996. (Manuel d'éthique clinique facile à lire, abondamment illustré d'exemples, basé sur des cas de patients canadiens et sur des lois canadiennes. Éminemment pratique.)
- Collège des médecins du Québec. *Le consentement aux soins*. CMQ, 1996. (Guide très bien fait et très explicite. Il comprend tout ce qu'on doit savoir sur le sujet.)

Remerciements

Les auteurs remercient M. Bernard Keating, professeur d'éthique à la faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval, pour ses précieux conseils.