

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**LIGNES D'ARGUMENTATION DE LA LITTÉRATURE RELATIVE À
LA NON-INITIATION, L'ARRÊT DE TRAITEMENT, ET
L'EUTHANASIE DE PATIENTS INAPTES**

par Nikolaus Heveker

Programme de Bioéthique
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Arts (M.A.)
en bioéthique

Février 2010

© Nikolaus Heveker, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

**LIGNES D'ARGUMENTATION DE LA LITTÉRATURE RELATIVE À
LA NON-INITIATION, L'ARRÊT DE TRAITEMENT, ET
L'EUTHANASIE DE PATIENTS INAPTES**

Présenté par :
Nikolaus Heveker

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Dre Thérèse Saint-Laurent, président-rapporteur
Dre Béatrice Godard, directrice de recherche
Dr Antoine Payot, membre du jury

RÉSUMÉ

Des décisions médicales en fin de vie sont souvent prises pour des patients inaptes. Nous avons souhaité connaître les argumentations éthiques entourant ces décisions difficiles. Notre objectif était de pouvoir comprendre et apprécier ces lignes d'argumentation. Pour atteindre cet objectif, nous avons répertorié et analysé les lignes argumentatives présentes dans des articles scientifiques, incluant les sections de correspondance et commentaires des journaux savants.

Afin d'éviter que les résultats de notre analyse soient trop influencés par les caractéristiques d'un problème médical spécifique, nous avons décidé d'analyser des situations cliniques distinctes. Les sujets spécifiques étudiés sont la non-initiation du traitement antibiotique chez des patients déments souffrant de pneumonie, et l'euthanasie de nouveau-nés lourdement hypothéqués selon le protocole de Groningen.

Notre analyse des lignes d'argumentation répertoriées à partir des débats entourant ces sujets spécifiques a révélé des caractéristiques communes. D'abord, les arguments avancés avaient une forte tendance à viser la normativité. Ensuite, les lignes d'argumentation répertoriées étaient principalement axées sur les patients inaptes et excluaient largement les intérêts d'autrui.

Nous n'avons trouvé aucune des lignes d'argumentation à visée normative répertoriées concluante. De plus, nous avons trouvé que l'exclusion catégorique d'arguments visant l'intérêt d'autrui des considérations entraînait l'impossibilité d'évaluer leur validité et de les exclure définitivement de l'argumentaire. Leur présence non-explicite et cachée dans les raisonnements motivant les décisions ne pouvait alors pas être exclue non plus. Pour mieux mettre en relief ces conclusions, nous avons rédigé un commentaire inspiré par les argumentaires avancés dans le contexte de l'arrêt de traitement de Terri Schiavo, patiente en état végétatif persistant.

Nous pensons que l'utilisation d'un argumentaire qui viserait davantage à rendre les actions intelligibles, et sans visée normative immédiate, pourrait contribuer à une meilleure compréhension réciproque des participants au débat. Une telle

argumentation nous semble aussi mieux adaptée à la complexité et l'unicité de chaque cas. Nous pensons qu'elle pourrait mieux décrire les motivations de tous les acteurs participant à la décision, et ainsi contribuer à une plus grande transparence. Cette transparence pourrait renforcer la confiance dans l'authenticité du débat, et ainsi contribuer à une meilleure légitimation de pratiques cliniques.

MOTS CLÉS : éthique clinique, décision, fin de vie, argumentation, euthanasie, non-traitement, éthique prudentielle, démence, protocole de Groningen

ABSTRACT

Medical decision making is often occurring at the end of life of inapt patients. We wished to learn about and appreciate the ethical arguments concerning these difficult decisions. Our objective was to understand and evaluate these lines of argument. To reach this objective, we have listed and analyzed lines of argument as they were presented in scientific articles, including the sections correspondence and commentary of scholarly journals.

In order to avoid that our results are too much influenced by the specifics of one given clinical problem, we decided to analyze distinct clinical settings. The specific subjects studied are the non-initiation of antibiotic treatment for demented patients suffering from pneumonia, and active euthanasia of severely affected newborns following the Groningen protocol.

Our analysis of the indexed lines of arguments from debates dealing with these specific subjects has revealed common characteristics. First, the issued argumentations had a strong normative tendency. Second, the indexed argumentation was principally oriented towards the patient himself, while largely excluding the interests of others.

We found that none of the indexed normative lines of argument was compelling. Moreover, we found that the systematic exclusion of arguments based on the interests of others entailed the impossibility to evaluate them, and potentially to exclude them definitively from the considerations. It was thus also impossible to evaluate their potentially concealed persistence as a driving force motivating the decisions made. In order to illuminate these conclusions, we have written a commentary inspired by the lines of arguments evoked in the context of the treatment withdrawal of Terri Schiavo, a patient in persistently vegetative state.

We believe that the use of lines of argument that render decisions intelligible, without however aiming at immediate normativity, could contribute to a better mutual understanding between the participants of such debates. Such argumentation also seems, in our opinion, more adapted to take the complexity and uniqueness of each

single clinical case into account. We believe that such argumentation could better describe the respective motivations of the participants in the decision, and thus increase its transparency. Increased transparency would reinforce the confidence in the authenticity of the debate, and thus better legitimate clinical practice.

KEYWORDS : clinical ethics, decision, end of life, argumentation, euthanasia, non-treatment, prudential ethics, dementia, Groningen protocol

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	V
TABLE DES MATIÈRES	VII
REMERCIEMENTS	IX
AVANT-PROPOS	X
BREF HISTORIQUE DE LA PLACE DU PATIENT DANS LES DÉCISIONS MÉDICALES	X
LE PATIENT INAPTE	XI
INTRODUCTION	1
QU'EST-CE QUE L'ARGUMENTATION?	1
CADRES THÉORIQUES POSSIBLES D'ARGUMENTATION	3
<i>L'utilitarisme</i>	4
<i>Le principisme</i>	5
<i>La casuistique</i>	6
<i>La déontologie médicale</i>	7
<i>Concepts évoqués dans les lignes d'argumentation</i>	7
<i>Qualité de vie</i>	8
<i>Futilité</i>	10
LES ACTEURS PARTICIPANT À LA DÉCISION	12
<i>Le médecin/l'équipe soignante</i>	12
<i>Participation du patient lui-même</i>	14
<i>Le substitut et les proches</i>	16
<i>Les choix difficiles de la société</i>	18
LES SUJETS SPÉCIFIQUES DES ÉCRITS ANALYSÉS DANS CE MÉMOIRE	19
<i>La démence et la pneumonie</i>	21
<i>Le protocole de Groningen</i>	22
<i>L'état végétatif persistant</i>	25
DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	27
MANUSCRIPT #1: DECIDING TO FORGO ANTIBIOTIC TREATMENT OF DEMENTIA PATIENTS WITH PNEUMONIA	31
INTRODUCTION	32
BACKGROUND	33
INVOKING THE AUTONOMY OF THE PATIENT	35
INVOKING BENEFICENCE	37
INVOKING NON-MALEFICIENCE	37
INVOKING JUSTICE	39
DISCUSSION	41
REFERENCES	43
MANUSCRIPT #2: LINES OF ARGUMENT FROM THE LITERATURE IN SUPPORT AND REJECTION OF THE GRONINGEN PROTOCOL	47
BACKGROUND	48
BENEFICENCE	49
AUTONOMY	51
JUSTICE	52

NON-MALEFICIENCE	53
THE INTERESTS OF OTHERS	54
SLIPPERY SLOPE	55
DISCUSSION	57
REFERENCES	62
DISCUSSION	66
MANUSCRIPT #3: TERRI SCHIAVO AND THE VENTRILOQUISTS	68
<i>Introduction</i>	69
<i>Teresa Schiavo</i>	70
<i>Michael Schiavo</i>	71
<i>The Schindlers</i>	72
<i>Discussion</i>	73
<i>References</i>	75
RÉSUMÉ DES RÉSULTATS	77
APPRÉCIATION ET CRITIQUE DES LIGNES D'ARGUMENTATION	78
LA SAGESSE PRATIQUE	83
IMPORTANCE DE L'ARGUMENTATION	84
POURQUOI LES LIGNES D'ARGUMENTATION À VISÉE NORMATIVE ONT-ELLES ÉTÉ PRIVILÉGIÉES DANS LES ÉCRITS?	86
PROPOSITIONS	88
CONCLUSION.....	90
RÉFÉRENCES.....	92
ANNEXES.....	a
ANNEXE - TABLEAU I – TRAITEMENT PAR ANTIBIOTIQUES DE PATIENTS DÉMENTES SOUFFRANT DE PNEUMONIE	b
ANNEXE - TABLEAU II – LE PROTOCOLE DE GRONINGEN	j

REMERCIEMENTS

Mes premiers mots de remerciement s'adressent à ma directrice de recherche, Béatrice Godard. Merci d'avoir cru en ma faculté de mener à bien cette entreprise, de ta disponibilité et ta générosité. Les discussions que nous avons eues m'ont chaque fois encouragé d'aller encore plus en avant, et tes nombreux conseils et ta direction m'ont permis d'apprendre comment poursuivre ma démarche. Sans ta confiance et ton soutien, ce mémoire n'aurait pas vu le jour.

Je tiens à remercier de nombreuses personnes avec lesquels j'ai pu avoir des échanges qui ont stimulé ma réflexion, et dont la richesse et la variété de pensée m'ont permis de mieux exprimer la mienne. Ils sont nombreux, ce qui n'enlève rien de leur apport individuel unique. Je voudrais mentionner particulièrement Marie-Eve Bouthillier, Christine Brassard, Marie-Josée Clermont, Hubert Doucet, Annie Janvier et Eduard Verhagen.

Les réunions de l'Unité de recherche en éthique clinique du Centre Hospitalier Mère-Enfant Sainte-Justine auxquelles j'ai pu assister ont grandement nourri ma réflexion, et je voudrais en remercier ses membres.

Finalement, je remercie les membres de jury qui ont pris de leur temps précieux, je le sais bien, pour évaluer ce mémoire.

AVANT-PROPOS

Le présent mémoire vise à étudier la façon dont des décisions médicales difficiles pour des patients inaptes en fin de vie sont justifiées. Nous focaliserons cette analyse sur des débats relatifs aux développements récents concernant des décisions de fin de vie, que ce soit l'arrêt de traitement, la non-initiation de traitement, ou l'euthanasie active. Dans cet avant-propos, nous ferons un bref survol de l'évolution historique de la place du patient dans les décisions médicales en général.

Bref historique de la place du patient dans les décisions médicales

L'avènement du genre de questionnement dont traite ce mémoire est récent, car il est indissociablement lié au progrès médical. En effet, en absence de moyens médicaux pour soutenir et prolonger la vie d'un patient inconscient, ou sans faculté de jugement, la mort s'ensuivait sans qu'une décision médicale soit requise. Il est plausible de penser que, dans le passé, les structures traditionnelles comme la communauté et la famille, constituaient le cadre dans lequel les décisions substituées étaient prises dans les rares cas où ceci s'avérait nécessaire.

Toutefois, l'évolution historique a mené à un processus d'émancipation de l'individu par rapport aux communautés respectives (états, villages, liens féodaux, familles). Cette évolution a perduré jusqu'à la deuxième moitié du 20^e siècle; on pourrait même dire qu'elle perdure encore. Elle a été marquée par l'avènement des Lumières, avec des philosophes comme Immanuel Kant, qui valorisait les notions d'autonomie individuelle et de dignité inaliénable. Des révolutions politiques telles que celle menant à la création des États-Unis en 1776, et la Révolution française en 1789, mènent à l'application des idées éclairées. La *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* suite à la Révolution française confère, pour la première fois, des droits et libertés inconditionnels à l'individu.

Le développement d'émancipation de l'individu s'universalisa en 1948, avec l'adoption de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* par l'Assemblée générale des Nations Unies. Cette déclaration a un lien direct avec le domaine médical, puisqu'elle est en partie inspirée par le Code de Nuremberg (1947), adopté à la suite des procès des médecins du III^e Reich pour leurs expérimentations. Ce code, ainsi que d'autres textes fondateurs basés sur lui (comme la Déclaration d'Helsinki) contient comme point central que le consentement autonome du sujet à toute expérimentation est indispensable.

Par la suite, le rôle du patient dans la prise de décisions médicales le concernant augmenta progressivement. Le concept de consentement éclairé diffusa dans la pratique médicale pour des traitements médicaux en dehors du contexte de recherche. Il semble qu'il n'y ait pas eu d'évènement singulier ayant mené à l'introduction du concept de consentement éclairé dans la pratique médicale, mais ce processus fut progressif à partir la fin des années 1950 (Meisel and Kuczewski, 1996). Le terme « informed consent » a été utilisé la première fois aux États-Unis, dans un cas judiciaire californien (Katz, cité dans Meisel and Kuczewski, 1996). L'implication du principe de l'autonomie du patient dans la pratique médicale a évolué de façon peu uniforme entre pays, mais est aujourd'hui reconnu comme nécessaire dans la plupart des pays occidentaux. Toutefois, la législation actuelle concernant le consentement des patients aux traitements médicaux reste différente entre pays.

Le Patient inapte

Le progrès médical réalisé pendant la deuxième moitié du 20^e siècle, en particulier au niveau des soins intensifs, a permis de garder en vie les patients définitivement incapables d'exercer leur autonomie, pour des temps de plus en plus prolongés.

L'introduction de ventilateurs électroniques a mené pendant les années 1980 à l'augmentation rapide de malades sous ventilation artificielle (Tehrani, 2008). En combinaison avec l'hémodialyse (depuis 1960, (Twardowski, 2008)), et la nutrition

parentérale totale (depuis les années 1980, (Monturo, 2009)), la ventilation artificielle permet de garder en vie des patients inconscients pour de périodes prolongées, sans espoir de rétablissement. D'un autre coté, des patients en état végétatif persistant (*persistant vegetative state*, PVS, voir ci-dessous) ne requièrent souvent que relativement peu de soins relevant de la haute technologie. Ceci est par exemple illustré par le cas de Terri Schiavo, qui a été maintenue en vie pour une période de plus de dix ans avec des soins de base et une nutrition artificielle (par gastrostomie percutanée endoscopique, *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy* (PEG)). Nous reviendrons sur le cas de Terri Schiavo au cours de ce mémoire, mais son cas n'est pas unique (Lavrijsen et al., 2005).

Cette évolution a créé une situation dans laquelle la mort d'un patient est de plus en plus nécessairement précédée d'une décision médicale. Ainsi, en 2003, van der Heide et al. rapportent que, en Europe, entre 23% et 51% des décès sont précédés d'une décision médicale visant l'arrêt ou la non-initiation d'un traitement médical (van der Heide et al., 2003). Ce chiffre est plus élevé dans des services hospitaliers particuliers (comme par exemple de 70% à 96% aux soins intensifs, (Halliday, 1997; Keenan et al., 1997)), et il est probable qu'il augmentera encore avec le progrès médical. Il semble alors que des décisions médicales feront désormais intrinsèquement partie du processus de la mort. Ceci soulève immédiatement les questions suivantes : qui prendra ces décisions, et selon quels critères.

INTRODUCTION

Des décisions médicales menant au décès d'un patient sont souvent prises pour des patients inaptes, qui sont incapables de manifester leur consentement, leur assentiment, ou leur non-opposition aux mesures thérapeutiques prises (Durand, 2005). Nous avons souhaité connaître les argumentaires éthiques entourant ces décisions difficiles, telles que présentées dans la littérature scientifique. Notre objectif était de pouvoir comprendre et apprécier les différentes lignes d'argumentation. Pour atteindre cet objectif, nous avons analysé les lignes argumentatives présentes dans des articles scientifiques, incluant les sections de correspondance et les commentaires des journaux savants.

Afin d'éviter que les résultats de notre analyse ne soient trop influencés par le problème médical spécifique, ce qui inclut les groupes de patients spécifiquement concernés, nous avons décidé d'analyser des situations cliniques distinctes. Les sujets spécifiques étudiés incluent des groupes de patients de différents âges, des patients nouveau-nés, âgés, et d'âge moyen. Ils impliquent l'arrêt du traitement, sa non-initiation, et finalement l'euthanasie active.

Nous allons, dans cette introduction, élaborer sur le processus d'argumentation et ses caractéristiques de façon plutôt générale, sur les cadres théoriques possibles d'argumentation dans un contexte d'éthique clinique, et introduire quelques concepts importants. Nous allons aussi élaborer sur les rôles respectifs des différents acteurs participant à la décision. Ensuite nous examinerons les sujets spécifiques traités dans les écrits analysés dans ce mémoire.

Qu'est-ce que l'argumentation?

En général, une argumentation a pour but d'apporter la preuve de légitimité d'une action. Elle a seulement lieu si la légitimité de cette action est mise en question, ou susceptible de l'être. Ceci est le cas dans l'éthique clinique, où, par définition, on

est face à des dilemmes dans lesquels chaque action, mais également chaque inaction, nécessite une légitimation.

L'argumentation prend une place essentielle dans des réflexions et des débats publics propres à des sujets de bioéthique et d'éthique clinique, tels qu'étudiés dans ce mémoire. Les participants à ces débats défendent un point de vue, en enchaînant des opérations logiques, ou exposent les raisons ayant conduit à une action ou une décision, avec le but de rendre leur position compréhensible, et si possible acceptable pour les autres participants au débat. Pour mieux comprendre et analyser les argumentaires évoqués dans les publications pertinentes d'éthique clinique, nous avons eu recours à un ouvrage d'introduction à la théorie de l'argumentation (Kopperschmidt, 2000). Cet ouvrage ne traite pas seulement des aspects techniques de l'argumentation, mais inclut des réflexions sur les buts de l'argumentation, et sur ses possibles contextes, qui sont pertinentes pour le présent travail. Le texte qui suit introduit les éléments et concepts clés que nous avons retenus de cet ouvrage pour notre analyse des écrits.

En argumentation, face à des terrains inconnus, on tentera de partir de terrains connus (« *incerta certis probet* » dit Quintilien dans « *Institutio Oratoria* »). L'argumentaire tente donc d'établir une chaîne d'affirmations liées entre elles par des opérations logiques en tant qu'analogies (en disant : « comme », « d'autant plus que », etc...). La logique est utilisée ici plutôt dans un sens rhétorique, l'élément clé étant la plausibilité du lien fait dans l'argumentation entre deux affirmations. La plausibilité, en revanche, n'est pas un paramètre objectif : ce qui trouve une acceptation large est alors appelé plausible. Ceci contraste avec la logique mathématique, dans laquelle la conclusion s'impose d'elle-même, et la vérité qui en découle ne dépend pas de son acceptation majoritaire. D'autres éléments clés dans l'argumentation sont la véracité de l'affirmation initiale, la validité de l'analogie, et la crédibilité de l'auteur (lequel doit être libre du soupçon de poursuivre des fins non-explicites).

Il y a deux voies possibles dans la recherche de légitimation. La première cherche à apporter des évidences qu'une action donnée est la « bonne », et présente les raisons appuyant cette vérité. En éthique, elle contient alors des affirmations à

caractère normatif, qu'elle cherche à défendre ou à établir. La seconde voie cherche à rendre intelligibles et compréhensibles les intentions et motivations qui mènent à des actions, et par là, à leur conférer une légitimation, voire même à les rendre consensuelles. Ici, l'argumentaire doit surtout convaincre de la véracité du récit.

De façon importante, pour mener une argumentation en dialogue, il faut que les participants partagent la compréhension de la catégorie du problème. Des argumentaires visant différents catégories mènent souvent à des dialogues de sourds. Une pratique qui est sans doute légale n'est pas forcément bonne dans le sens moral, ou raisonnable dans le sens économique. À titre d'exemple, le sujet de l'avortement peut être vu comme problème légal, médical, économique ou moral. Contrer des argumentaires de catégorie économique avec des argumentaires moraux (ou *vice versa*) ne sert généralement pas à la compréhension réciproque.

Cadres théoriques possibles d'argumentation

L'éthique clinique concerne « le comportement à tenir au chevet du malade » (Durand, 2005). Selon Guy Durand, « l'éthique clinique renvoie à trois pôles [...], le patient, le thérapeute, et la société ». De plus, toujours selon Durand, « elle inclut le recours à d'éventuelles lignes directrices et s'intéresse, préalablement, à l'élaboration de tels repères ». Ainsi, l'éthique clinique repose sur un processus de réflexion continue. Une des expressions de cette réflexion continue se traduit par des publications scientifiques, commentaires, et débats dans des journaux scientifiques. C'est sur ces écrits que nous avons basé notre travail.

Cette réflexion continue, qui aboutira à des lignes d'argumentation, s'oriente à des courants philosophiques, voire éthiques et bioéthiques. Nous allons dans ce qui suit introduire trois courants pertinents pour notre analyse. Nous présenterons l'utilitarisme en tant que courant philosophique, et le principisme et la casuistique en tant que courants bioéthiques, en focalisant sur leur pertinence en éthique clinique. Par la suite, nous évoquons la déontologie médicale comme cadre

professionnel normatif, et nous élaborons sur deux concepts d'éthique clinique essentiels pour ce travail, à savoir la qualité de vie et la futilité de traitement.

L'utilitarisme

L'utilitarisme est un courant philosophique issu des travaux de Jeremy Bentham, philosophe britannique du 18^e/19^e siècle (Durand, 2005). Dans sa plus simple expression, l'utilitarisme vise à obtenir le plus grand bonheur pour le plus grand nombre avec une mesure donnée. La caractéristique la plus saillante de cette approche est le calcul – il requiert effectivement la quantification du qualitatif (du « bonheur »), pour permettre des équations d'utilité. Bien que l'utilitarisme simple ne soit plus aujourd'hui d'actualité, il peut y avoir des éléments utilitaristes en politiques de santé, si elle doit viser à engager des moyens limités le plus efficacement possible afin d'assurer leur bénéfice de la façon la plus juste (Beauchamp and Childress, 2009). Des éléments utilitaristes sont alors fortement présents dans l'analyse des problèmes sous l'angle du rapport coûts/bénéfices (*cost-effectiveness analysis*) (Beauchamp and Childress, 2009). Par ailleurs, la pression économique croissante a contribué à l'essor de la discipline étudiant les résultats en matière de santé. Cette discipline vise à analyser l'efficacité des différentes mesures de régulation, et à les mettre dans un contexte économique de coûts/bénéfices. Actuellement, des campagnes de contrôle d'efficacité économique dans le domaine de la santé, et plus particulièrement dans les hôpitaux, sont mises en place dans la plupart des pays occidentaux. Dans le cadre de notre travail, il sera seulement mentionné que le concept de qualité de vie (QOL pour « *quality of life* », voir ci-dessous) comme déterminant quantifiable demeure une des pierres angulaires pour l'évaluation de l'efficacité des interventions dans le domaine de la santé.

Le principisme

Au nombre des principes fondamentaux de la bioéthique et de l'éthique clinique, on compte la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice. Ces principes ont été proposés par TL Beauchamp et JF Childress, et développés au cours des six éditions de leur ouvrage « Principles of Biomedical Ethics » depuis les années 1990 (Beauchamp and Childress, 2009). Ces principes ont été rapidement repris dans le domaine de l'éthique clinique, par exemple dans l'ouvrage de référence « Clinical Ethics » de Jonsen, Siegler et Winslade (Jonsen et al., 1992). Aujourd'hui, le « principisme » constitue un courant majeur de la pensée et de l'analyse en bioéthique.

Le principe de la bienfaisance entend que le but de tout agissement en clinique doit être guidé par le désir de faire du bien au patient. Le principe de non-malfaisance implique que les actions ne doivent pas lui nuire. Le principe d'autonomie, ou plus correctement du respect de l'autonomie du patient, traduit le désir de respecter la volonté du patient, ainsi que de respecter sa dignité. Le principe de justice se réfère au traitement équitable de tous les patients, mais aussi à ce qui traite de la distribution juste de ressources limitées (Beauchamp and Childress, 2009). Ces ressources peuvent être financières, mais également techniques (comme des ventilateurs, ou des lits d'hôpital), ou humaines.

Il paraît évident que ces quatre principes pourraient entrer en compétition dans l'analyse d'une situation concrète. Ainsi, des demandes d'un patient peuvent mener au conflit entre les principes d'autonomie et de justice, ou une même mesure thérapeutique peut être à la fois bénéfique et maléfique sur différents plans. Le processus d'analyse est alors constitué d'une énumération des différents aspects et options sous l'angle des principes – ensuite les arguments seront pondérés. Par exemple, les effets bénéfiques et maléfiques d'une mesure thérapeutique seront comparés, ou son coût sous l'aspect de la justice distributive mis en rapport avec son effet bénéfique escompté.

La casuistique

En bioéthique, le courant de la casuistique cherche à « recentrer l'attention sur les cas concrets, sur les situations singulières et donc sur les patients, sans pour autant rejeter la référence aux principes » (Durand, 2005). Ce sont donc les données telles qu'elles sont présentes dans un cas précis, et dans son contexte précis, qui induisent et alimentent la réflexion, se distinguant ainsi du raisonnement purement principiste, qui déduit les agissements opportuns dans un cas clinique concret des principes éthico-moraux. Ceci est motivé par le souci que l'application aveugle de principes pourrait causer des torts dans des cas individuels, car elle ne pourra pas prendre en considération les faits spécifiques entourant le cas précis. Cette prise en considération du contexte serait toutefois essentielle pour identifier une conduite éthique.

Dans les écrits savants, cette démarche inductive s'appuie souvent sur des récits, narratifs, accompagnés d'analyses qualitatives. Elle donne alors une grande place aux intentions et motivations, et se sert ainsi d'argumentations du deuxième type mentionné ci-haut, qui cherche moins à établir des vérités qu'à rendre des actions intelligibles. La casuistique évoque la loi commune (*common law*) anglo-saxonne, où la délibération s'appuie sur un réseau de références entre cas précis qui peuvent (ou non) servir de précédent, justement en fonction du contexte du cas individuel. Toutefois, pour arriver – à partir des faits concrets – à une délibération, la démarche inductive elle-même se réfère à des valeurs et principes éthiques, qui s'apparentent aux principes du principisme, voire à la « sagesse pratique » qui serait innée à l'humain. Le concept de sagesse pratique a été mentionné déjà dans « *L'éthique Nicomacéenne* » d'Aristote (Kuczewski, 1998), et puis développée entre autres par Paul Ricoeur (Ricoeur, 1990). Il a été alors avancé que, plutôt que d'être complémentaires, la casuistique et le principisme seraient similaires (Kuczewski, 1998).

La déontologie médicale

Les interventions du personnel médical sont régies par un code déontologique, propre à leur profession, qui règle les devoirs professionnels. Pour la profession de médecin, le code de déontologie prend racine dans le serment d'Hippocrate, qui valorise particulièrement les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Des codes de déontologie similaires ont été élaborés pour d'autres professions dites « sensibles », tels que les infirmières, psychologues, juristes, journalistes, etc... Le respect du code déontologique n'est pas négociable. Ce sont les associations professionnelles telles que l'ordre des médecins qui veillent à son respect et qui imposent des sanctions, le cas échéant. Quand des nouvelles lignes directrices guidant la pratique clinique sont établies, celles-ci doivent être compatibles avec le code déontologique. Ce fait est important dans l'analyse des écrits concernant le protocole de Groningen, établi pour guider la pratique d'euthanasie de nouveau-nés aux Pays-Bas (voir plus bas).

Concepts évoqués dans les lignes d'argumentation

Sur le plan des buts thérapeutiques, des différentes options peuvent exister, avec des implications différentes sur le choix de la stratégie thérapeutique. Une approche curative vise le rétablissement du patient et peut justifier l'acceptation d'effets secondaires lourds lors du traitement. Si les chances de rétablissement ou de stabilisation du patient s'amenuisent, une approche palliative peut être poursuivie, qui vise « à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie » (Ferris et al., 2002). La transition entre ces deux approches implique des réflexions qui se réfèrent aux concepts de la qualité de vie, ainsi qu'à la futilité thérapeutique. Elle peut mener à la non-initiation et à l'arrêt de traitements spécifiques à visée curative. Ces deux concepts prennent alors une place importante dans les débats dont traite ce mémoire, et méritent d'être développés davantage.

Qualité de vie

Le concept de qualité de vie (« *Quality Of Life* », QOL), traité par Beauchamp et Childress dans le chapitre traitant de la bienfaisance (Beauchamp and Childress, 2009), a gagné en importance depuis les années 1970, et les nombreux outils développés témoignent des tentatives de quantifier ce paramètre (Carr and Higginson, 2001). Un outil fréquemment utilisé (et contesté) dans la mesure de l'utilisation efficace des ressources est le « *quality-adjusted life year* » (QALY) (année de vie ajustées par rapport à la qualité de vie) (La Puma and Lawlor, 1990). Cette tentative de quantification, avec ses traits utilitaristes, s'inscrit dans un cadre dans lequel le succès, et donc la bienfaisance qui découle d'interventions médicales, est mesuré pour en évaluer l'efficacité, aussi dans un souci d'efficacité dans l'allocation de ressources (*Health Outcomes*). La mesure de qualité de vie vise alors à prendre en compte surtout les principes de bienfaisance, et de justice distributive.

Il semble utile de noter que les concepts de QOL et de qualité de vie associée à la santé (« *health-related quality of life*, HRQOL») sont distincts, bien que se chevauchant. Il n'existe aucun consensus ni sur la définition de QOL, malgré la multitude de propositions faites dans la littérature, ni sur sa mesurabilité (Moons et al., 2006). Au contraire, il semble se dessiner un consensus qu'il s'agit d'un paramètre subjectif plutôt qu'objectif (Moons et al., 2006).

Les catégories liées à la qualité de vie, suivant la taxonomie de Ferrans (cité dans (Moons et al., 2006)), sont i) vie normale, ii) utilité sociale, iii) bonheur affectif, iv) satisfaction avec la vie, v) possibilité d'achever des buts personnels, et vi) capacités naturelles. La plupart de ces catégories, à l'exception des capacités naturelles, ne s'appliquent alors pas aux patients des cas que nous allons étudier dans ce mémoire. De façon condensée, la question de la qualité de vie dans le contexte de la présente thématique revient à poser la question sous quelles conditions précises une vie vaudrait la peine d'être vécue (Moons et al., 2006).

Il a été rapporté que la qualité de vie n'influence pas de façon systématique les préférences des patients (Danis et al., 1988; Stapleton et al., 2005; Uhlmann and

Pearlman, 1991)). Des disparités importantes entre l'état de santé et la QOL ont été rapportées. La raison pour ces disparités est appelée le paradoxe du handicap (« *disability paradox* ») (Albrecht and Devlieger, 1999), qui fait état de la dynamique de la QOL dans le temps, et qui a été également observée par d'autres (Carr et al., 2001). Cette variabilité a été nommée « *response shift* », adaptation en réponse à des événements (Sprangers and Schwartz, 1999).

L'estimation de la QOL par les proches a été identifiée comme importante dans leur position par rapport à la prise de décision (Karlavish et al., 2003). Toutefois, la littérature indique que l'appréciation de la QOL d'un patient par un membre de l'équipe médicale ou un proche est teintée de facteurs extérieurs à son état. Ainsi, il a été démontré que l'appréciation de la qualité de vie par les membres de l'équipe médicale est influencée par leur propre souffrance et des potentielles projections d'un sentiment d'impuissance ((Husted and Johnson, 1985; Jennings and Muhlenkamp, 1981), cité dans (Addington-Hall and Kalra, 2001)). De plus, on a observé une tendance générale de sous-estimation de la QOL par des proches, en comparaison avec celle donnée par le patient lui-même (Addington-Hall and Kalra, 2001) (Fleming et al., 2005). Les raisons pour cette sous-estimation pourraient être le « *response shift* » mentionné plus haut, ou en encore la souffrance des proches (Addington-Hall and Kalra, 2001). Effectivement, les proches se trouvent souvent dans des situations de responsabilités multiples, ce qui affecte leurs prises de décision (Vig et al., 2007). Leur propre vécu et leur situation de santé influencent grandement leur appréciation de la qualité de vie du patient (Clipp and George, 1992; Davis et al., 2008; Pierre et al., 1998; Sharman et al., 2005; Vig et al., 2007). Bien que les concordances entre *proxy-reported* et *self-reported QOL* ont été jugés raisonnablement satisfaisantes par certains auteurs, des discordances significatives persistent pour une minorité importante de patients (Sneeuw et al., 2002)

En somme, le concept de qualité de vie est problématique sur plusieurs plans : d'abord, dû au manque de définition universellement acceptée. Ensuite, la pertinence de la qualité de vie pour établir les préférences thérapeutiques des patients est discutable. Troisièmement, il semble de s'agir d'un paramètre pas forcément stable

dans le temps. Enfin, des facteurs extérieurs à l'état du patient peuvent influencer l'estimation de la QOL du patient par l'équipe soignante et les proches.

Futilité

Le concept de futilité est abordé par Beauchamp et Childress dans le chapitre traitant de la non-malfaisance (Beauchamp and Childress, 2009). Le médecin n'est pas obligé de fournir un traitement jugé futile (Beauchamp and Childress, 2009). Le concept de futilité thérapeutique a suscité – et continue de susciter – des débats étendus (par exemple (Halliday, 1997; Helft et al., 2000)). En partie, ceci est dû au fait de manque de définitions communément acceptées de ce que veut dire « futilité ». Il nous semble opportun, dans le contexte de ce travail, de différencier futilité physiologique et futilité normative, comme ceci a été proposé (Kite and Wilkinson, 2002; Veatch, 2005).

La futilité physiologique désigne une mesure qui ne peut pas mener à l'effet recherché (« *treatments that cannot produce the outcomes they are seeking* », (Veatch, 2005)). À titre d'exemple, des antibiotiques ne peuvent pas guérir la démence, ils sont donc futiles pour le traitement de celle-ci. En revanche, ils pourraient être efficaces pour traitement une pneumonie, même chez un patient dément. Dans ce cas-ci, le patient restera dément, même s'il est temporairement guéri de la pneumonie. S'il apparaît de premier abord simple de trouver des exemples de traitements futiles, la question est plus compliquée au deuxième abord. Ainsi, la notion de futilité ne tient pas compte de l'effet placebo, effet physiologiquement inexplicable mais mesurable (Enck et al., 2008). De plus, il peut pour plusieurs raisons être difficile d'identifier *a priori* une thérapie futile selon les critères proposés par Schneiderman, qui propose qu'un traitement est futile quand il n'apporte pas l'effet recherché dans plus de 99% des tentatives (Schneiderman et al., 1994; Schneiderman et al., 1996). Par exemple, l'effet de traitements innovateurs est – par définition – inconnu. Ensuite, des résultats négatifs de tentatives de traitement sont rarement rapportés par la littérature médicale scientifique – il n'est donc pas facile de s'y référer.

Contrairement à la futilité physiologique, la futilité normative définit des traitements qui atteindront physiologiquement l'effet recherché, mais qui peut être jugé non-souhaitable pour le patient (« *treatments [that] will not be beneficial even though [...] the treatments will produce the effects sought* », (Veatch, 2005)), car résultant en une pauvre qualité de vie (Kite and Wilkinson, 2002). Veatch donne le cas d'un patient qui insisterait de recevoir de la réanimation cardio-pulmonaire malgré le fait qu'il n'ait plus que peu de temps à vivre, sans pouvoir quitter l'hôpital, comme exemple (Veatch, 2005). Ainsi, dans le cas d'un patient dément souffrant de pneumonie, un traitement – même avec succès – de la pneumonie par antibiotiques sera qualifié de futile sur le plan normatif, car la démence ne sera pas guérie, et la réhabilitation du patient ne sera pas atteinte. Il pourrait donc être jugé non-souhaitable.

Parmi d'autres définitions de futilité dans la littérature, un concept également intéressant dans le contexte du présent travail est celui de futilité due au décès imminent (« *imminent demise* ») (Brody and Halevy, 1995). Comme Brody et Halevy (1995) le soulèvent, « *imminent demise* » est souvent défini par le décès du patient dans l'institution, sans toutefois tenir compte du temps de survie potentiellement important au sein de l'institution.

La définition de futilité dépend donc des buts thérapeutiques recherchés, qui pourraient différer selon les acteurs (comme il devient clair dans la formulation de futilité normative par Schneiderman et Gilmer : « *treatment that is likely to achieve the patient's goal although the clinician considers the goal valueless* » (Schneiderman and Gilmer, 2005) ». En effet, la définition de ces buts contient des jugements de valeur, qui renvoient au poids relatif donné à la qualité de vie et donc au principe de bienfaisance, et qui sont sujets à discussion et des incertitudes. De plus, comme la discussion entourant le concept de qualité de vie, celle sur la futilité est intimement liée à une pression économique, et aux évaluations du rapport coût/bénéfice. Ainsi, un traitement pourrait être déclaré futile non pas parce qu'il ne peut atteindre un but recherché, mais parce que son résultat ne vaudrait pas les coûts qui y sont associés (Bailey, 2004; Lantos, 2006). Le concept de futilité est alors aussi utilisé dans le contexte de limitations des coûts (Gilmer et al., 2005; Schneiderman et al., 2003).

Dans le contexte de ce mémoire, le concept de futilité prendra une grande place, car le rétablissement des patients inaptes dont il traite est définitivement exclu, et dont la qualité de vie sera probablement pauvre.

Les acteurs participant à la décision

Cette section présente les acteurs qui participent, d'une façon ou une autre, aux décisions dont traitent les écrits analysés dans ce mémoire. Ces acteurs sont, à des niveaux différents, concernés par les conséquences des décisions médicales. En conséquence, les argumentaires qui peuvent justifier ces décisions sont fondés sur ces acteurs et leurs intérêts respectifs. Le patient inapte lui-même est évidemment le plus directement concerné. Toutefois, le respect de son autonomie prendra des formes différentes si le patient n'a jamais eu les facultés de développer des préférences individuelles, comme c'est le cas des nouveau-nés, ou s'il a perdu les capacités de les maintenir et de les exprimer suite à la démence ou à un accident. L'équipe médicale est concernée car c'est elle qui pose les actes médicaux, en accord avec leur code déontologique, et qui est en contact direct quotidien avec la souffrance des patients. Le rôle des proches est particulièrement important dans le cas des parents de nouveau-nés lourdement hypothéqués, mais également dans le cas de patients déments. Les membres de la société entière sont concernés en tant que patients et proches de patients potentiels, mais également en tant que contribuables finançant un système de santé public, dont ils inspirent le cadre par des élections. Finalement, ce sont les citoyens qui détermineront si une pratique clinique, telle que l'euthanasie de nouveau-nés, est socialement acceptable ou non.

Le médecin/l'équipe soignante

Le médecin traitant est souvent le premier détenteur des informations médicales. Dans le modèle historique paternaliste du rôle du médecin bienfaisant, il est également le seul détenteur de ces informations, et en tire les conséquences qui

s'imposent pour le traitement qu'il prescrit. La différence a été faite entre paternalisme dur (*hard paternalism*), qui décrit une situation de domination du patient par le médecin, et paternalisme mou (*soft paternalism*), qui décrit une attitude par laquelle le médecin indique d'être prêt à prendre seul des décisions et responsabilités, mais offre au patient d'y participer dans la mesure souhaitée. Cette dernière attitude laisse alors des options d'autonomisation au patient et tente de tenir compte du fait que le souhait de participation du patient peut varier grandement au cours de l'évolution d'une maladie (Rodriguez-Osorio and Dominguez-Cherit, 2008). Il faut noter que le patient peut désirer que le médecin prenne les décisions à sa place, ce que nombre de médecins ne souhaiteraient plus (Rodriguez-Osorio and Dominguez-Cherit, 2008).

Toujours dans une perspective de bienfaisance/non-malfaisance, le concept de privilège thérapeutique (« *therapeutic privilege* ») confère au médecin le droit de ne pas partager des informations s'il considère que ce partage risque de porter atteinte à la thérapie. Le concept de privilège thérapeutique est souvent évoqué en psychiatrie, mais également en cardiologie et dans le cas de patients ayant un sombre pronostic. On peut penser que le privilège thérapeutique soit évoqué lors de situations dans lesquelles le médecin voudrait exclure des patients et/ou des proches de la prise de décision, pour ainsi faciliter sa tâche. Toutefois, il semble que dans des systèmes de santé lourdement judiciairisés, comme celui des États-Unis, ce privilège n'est pas souvent utilisé car il expose le médecin à des poursuites. Ainsi, l'Association médicale américaine (AMA) rejette le privilège thérapeutique et recommande la communication complète des informations pertinentes au patient (Bostick et al., 2006).

Au cours du développement social d'émancipation individuelle décrit dans l'avant-propos, d'autres formes de prises de décisions médicales ont été développées (Emanuel and Emanuel, 1992), tenant compte de la place croissante du respect de l'autonomie du patient et de sa capacité à consentir. Depuis les années 90, le concept de « *shared decision making* » a gagné de plus en plus de terrain. Essentiellement, ce concept définit la prise de décision comme un processus, au cours duquel des

informations sont échangées entre le médecin et le patient : le médecin communiquera son savoir médical au patient, et celui-ci informera le médecin de ses valeurs et préférences. Le *US Preventive Services Task Force* proposait une définition de « *shared decision making* » (Sheridan et al., 2004), selon laquelle la décision prise en commun par patient et médecin est forcément précédé par des échanges sur les valeurs du patient. En pratique, il s'est toutefois avéré que ce concept reste ouvert aux interprétations, et est souvent confondu avec des concepts apparentés. Ainsi, Moumjid et al ont démontré que certains auteurs ont donné l'impression que dans des décisions partagées le patient soit l'agent principal, mais que d'autres auteurs semblent croire qu'une décision partagée relève surtout d'une meilleure information du patient par le médecin décideur (Moumjid et al., 2007). Il s'est également avéré que ce concept rencontre des difficultés spécifiques dans sa mise en pratique, comme la disponibilité du cadre et du temps nécessaire à l'échange des informations et des réflexions pertinentes (McNutt, 2004). En somme, si le concept n'est pas sans faille, il traduit toutefois le désir de prendre des décisions médicales ensemble. Ceci exclut d'un coté le paternalisme dur, mais empêche également que le personnel médical soit dégradé à « des serveurs dans une cafétéria médicale » (Meisel and Kuczewski, 1996). De façon importante pour le sujet de ce mémoire, le concept de décision partagée a été élargi par certains auteurs, afin d'inclure les proches du patient dans la prise de décision (Bauchner, 2001; Prendergast and Puntillo, 2003).

Participation du patient lui-même

La participation du patient à la décision concerne son droit d'exercer son autonomie. L'aptitude d'exercer ce droit est variable, et Guy Durand note des échelons de capacité variés : « autonomie parfaite (utopique), autonomie adéquate, assentiment, non-opposition et absence complète d'autonomie » (Durand, 2005). Ce mémoire traite exclusivement de patients dont l'autonomie est absente (patients atteints de démence en stade final, patients en état végétatif persistant, et nouveau-nés). Il existe des différences entre les patients : les patients déments et en état

végétatif persistant ont eu l'occasion de développer des préférences individuelles au cours de leur vie, qui doivent être prises en compte, les nouveau-nés n'en ont jamais eu. Dans cette section, nous allons nous concentrer sur les approches qui visent le respect de l'autonomie de ces différents patients inaptes.

La rencontre du progrès médical rapide avec le concept de consentement au traitement, a mené au développement des directives anticipées, afin de permettre l'expression de l'autonomie du patient (President's_Council_on_Bioethics, 2005). Avec des directives anticipées, une personne apte peut déterminer à l'avance le degré ainsi que la durée des traitements souhaités, le cas de son inaptitude échéant. Il existe différentes formes de directives anticipées : elles peuvent être documentées par écrit dans un testament de vie (*living will*), précisant quelles mesures thérapeutiques (ne) seraient (pas) bienvenues, et dans quel contexte. Ce document est alors relativement technique, et il peut ne pas s'appliquer à une situation clinique donnée. Des façons plus informelles de fixer ses valeurs et préférences sont les directives anticipées de traitement (*advance treatment directives*), ou des instructions (*instruction directives*), qui peuvent être transmises par écrit ou oralement. Finalement, le futur patient peut désigner un substitut (*proxy*) qui le remplacera pour des décisions médicales en cas de son incapacité (*health care powers of attorney*). Ceci peut également être formulé par écrit ou oralement.

Il y a des défauts associés aux directives anticipées. Premièrement, elles sont souvent inexistantes. En effet, les campagnes ciblant l'établissement de directives anticipées par la majorité des citoyens sont frustrées par un succès médiocre (Brauer et al., 2008; Schonwetter et al., 1995). Deuxièmement, les directives anticipées ne peuvent pas tenir compte de l'évolution des préférences lors d'une maladie progressive (« *response shift* ») décrit par Sprangers et Schwartz (Lanier, 2005; Sprangers and Schwartz, 1999). Les préférences de traitement ne sont pas stables dans le temps et dépendent fortement du contexte (Ditto et al., 2006). Il semble alors hâtif de déterminer les préférences d'une patiente inconsciente de 40 ans sur la base de directives anticipées faites par la même personne, en parfaite santé, dix ans auparavant. Enfin, des directives fixées par écrit pourraient ne pas s'appliquer à une

situation clinique spécifique, inconnue lors de leur formulation. La valeur légale des directives anticipées varie grandement d'un pays à l'autre. Généralement, des documentations écrites auront plus de poids que des communications orales.

Si aucun substitut n'a été désigné par le patient, il peut l'être par la voie légale. Ce substitut sera alors appelé à participer aux décisions en tant que représentant du patient. Nous élaborerons davantage sur ce point plus loin, dans la section « le substitut et les proches ».

Si aucune directive n'est rapportée, et aucun substitut du patient identifié, le traitement aura tendance à s'orienter au meilleur intérêt du patient (« *Best Interest Standard* »), dont Beauchamp et Childress traitent dans le chapitre sur le respect de l'autonomie (Beauchamp and Childress, 2009). Selon la Commission sur la bioéthique du Président US américain, ce standard adopte la perspective d'une « personne raisonnable » plutôt que de recherches des évidences pour les préférences individuelles du patient (President's_Council_on_Bioethics, 2005; Research, 1983). La recherche du meilleur intérêt diffère du standard de jugement substitué, dans la mesure où le meilleur intérêt du patient ne correspond pas forcément à ses préférences individuelles (qui sont inconnues ou inexistantes). Ce standard est particulièrement important en néonatalogie, où les préférences du patient ne sont, par définition, pas connues (Ladd and Mercurio, 2003; Spence, 2000). Toutefois, le « *Best Interest Standard* » sépare clairement les intérêts du patient des vues des proches et représentants, les premiers primant sur les seconds (Kopelman, 2007). D'un autre côté, il a été reconnu que le « *Best Interest Standard* » n'implique pas nécessairement que tout ce qui est faisable pour un patient doit impérativement être fait. Cette modification a été aussi nommée « *not unreasonable standard* » (Rhodes and Holzman, 2004).

Le substitut et les proches

Dans leurs directives anticipées, les futurs patients peuvent désigner un proche comme substitut, qui participera pour le patient aux décisions thérapeutiques. Il est à

noter que cette désignation de substitut ne change pas fondamentalement le rapport patient-équipe médicale, si ce n'est en la compliquant potentiellement. Si le substitut n'a pas le pouvoir d'imposer des mesures jugées futiles par l'équipe médicale plus que le patient, il pourra s'opposer à des mesures prolongeant la vie, en s'appuyant sur des directives anticipées. Si aucun substitut n'a été désigné par le patient, un proche peut être nommé par la Cour pour agir en tant que tel (suivant des procédures et hiérarchies qui varient grandement selon la législation nationale). Toutefois, même sans être substitut, les proches sont considérés comme faisant partie du processus de prise de décision, à des degrés variables.

Il est important de noter que le rôle de substitut ne permet pas au proche d'exprimer ses propres intérêts ou préférences. Le substitut est tenu de prendre comme base de ses décisions, et dans cet ordre hiérarchique, i) les directives écrites du patient si elles sont disponibles, ii) « comme le patient l'aurait fait », et iii) si cela s'avère impossible, suivre le « *Best Interest Standard* ». Toutefois, en pratique, il semble que des décisions ne soient pas forcément prises de cette façon, et que ceci ne soit pas non plus souhaité par tous les patients aptes, qui peuvent souhaiter de tenir compte des intérêts propres de leur proches (Shepherd, 2004). En effet, le souci de devenir un fardeau pour leurs proches est un souci majeur pour une grande partie des patients (McPherson et al., 2007; Rietjens et al., 2006; Wilson et al., 2005). On peut supposer que des patients inaptes souhaiteraient également qu'on tienne compte de cet élément.

En plus de son rôle de représentant du patient, le substitut pourrait avoir des intérêts propres qui ne sont pas forcément identiques à ceux du patient (Berger et al., 2008; Powell, 1999). Le cas médiatisé de « Baby Doe » dans les années 1980 illustre ce fait : un nouveau-né avec une trisomie 21 ne recevait pas, avec le consentement de ses parents, une chirurgie jugée mineure, mais essentielle pour la survie de l'enfant (Paris et al., 2007). Aux États-Unis, le très commenté (et critiqué) « Born Alive Infant Protection Act » (BAIPE, 2005), tient compte des différences d'intérêt entre nouveau-nés et parents (Sayeed, 2005). Or, il a été argumenté que la poursuite du seul « *Best Interest Standard* » aurait imposé de traiter « Baby Doe », et que des régulations

comme le BAIPE seraient contre-productives en limitant la liberté décisionnelle du médecin traitant dans certains cas (Kopelman, 2007). D'autres intérêts tels que les charges émotionnelle et de travail, ainsi que financière, pourraient entrer en ligne de compte (Lindemann and Verkerk, 2008b). Ces intérêts ne concernent pas uniquement les proches soignants directement, mais également les autres membres de la famille (par exemple les sœurs et les frères d'un enfant hypothéqué).

L'expression des intérêts propres des proches, qu'ils soient en accord ou désaccord avec ceux du patient, n'a pas de place désignée dans le processus de prise de décision. Ceci peut tenir au fait que, pour un patient compétent, les intérêts des proches peuvent être clairement identifiés comme sous-ordonnés à ceux du patient. Or, pour des patients définitivement inaptes, les intérêts des proches prennent de l'importance dans la mesure où les décisions prises auront des impacts majeurs sur leur vie. Cette situation pourrait donner lieu à des conflits d'intérêt quand la séparation stricte des rôles de substitut et de proche doit être réalisée.

Les choix difficiles de la société

Outre les personnes directement impliquées dans une prise de décision, un autre groupe, plus abstrait, est concerné : la société. Ce groupe est important surtout dans les pays ayant des couvertures universelles de dépenses médicales, comme des systèmes publics d'assurances médicales, tels que le Canada et la plupart des pays Européens (Grol, 2000).

L'économie de la santé est un domaine vaste, dont l'analyse détaillée dépasserait le cadre du présent travail de recherche. Il suffira alors ici de constater que la pression économique sur les systèmes de santé (surtout publics) augmente continuellement. Il en résulte une situation dans laquelle les différents patients et mesures thérapeutiques entrent en compétition les uns avec les autres. Le respect du principe de justice distributive revêt alors une grande importance. Les systèmes nationaux de santé publique sont, au moins depuis dix ans, dans un

processus de réforme permanent afin de limiter leurs dépenses démesurées, tout en garantissant un service de santé approprié pour tous.

Ces réformes impliquent une hiérarchisation de l'utilité des différentes mesures. Actuellement, la rationalisation des services de santé est en cours, mais pas toujours de façon explicite. Des tendances telles que l'« *evidence based medicine* », le « *total quality management* » et le « *patient partnership* » (Grol, 2000) poursuivent le but d'utiliser les ressources disponibles de façon plus rationnelle, tout en essayant de combiner la réduction des dépenses et amélioration de la qualité des soins offerts. Dans ce contexte, il n'est pas toujours évident de discerner si l'aspect qualitatif ou l'aspect économique est prioritaire dans l'implantation d'une nouvelle mesure. Ceci s'applique, par exemple, à l'instauration des soins palliatifs (Morrison et al., 2008; Penrod et al., 2006), mais également à des consultations éthiques dans des situations de soin de fin de vie (Gilmer et al., 2005)(Schneiderman et al., 2003) et discussions), et des directives anticipées (Emanuel and Emanuel, 1994; Singer and Lowy, 1992).

Globalement, on constate que le coût dérapant du « médicalement possible » impose une limite au « pratiquement faisable ». La place des décisions médicales individuelles dans la charge économique globale du système de santé est potentiellement primordiale. Des lignes de conduite, voire des recommandations, des associations de médecins ont été reconnues comme des instruments particulièrement efficaces pour l'implémentation de pratiques cliniques avec un rapport coût/bénéfice favorable (Grol, 2000). La discussion publique sur ce qui est préférable, qui devrait également inclure les citoyens en tant que patients potentiels et contribuables, est hautement complexe, tant au niveau médical qu'au niveau économique. Aujourd'hui, il n'est pas reconnaissable qu'elle ait lieu.

Les sujets spécifiques des écrits analysés dans ce mémoire

Pour étudier les argumentaires évoqués dans les débats entourant des pratiques cliniques en fin de vie de patients inaptes, nous avons choisi d'analyser les écrits entourant plusieurs sujets spécifiques. La raison du choix de plusieurs sujets plutôt

qu'un seul avait pour but d'éviter un biais lié à un groupe spécifique de patients, voire aux particularités d'un seul sujet spécifique. Il n'est pas dans notre intention de comparer les argumentaires entourant ces sujets directement entre eux.

La non-initiation de traitement par antibiotiques pour des pneumonies chez des patients déments est le premier sujet. Le protocole de Groningen, qui vise à encadrer l'euthanasie de nouveau-nés souffrant d'affections extrêmement graves, et dont les auteurs défendent le point de vue qu'une telle pratique soit justifiable, constitue le deuxième sujet. Finalement, le troisième sujet, l'arrêt de traitement pour des patients en état végétatif persistant, est représenté par le cas de Terri Schiavo, une patiente qui a été en état végétatif persistant pendant 15 ans. Nous avons étudié le procès qui a mené à l'arrêt de son alimentation artificielle afin de mettre en relief l'importance d'un argumentaire complet. Le manuscrit qui en résulte a été placé dans la partie « discussion » sous la forme d'un commentaire.

Nous donnons dans cette section une introduction de ces sujets, incluant un survol des maladies et des affections dont souffrent les patients concernés. Ceci inclut la démence et la pneumonie d'aspiration, l'*épidermolysis bullosa* (une maladie dont a souffert une patiente dont le cas a inspiré la conception du protocole de Groningen (Crouch, 2005)), la *spina bifida* (dont ont été affectés les nouveau-nés visés par le protocole de Groningen), et l'état végétatif persistant (dans lequel se trouvait Terri Schiavo). Le protocole de Groningen est présenté. De plus, nous chiffrons le nombre de patients concernés par les différentes affections, et mentionnons, si elles sont disponibles, les estimations des coûts qui y sont associés.

Cette section vise alors à fournir des données qui aideront à mieux comprendre les lignes d'argumentation possibles. Par exemple, pour anticiper sur le débat, il nous paraît important de rappeler que le *spina bifida* n'est pas intrinsèquement lié à des douleurs intenses non-traitables (de Jong, 2008). Or, le protocole de Groningen, qui est appliqué à des patients souffrant de *spina bifida*, est prévu uniquement pour des patients souffrant de façon insupportable, sans possibilité d'intervention (Verhagen and Sauer, 2005b)(de Jong, 2008). Les estimations des coûts respectifs ont été incluses dans cette section car la considération du principe de

justice, sous sa forme de justice distributive (Beauchamp and Childress, 2009), pourrait possiblement faire partie des argumentaires. Effectivement, comme nous l'avons décrit préalablement, le principe de justice distributive peut influencer la qualification de traitements comme futile.

La démence et la pneumonie

Suite à l'augmentation de la durée moyenne de la vie liée au progrès médical, les syndromes de démence prennent de plus en plus de place dans les soins prodigués à la population vieillissante. Aujourd'hui, aux États-Unis, 14% des personnes ayant 71 ans ou plus sont atteintes de démence, et leur nombre absolu s'élève à plus de cinq millions (Alzheimer's Association, 2008). Proéminente parmi ces syndromes est la maladie d'Alzheimer, qui est responsable de 60-80% des cas de démence. Ces patients affluent dans des structures de soins de tout genre. Ainsi, le rapport « *Alzheimer's disease facts and figures* » (Alzheimer's Association, 2008) rapporte que « *...at any one time, 25% of the elderly hospital patients are dementia patients* ». Les coûts institutionnels de soins sont évidemment considérables et estimés aux États-Unis sur 148 milliards de \$ US annuels (incluant uniquement des patients bénéficiant de *Medicare* et *Medicaid*). De plus, la valeur monétaire des soins donnés aux patients atteints de démence par des proches est estimée à 89 milliards \$ US. Le fardeau non financier pour les proches est également important : 23% des soignants proches donnent des soins de plus de 40 heures par semaine, et 59% disent être de service 24 heures sur 24.

Les démences en phase tardive entraînent non seulement des troubles de la mémoire et des facultés intellectuelles, mais également des difficultés à bouger (résultant dans le confinement au lit du patient) et à avaler. Une complication fréquente et récurrente chez des patients atteints de démence est la dysphagie, c'est-à-dire la difficulté d'avaler et en conséquence un taux élevé de pneumonies (*aspiration pneumonia*). Il existe des données suggérant qu'effectivement des pneumonies

d'aspiration sont la cause de décès la plus fréquente de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (Kukull et al., 1994).

En théorie, ces pneumonies peuvent être traitées par la prescription d'antibiotiques. Toutefois, ce traitement peut être compliqué par l'état général du patient. Les complications incluent la récurrence des pneumonies ainsi que la difficulté de faire absorber le médicament par le patient. Par conséquent, il semble que dans des circonstances précises la prescription d'antibiotiques n'est pas initiée. Au cours de ce mémoire nous allons nous pencher sur les raisons de cette non-initiation de traitement, et sur ses conséquences.

Le protocole de Groningen

Le protocole de Groningen est une procédure pour documenter la pratique de l'euthanasie active de nouveau-nés au Pays-Bas, présentée par ses auteurs à un public international en 2005 (Verhagen and Sauer, 2005b). Implicitement, les auteurs soutiennent le point de vue que l'euthanasie peut être défendable, sous des conditions qu'ils définissent dans cette référence ainsi : « *i) The diagnosis and prognosis must be certain, ii) Hopeless and unbearable suffering must be present, iii) The diagnosis, prognosis and unbearable suffering must be confirmed by at least one independent doctor, iv) Both parents must give informed consent, v) The procedure must be performed in accordance with the accepted medical standard* » (Verhagen and Sauer, 2005b). Le protocole proprement dit définit ensuite des informations qui doivent être documentées afin de soutenir et clarifier la prise de décision. Elles concernent le diagnostic et le pronostic, la décision de procéder à l'euthanasie, les consultations ayant eu lieu, l'implémentation de la décision, et les mesures prises après le décès du patient (Verhagen and Sauer, 2005b). Le protocole de Groningen et la position implicite que l'euthanasie de nouveau-nés puisse être éthiquement admissible a donné lieu à un débat international vif et soutenu. Ce sont les lignes d'argumentation évoquées dans ce débat, par des défenseurs et des opposants au protocole, qui seront étudiées dans ce mémoire.

Le sujet et la procédure décrite par le protocole de Groningen se distinguent clairement de la loi sur l'euthanasie sur demande, également en application aux Pays-Bas, car logiquement aucune demande d'euthanasie ne peut être faite par le patient. Reste que l'euthanasie équivaut à une terminaison volontaire de la vie. La clientèle visée par le protocole de Groningen est constituée d'enfants nouveau-nés qui souffrent de maladies incurables, associées à une grande souffrance qui ne peut être soulagée, mais qui n'entraînent pas directement la mort immédiate. Selon un des concepteurs du protocole de Groningen, Eduard Verhagen, cette procédure a été inspirée par un cas où la patiente souffrait d'une mutation génétique, l'épidermolysis bullosa (Crouch, 2005). Toutefois, la pratique du protocole concerne exclusivement des patients atteints de spina bifida (Verhagen and Sauer, 2005b).

L'épidermolysis bullosa est un syndrome dû à des défauts d'un des gènes codant pour les protéines qui forment la membrane basale de la peau. La sévérité clinique est largement dépendante du gène affecté, ainsi que la nature du défaut. Le symptôme majeur est une fragilité extrême de la peau, qui résulte en la formation de lésions en réaction au toucher. Ces lésions mènent à des complications comme des infections récurrentes, et une cicatrisation très lente. Ceci peut également concerner les muqueuses, avec des effets sur la nutrition du patient. Les formes graves d'épidermolysis bullosa mènent au décès du patient dans les premières années de vie et sont associées à des douleurs intenses. Toutefois, des traitements de la douleur, par exemple par la morphine, semblent possible pour des interventions chirurgicales nécessaires (Ames et al., 1999).

Sous le nom « spina bifida » sont réunies des anomalies dans le développement embryonal du tube neural (Doherty and Shurtleff, 2006; Northrup and Volcik, 2000). Dans ce syndrome, le tube neural qui formera la colonne vertébrale ne se ferme pas correctement, résultant, dans des cas graves, en des sacs remplis de tissu neural et de fluide neurospinal (spina bifida cystica). La présentation clinique de ces malformations est extrêmement variable, en fonction de l'endroit affecté. En général, plus la lésion est située en bas de la colonne, moins importants sont les symptômes. Une partie des ces patients sont anencéphales, dépourvus de crâne et de cerveau et ne

sont pas viables. Les symptômes des survivants peuvent inclure l'hydrocéphalie et la paralysie des membres, en particulier inférieurs. Cette dernière entraîne souvent l'incontinence urinaire et fécale. En outre, le cyste est fragile et peut constituer une source d'infections malgré des interventions chirurgicales sans lesquelles seulement 20% des patients survivent aux premières deux années de vie. Souvent, les patients affectés de spina bifida n'ont pas de déficiences intellectuelles. Dans des cas plus sévères des anomalies du cerveau peuvent affecter l'apprentissage et le comportement. De plus, l'atteinte au cerveau peut entraîner des difficultés à avaler et à respirer. Les hydrocéphales requièrent souvent le placement d'un shunt, qui constitue une source de complications secondaires dus à l'infection ou au mauvais fonctionnement. En somme, le spina bifida prend des formes variées qui vont de la quasi-absence de symptômes jusqu'à la non-viabilité. Notons aussi que le spina bifida n'est pas *per se* associé à des douleurs intenses, et que des analgésiques sont efficaces (de Jong, 2008).

Entre ces extrêmes se situe la majorité de cas, qui demande un taux variable d'interventions récurrentes. Il est à noter que le taux de survie peut être élevé avec un soin intensif, le pourcentage variant en fonction du collectif de départ (une partie des patients sont anencéphales et non viables). Le nombre d'interventions nécessaires est sujet de discussions entre spécialistes (de Jong, 2008), et varie très probablement entre les patients. Sous toutes ses formes, le spina bifida constitue le défaut de développement le plus fréquent, avec une incidence de 1/2000 aux États-Unis (Northrup and Volcik, 2000). Selon la *Spina Bifida Association*, le coût moyen financier total (primaire) du traitement pour un patient atteint s'élève à plus de \$ 500 000.-, mais qu'il peut largement dépasser cette somme dans des cas individuels. Le coût total annuel associé aux traitements de tous les patients aux États-Unis était chiffré de 200 millions \$US dans les années 1980, et est probablement plus élevé aujourd'hui (Spina_Bifida_Association, 2009). De plus, il est évident que les soins nécessaires peuvent avoir un impact sévère sur l'entourage d'un patient souffrant de spina bifida, en particulier ses parents, voire ses frères et sœurs.

L'état végétatif persistant

Le terme technique « état végétatif persistant » (*persistant vegetative state, PVS*) décrit la condition de patients ayant des dommages cérébraux pour lesquels l'état comateux a évolué pour donner lieu à un état d'éveil sans conscience détectable. Ces dommages sont surtout le résultat de blessures du cerveau à la suite de traumatismes aigus, mais également des blessures non-traumatiques, ou des désordres développementaux ou dégénératifs. Ces patients ont un cycle circadien dans lequel sommeil et éveil alternent, des mouvements des extrémités et du visage, et peuvent parfois vocaliser. Certains reflexes auditifs ou visuels peuvent être préservés. Ceci est dû à la préservation partielle ou complète des fonctions du tronc cérébral. Toutefois, il semble exclu que ces patients ressentent de la souffrance, ou de la douleur, malgré la conservation possible de certains réflexes.

L'état végétatif est à différencier du coma, dans lequel les patients ne sont pas éveillés. Il est également différent du « *locked in state* » (maladie de l'emmuré vivant), dans lequel le patient est conscient, mais entièrement incapable de communiquer. Finalement, l'état végétatif est différent de la mort cérébrale, dans lequel il n'y a aucune activité du tronc cérébral (Laureys, 2005). L'état végétatif persistant doit durer au moins un mois pour être qualifié comme tel (The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS, 1994a). Il convient de différencier entre états végétatifs persistants et permanents, le premier étant un diagnostic, et le second, un élément de pronostic. L'état végétatif peut être transitoire. Toutefois, la probabilité que le patient reprenne conscience diminue avec le temps, et il est improbable qu'un patient en PVS reprenne conscience après une période de 12 mois (The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS, 1994b). Toutefois, le regain de conscience après un à trois ans en PVS a été rapporté chez six patients sur 93, dont un avec séquelles seulement modérées. Le regain de conscience est exclu pour des patients en PVS souffrant de maladies métaboliques ou dégénératives. En absence de regain de conscience, les chances de survie de patients en PVS varient, la moyenne se situant

autour de trois ans de survie. Toutefois, de cas rares de survie de plus de 40 ans ont été rapportés de façon crédible (The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS, 1994b).

Les patients en PVS n'ont en général pas besoin de soins intensifs, mais de soins de base et d'hydratation et la nourriture artificielle. L'Académie américaine de neurologie considère l'hydratation et nourriture artificielle comme des traitements (et non des soins de base). Par conséquent, on peut renoncer à ces traitements, ou les retirer, ces deux mesures ayant le même caractère au niveau éthique (American_Academy_of_Neurology, 1989). Néanmoins, il semble que des différences soient faites pour des patients pédiatriques dans l'appréciation de l'hydratation et de la nourriture artificielle, avec une plus grande réticence à les retirer à ce groupe de patients. Il est estimé qu'aux États-Unis de 10 000 à 25 000 patients adultes, et que 4000 à 10 000 patients pédiatriques sont en PVS (The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS, 1994a). Les coûts associés aux soins à long terme étaient estimés entre 350 et 500 \$US/jour en 1995, avec un total estimé de 1-7 milliards \$US par an.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Ce mémoire présente une analyse documentaire critique des lignes d'argumentation trouvées dans la littérature entourant des situations de non-traitement, d'arrêt de traitement, et d'euthanasie de patients inaptes. Nous avons effectué une première revue de la littérature, comprenant des articles scientifiques, mais également des contributions aux sections « commentaires », « correspondance », et « perspectives » des journaux scientifiques répertoriés dans la base de données *PubMed*. Initialement, les mots-clés : *end of life decision*, *treatment withdrawal*, *withholding*, *forgoing*, *euthanasia* ont été utilisés (seuls et en combinaison). La lecture naïve des documents ainsi récupérés nous a permis, dans un premier temps, d'identifier des sujets spécifiques appropriés, et ainsi de permettre l'analyse exhaustive des écrits portant sur ces sujets. Une deuxième recherche sur *PubMed*, portant sur les sujets spécifiques nous a permis d'identifier un corpus de références de taille raisonnable (portant sur le « *Groningen protocol* », or « *dementia + antibiotics + forgoing* »), qui a été occasionnellement élargi en recherchant des articles par les auteurs identifiés (par exemple *J. van der Steen*, *E. Verhagen*). De plus, nous avons effectué des recherches supplémentaires pour clarifier des concepts clés de l'argumentation, tels que la qualité de vie et la futilité de traitement, qui ont davantage alimenté nos réflexions.

Pour l'analyse de la non-initiation de traitement par antibiotiques chez des patients déments, nous nous sommes appuyés surtout sur des articles publiés spécifiquement sur le sujet, pour la plupart des travaux de Jenny van der Steen, soit onze articles (Evers et al., 2002; Mehr et al., 2003; Potkins et al., 2000; van der Steen et al., 2004; van der Steen et al., 2006; van der Steen et al., 2002a; van der Steen et al., 2002b; van der Steen et al., 2002c, 2005a; Van Der Steen et al., 2009; van der Steen et al., 2005b). Pour l'analyse des argumentaires entourant le protocole de Groningen, nous avons étudié la totalité des travaux et commentaires publiés, soit seize articles (Callahan, 2008; Catlin and Novakovich, 2008; Chervenak et al., 2006, 2008; de Vries and Verhagen, 2008; Hanson, 2009; Jotkowitz et al., 2008; Jotkowitz and Glick,

2006; Kon, 2007, 2008; Lindemann and Verkerk, 2008b; Manninen, 2006; Verhagen and Sauer, 2005a, 2008; Verhagen, 2006; Verhagen and Sauer, 2005b).

Une fois les documents d'analyse collectés, nous avons procédé à une première lecture complète, naïve, des écrits. Nous avons rapidement constaté que les lignes d'argumentation, si explicites, se réfèrent habituellement au principisme suivant Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress, 2009). Toutefois, ces lignes d'argumentation étaient souvent non-explicites, en particulier sur le non-traitement par antibiotiques de patients déments, et il nous apparaissait nécessaire de les reconstruire par déduction. Puis, suite à une deuxième lecture, approfondie, des références, a révélé que le principisme est effectivement la grille d'évaluation la plus pertinente. Nous avons libellé et répertorié des passages de texte relatifs à ces principes, que les principes soient mentionnés de façon explicite ou non. Ayant constaté que de nombreuses références étaient faites aux concepts de qualité de vie et de futilité thérapeutique, nous avons inclus ces concepts de façon distincte dans notre répertoire, bien qu'elles découlent également des quatre principes majeurs de Beauchamp et Childress (2009). La référence à une « mort naturelle » était fréquente dans les écrits sur le non-traitement de patients déments et a été également répertoriée séparément. De plus, des lignes d'argumentation centrées non pas sur le patient lui-même, mais sur d'autres acteurs (les proches, l'équipe médicale, ou la société), ont été trouvées occasionnellement – elles ont été également identifiées spécifiquement.

Pour mieux comprendre la structure et les types d'argumentaires, nous nous sommes inspirés de l'ouvrage « *Argumentationstheorie – zur Einführung* » de Josef Kopperschmidt, professeur de linguistique et communication (Kopperschmidt, 2000). Dans notre analyse, nous avons porté une attention particulière à l'utilisation de deux types d'argumentation mentionnés par Kopperschmidt (voir section « Introduction ») dans les écrits. Ainsi, nous avons défini comme « argumentation de type I » des affirmations visant à prouver la validité du propos, avec une visée normative. Des lignes d'argumentation plus narratives, visant à rendre les motivations et les circonstances ayant mené à une action intelligible, ont été définies comme

« argumentation de type II ». Les passages de texte représentant des lignes d'argumentation ainsi identifiées ont été ajoutés au répertoire (Annexes).

Finalement, nous avons identifié et répertorié des passages de texte qui contenaient des rappels factuels et des mises en contexte de faits qui nous paraissaient importants.

Le classement des lignes d'argumentation selon la grille d'analyse principiste a permis de les répertorier et d'en faire la synthèse. Toutefois, en cours d'analyse, nous avons trouvé que cette grille était peu appropriée pour contribuer de façon satisfaisante au développement d'une prise de position intégrale et constructive par rapport aux problématiques. Par exemple, la discussion autour du protocole de Groningen semblait se limiter à la question de la bienfaisance évoquée par les auteurs du protocole, qui pourrait ou non porter le poids de légitimer l'euthanasie de nouveau-nés. Il nous paraissait alors que l'approche principiste seule ne rendrait pas justice à la complexité de la problématique.

Effectivement, au cours de l'avancement de nos travaux, nous avons gagné l'impression que la pièce angulaire de la discussion autour du protocole de Groningen n'était pas le poids relatif de la bienfaisance, pourtant dominant dans l'argumentaire trouvé dans les écrits. Plutôt, il nous semblait, que l'inclusion ou l'exclusion des intérêts d'autrui jouait un rôle central, tant pour l'appréciation de la qualité de l'argumentaire que pour une contribution constructive au débat. Nous nous sommes alors tournés pour la deuxième phase de la discussion de nos résultats vers une approche plus casuistique, et c'est en particulier le concept de « sagesse pratique » du philosophe Paul Ricoeur (Ricoeur, 1990) qui nous a inspiré dans cette démarche. Nous pensons que ce cheminement nous a permis d'apprécier nos résultats sous un autre angle, ce qui contribuait à une discussion plus riche et constructive des problématiques.

Les résultats de nos recherches sont présentés sous forme de manuscrits pour publication dans des revues scientifiques. Deux manuscrits de recherche sont présentés : le premier traite de la littérature sur la non-initiation du traitement de

pneumonie par antibiotiques pour des patients déments, et le deuxième analyse le débat entourant le protocole de Groningen. Ces deux manuscrits sont le résultat d'analyses de l'intégralité des écrits sur ces deux sujets spécifiques.

Le troisième manuscrit prend la forme d'un commentaire sur l'argumentaire évoqué dans le cas de Terri Schiavo, patiente en état végétatif persistant. Ce cas a été largement médiatisé, et il existe une pléthore de littérature (plus de 700 références dans *PubMed*). Nous nous sommes limités à analyser les sources plus en lien avec le but de cette étude (dix articles et commentaires), portant surtout sur les faits entourant son cas et l'argumentaire tenu lors des procédures légales, à partir de l'étude d'un choix d'articles plus étendu (Ditto, 2006; Gibbs, 2005; Gostin, 2005; Hook and Mueller, 2005; Nelson, 2004; Paris, 2006; Shepherd, 2004; Szasz, 2006; Veatch, 2005; Wolfson, 2005). Cette étude a été effectuée pour illustrer davantage notre point de vue que le discours tenu dans ce cas a été particulièrement peu authentique, ce qui a entaché, selon nous, l'argumentaire entier. C'est ainsi que ce manuscrit a pris la forme d'un commentaire plutôt que d'un travail de recherche, et qu'il a été placé dans la section « discussion » du mémoire.

MANUSCRIPT #1 :

**DECIDING TO FORGO ANTIBIOTIC TREATMENT OF DEMENTIA
PATIENTS WITH PNEUMONIA**

Introduction

Medical decisions to forgo potentially lifesaving treatment for patients that are unable to express their preferences are among the most difficult medical decisions. Descriptive analyses of medical practice forgoing antibiotic treatment of end-stage dementia patients suffering from aspiration pneumonia have been published (Helton et al., 2006; Kruse et al., 2005; Mehr et al., 2003; van der Steen et al., 2004; van der Steen et al., 2006; van der Steen et al., 2000; van der Steen et al., 2002a; van der Steen et al., 2002b; van der Steen et al., 2001; van der Steen et al., 2002c, 2005a; Van Der Steen et al., 2009; van der Steen et al., 2005b), but the lines of argument and underlying values leading to treatment decisions, and the assessment of potentially conflicting values, are only rarely explicit in such scholarly literature. However, the absence of explicit argumentation leaves the departure point for scholarly discussions how to recognize clinical situation in which forgoing treatment is indicated in the dark, namely: how could forgoing treatment be the best decision in the first place? That ethical deliberation is taking place must be inferred from the practice of forgoing treatment. However, the coherence of arguments and the validity of its different lines in favour of forgoing treatment can only be reconstructed with difficulty, due to the lack of explicitly stated reasoning. In order to make such assessments, the reasons for why forgoing treatment might be indicated must thus be indirectly deduced from statements made in the respective scholarly work.

We suppose that it is the respective weight given to different values that is decisive for decisions to forgo antibiotic treatment in severely demented patients. In order to better understand the prioritization of values, we analyzed the scholarly literature on decision on prescribing or forgoing antibiotic treatment of highly demented pneumonia patients. Our aim was to reconstruct underlying lines of argument from these texts. They may derive either from the studied populations (health care professionals and relatives), or directly from the authors of these articles. We then examine whether the lines of argument include all factors that influence the given decision (completeness) and whether they are credible and logically coherent.

For the analysis of the texts, we found it useful to analyze our sources, in the first instance, according to the four principles of Principlism: autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice (Beauchamp and Childress, 2009).

Most of the available literature on the subject of prescribing or forgoing antibiotic therapy of highly demented patients stems from the Netherlands, and some references are available from the USA. In the Netherlands, legislation legalizing euthanasia on request has been introduced in 2002. This legislation does not cover euthanasia of patients unable to communicate, and thus to make corresponding demands. It also concerns only active intervention, and not forgoing treatment, and does thus not relate directly to the subject treated here, since neither inapt patients nor forgoing treatment are subject of this law.

Background

While the course of dementia is inexorably progressive, it may turn out difficult to exactly define when the terminal phase is reached and the terminally ill patient becomes a dying patient (Lynn, 2000; Mehr et al., 2003; Morrison and Siu, 2000). Causes of death of highly demented patients may be cardiovascular conditions. In the absence of such conditions, pneumonia, and in particular recurrent aspiration pneumonia, is a complication very often associated with late stage dementia. In the absence of efficient antibiotic treatment, such infections almost always lead to the death of the patient. Other complications such as feeding problems and difficulties to appropriately hydrate frequently occur subsequently (or simultaneously) in late stage dementia, rendering care for these patients highly time and cost intensive. Precise prognoses are almost impossible, adding to the difficulty for proxies to make appropriate decisions (Lynn, 2000; Morrison and Siu, 2000). Clearly, the issues of overtreatment, undertreatment, and distributive justice (cost-efficiency considerations) arise. Forgoing antibiotic treatment may hasten death of end stage dementia patients.

Decisions to treat or not are made not by the demented patient, but involve relatives (that may or may not have a legal status as proxies) and physicians or a medical team, sometimes with recommendation from a local ethics board. The precedence of the respective participants in treatment decisions depends not only on their legal status, but also on the national/cultural context. While in the US legal aspects are of potentially great importance in the patient-physician relationship, hence discouraging unilateral physician decisions, they seem less so in Europe (Tuch, 2003). In consequence, while in the US antibiotic treatment of late stage Alzheimer's disease (AD) patients is prevalent (Evers et al., 2002), studies from the Netherlands reveal that Dutch doctors have a strong tendency to forgo treatment in such patients, with about half of them having the explicit intention to hasten death of their patients (van der Steen et al., 2005b). In one fourth of these patients, doctors estimated the reduction of potentially remaining lifetime of more than one month (van der Steen et al., 2005b), and for a high proportion of patients for which at least partial recovery would have been possible (about three fourths), partial recovery could have been expected within one month (van der Steen et al., 2002a; van der Steen et al., 2005b). Other studies suggested that these patients' lives could have been extended for more than six months if treated with antibiotics (Rozzini et al., 2003).

Family members are generally involved in treatment decisions, as they are able to help reconstruct the patient's preferences, having known her often much longer than the treating doctors. In addition to their role as advocates of the inapt patient's autonomy, they are also mostly personally involved in the situation, for example as caregivers. Their personal condition influences the way in which they interpret past expressions of the patient (van der Steen et al., 2004) (Kruse et al., 2005). Psychological factors of proxy decisions become for example apparent in a statement cited by Anne-Mei The: "*It might sound a bit hard, but as far as I'm concerned she can close her eyes. All she does is to sit in that chair, and nothing else. A year ago I wouldn't have said that, but now I do.*" (The et al., 2002). Treatment decisions for others remain thus vulnerable to the subjective views of the decision-maker (Lynn, 2000; Rurup et al., 2006). For example, the caregiver's mental health may

influence their decision (Karlavish et al., 2003). In turn, nursing staff may hold views that are based on experience rather than argumentative reflections (*“In 1997 there was widespread discussion in the Netherlands about the practice of withholding the artificial administration of fluids and food from patients with advanced dementia. This arose from a complaint about the staff of a nursing home who had deliberately allowed a patient with dementia to dehydrate. The patient's family had been told that this was common practice in the advanced stages of the disease. The family had the patient admitted to hospital, where he improved after an infusion of fluid. A few days later he was reportedly sitting up in bed and eating”*), and *“...doctor M decided to perform hypodermoclysis in both of Mrs R's legs. This caused tremendous opposition from the nursing staff. However could [he] think of artificially administering fluids to a woman in that state? Well, that was three years ago...”* (The et al., 2002)).

In the following, we will attempt to reconstruct lines of argument from texts in the scholarly literature. We analyzed these texts trying to identify lines of argument in favour of forgoing treatment, and structured our analysis by following the four principles of principlism, namely autonomy, beneficence, non-maleficence and justice.

Invoking the autonomy of the patient

The principle of autonomy is relatively rarely evoked in the literature on decisions to forgo antibiotic treatment of severely demented patients. The decisions to forgo treatment are often not associated with patients' advance directives. In general, as reported by van der Steen et al, decisions are made, in the Netherlands, by doctors, that may *“be more directive than in the US”* (van der Steen et al., 2004), while considering input from nursing staff and relatives. In the US, in turn, priority may be given to the patient's autonomy, in the form of advance directives or relative advocacy (Helton et al., 2006). However, since advance directives, especially detailed ones are most of the time not available, they can rarely resolve dilemmas arising from

immediately required treatment decisions. Even if available, they are in the Dutch setting only one of several elements influencing treatment decisions (van der Steen et al., 2001) and only considered as “*useful for dialogue with families, subsequent conversations and locums*”, but “*of limited importance*” (The et al., 2002). Still, Dutch doctors do strive to reconstruct the wish of the patient (The et al., 2002; van der Steen et al., 2001).

Interestingly, it appears from the literature that patient’s advance directives with different content may not be given equal weight. While advance directives can be important reasons to forgo treatment (van der Steen et al., 2005a), advance directives that insist on curative treatment approaches may or may not be respected, as the term “curative” is linked by definition to effectiveness of treatment, and can thus be countered with the concept of futility (see below), as physicians are under no obligation to satisfy patient’s demands that are judged “unreasonable” (for futile treatment). Indeed, the Dutch “questionnaire for nursing home physicians on important factors for the decision to treat or not to treat pneumonia curatively in psychogeriatric patients” (van der Steen et al., 2000) (in the following referred to as the ‘checklist of considerations’) concerning treatment decisions for demented patients reminds that “*...starting a treatment is undesirable if it is considered to be not medically effective, irrespective the wishes and opinions of the patient and other persons involved*” (van der Steen et al., 2001).

Besides advance directives, nonverbal expressions of the patient, such as giving the impression to be happy, that can be interpreted as “the will to live” can also influence treatment decisions (The et al., 2002; van der Steen et al., 2001). Indeed, fluctuations in the patient’s condition are described to modify previously made policy agreements (“*...if a patient’s quality of life was poor for months despite drugs, the decision to not treat was made when they developed pneumonia with dehydration.*”) (The et al., 2002). This parameter is however absent from the ‘checklist of considerations’ (van der Steen et al., 2001).

Overall, it seems that respecting the autonomy of the patient, at least in the Dutch context, does not represent a major line of argument in forgoing antibiotic treatment for end stage dementia patients.

Invoking beneficence

The principle of beneficence is evoked under the angle of deliverance from a bad life, or a looming bad death. Indeed, pneumonia was already called “*the friend of the aged*” by Sir William Osler, over a century ago (cited in (Kalia, 2003) and (Mehr et al., 2003)). That this may not be quite so, and that death from pneumonia may cause significant suffering (Kalia, 2003; van der Steen et al., 2004; van der Steen et al., 2002c; Van Der Steen et al., 2009), is worth to be mentioned. The view of pneumonia being a rather welcome occasion to let “nature” follow its path and, in consequence, forgoing treatment being beneficence, is evoked in several articles (Forbes et al., 2000; Helton et al., 2006; The et al., 2002), and one commentary asks “*I wonder what kind of a death these patients [with severe dementia] will experience if physicians insist that death from pneumonia will not occur.*”(Tuch, 2003).

Invoking non-maleficence

The conflict between comfort-oriented (palliative) care and curative care lies in the potential of curative approaches to create discomfort and suffering. The abandon of curative care, and the forgoing of antibiotic treatment, may therefore also evoke the principle of non-maleficence.

Oral antibiotic therapy of highly demented patients is often complicated by difficulties to swallow, and may therefore be impossible or ineffective. In addition, antibiotic treatment requires sufficient hydration, and may therefore necessitate artificial administration of fluids, requiring establishment of a permanent access. This in turn may necessitate the imposition of physical restraints to avoid that the patient attempts to remove the access, and gets hurt in the process (van der Steen et al., 2004;

van der Steen et al., 2002a). Constraining demented patients is almost with certainty a significant source of distress and suffering. We have, however, rarely found this line of argument explicated in the literature. The burden of a considered treatment is mentioned in the *'checklist of considerations'* concerning treatment decisions : "*When choosing the best treatment, beside the medical effectivity, the burden of treatment plays a part.*" (van der Steen et al., 2001). However, decisions to forgo antibiotic treatment often include also the tentative to treat by oral administration of the drug (van der Steen et al., 2002a). This seems to suggest that the severity of burden imposed is not a major consideration that leads to such decisions.

Long-term consequences due to treatment or only partial recovery were also arguments to forgo treatment on the basis of non-maleficence (van der Steen et al., 2005b). It should however be pointed out that whether the pursuit of a palliative approach instead of antibiotics therapy indeed results in less discomfort remains yet unproven (van der Steen et al., 2004). It seems that discomfort associated with withholding therapy is seen as rather "natural", and therefore constituting less a maleficence. Indeed, Anne-Mei The finds that "*slow deterioration was considered a natural course of the disease, in which patients would not benefit from the artificial administration of fluids or food.*" (The et al., 2002).

An issue linked to the principle of non-maleficence is that of futility of treatment. The relative importance of this line of argument can be deduced from the quite large number of studies dedicated to the identification of prognostic indicators for treatment outcome (Evers et al., 2002; Mehr et al., 2003; van der Steen et al., 2002a; van der Steen et al., 2002b; van der Steen et al., 2001; van der Steen et al., 2005a; van der Steen et al., 2005b). The availability of such predictors would separate patients that might benefit from antibiotic treatment from those that are unlikely to profit, and administration of antibiotics to the latter would then qualify as being futile. However, the intention to hasten death by forgoing antibiotic treatment observed with Dutch doctors does coincide with the estimation that the lifespan of most of these patients is reduced by over one month (estimation made by the same doctors). In

addition, it should be noted that “*“futile” seems a more elastic notion in Dutch practice*”(van der Steen et al., 2005b).

It seems useful to differentiate in this context physiological and normative futility, as has been suggested (Veatch, 2005)). Antibiotic treatment of dementia patient is normatively futile, as it does not contribute to the entire recovery of the patient. It may however not be physiologically futile, if it cures pneumonia, be it temporarily, as suggested by the data. The finding that antibiotic treatment can be forgone despite potential physiological efficacy in treating pneumonia (van der Steen et al., 2005b) suggests that arguments based on normative futility lead to such decisions. In line with this, one article that found prevalent antibiotic use in demented patients in the US concludes: “*that patients with severe dementia [...] received similar [antibiotic] treatment may be contrary to good clinical practice, given the poor prognosis of patients with severe dementia*” (Evers et al., 2002), and it has been pointed out that prolonging life with antibiotics serves only to expose the patient to the continuing deterioration of the dementia (Hertogh and Ribbe, 1996).

Invoking justice

The principle of justice refers to the equitable treatment of individuals, but also to distributive justice, which refers to just distribution of limited resources (Beauchamp and Childress, 2009). Care for highly demented patients requires much attention, personnel and infrastructure resources. The treatment period can be very long, and cannot lead to cure of the patients. In consequence, the question arises whether limited resources should not rather be attributed to clinical situations with more positive cost/benefice ratios, or, inversely, if the re-attribution of resources from other situations to long term care for the definitively demented can be justified. A connected issue is that of intergenerational justice in the distribution of resources (Whitehouse, 2001a).

Interestingly, this line of argument is almost absent from Dutch sources. It is mentioned when Van der Steen states that “*economic reflections do not influence on*

the decision in the Netherlands” (van der Steen et al., 2004). This conclusion ignores that costs caused by treatment decisions (especially such decisions that prolong the life and cost caused by definitively non-productive patients) might be seen as detrimental for the long term sustainability of any public health insurance system, and this includes the Netherlands (Schut and Van de Ven, 2005). Indeed, participants in the decision process might feel that the breakdown of a public health care system would be a disaster that must be avoided. Therefore, if individual financial considerations may not be relevant in the Dutch setting, the overall sustainability of an insurance system might well be a reason to individually decide not to strain such as system with treatment decisions of questionable outcome. It appears from the literature that there is no place within the decision process in the Netherlands where concern of distributive justice could be issued and adequately discussed. In their *‘checklist of considerations’* concerning treatment decisions, Van der Steen et al mention that *“The fourth principle, justice, is implicitly reflected in the checklist: only costs and benefits for the individual, and not for the community, are at stake.”*(van der Steen et al., 2001).

Sources from the US are less reluctant to address the question of distributive justice. In a commentary accompanying a comparative study of the Dutch and US attitudes and practice, Howard Tuch from the Hospice of the Florida Suncoast asks the question *“As those dying with dementia fill American nursing homes, health professionals will need to ask what kind of care these patients and their families want and deserve.”* (Tuch, 2003). The use of the expression *“deserve”* permits to deduce that merit is an element that is important to the author in the context of distributive justice. Which kind of merit, past achievements or future productivity, remains unclear. Other studies confirm the impact of economic factors in the US-American situation, both on the personal and the community level, on the willingness to treat (Karlavish et al., 2003; Lynn, 2000).

Discussion

Several lines of argument in favour of forgoing antibiotic treatment of end stage dementia patients suffering from aspiration pneumonia have emerged from our analysis. They mainly refer to the principles of non-maleficence and beneficence, which are the basis for two lines of argument. First, treatment that hinders a “natural” course of the disease (leading to death) is seen as malfeasant, and “natural death” by pneumonia as beneficent to a patient with poor prognosis. Second, the normative futility of antibiotic treatment could also classify it as malfeasant. The principle of autonomy is not a major argument in forgoing antibiotic treatment. Finally, distributive justice is explicitly excluded as a consideration in the Dutch context.

We feel that these lines of argument are not very strong, for the following reasons. The reference to “natural” processes is not credible in treatment situations, since medical treatment in general is “unnatural” at the basis. The use of normative futility as a reference is highly disputed in general (Veatch, 2005), especially in a context in which the re-establishment of the patient, which is often defined as hospital discharge (Brody and Halevy, 1995), is excluded. The potentially stronger point based on non-maleficence to forgo treatment that requires constraints is not made. Inversely, the principles of beneficence and non-maleficence could also make a strong case against forgoing antibiotic treatment. In the US, “*antibiotics [are] viewed as a comfort measure, not as a technological means of prolonging life, even for residents with very severe dementia*” (Forbes et al., 2000), and both older and recent research suggest that death from pneumonia is associated with significant distress (Kalia, 2003; van der Steen et al., 2004; van der Steen et al., 2002c) that can be relieved by antibiotics “*at least if a possible life-prolonging effect is accepted*” (Van Der Steen et al., 2009).

Two theoretically possible lines of argument in favour of forgoing antibiotics, namely the burden to caregivers and distributive justice, have not been found in the literature. Indeed, long term care for end stage dementia patients constitutes doubtlessly a major burden for caregivers and family, both emotionally and

physically (2008; Forbes et al., 2000). In addition, the financial burden caused on a societal level by long term care for dementia patients is immense (Alzheimer's Association, 2008). We doubt that the absence of explicit reference to these arguments convincingly demonstrates that they play no role in the Netherlands in the reflection surrounding the subject, though this may be so in individual treatment decisions. Indeed, arguments related to distributive justice are issued in references from the United States (Morrison et al., 2008; Morrison and Siu, 2000; Tuch, 2003). We believe that the absence of elaboration on caregivers' burden and distributive justice entails that they cannot be excluded as possibly present, but concealed, arguments motivating treatment decisions.

In sum, the reconstructed arguments in favour of forgoing antibiotic treatment of end stage dementia patients are not strong. Not all possible lines of argument were explored, potentially because they are, indeed, not raised in the individual treatment decisions. However, given the large prevalence of forgoing antibiotic treatment of end stage dementia patients, with the intention to hasten death (van der Steen et al., 2005b), individual treatment decisions sum up to what comes close to widespread medical practice, even if not explicitly formulated as a policy or protocol. Therefore, the issue should also be discussed in a larger context.

Overall, the combination of weak arguments forwarded and other arguments being excluded from reasoning, gives rise to the suspicion that the forwarded arguments are not "real", and that non-explicit motives influence decision making as hidden agendas, thereby potentially undermining the confidence in medical decision making. This suspicion can be neither confirmed nor refuted if the not evoked lines of argument remain excluded from ethical debate. Clarity and completeness of arguments made are a hallmark of ethical decision making. Our analyses of the scholarly literature suggest that the reasoning surrounding the forgoing of treatment options for end stage dementia patients still falls short of this standard.

References

- Alzheimer's Association, 2008 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* **4**(2):110-133.
- Beauchamp TL and Childress JF (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K and Marin DB (2002) Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* **53**(5):609-613.
- Forbes S, Bern-Klug M and Gessert C (2000) End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* **32**(3):251-258.
- Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW (2006) A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* **4**(3):221-227.
- Hertogh CM and Ribbe MW (1996) Ethical aspects of medical decision-making in demented patients: a report from the Netherlands. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **10**(1):11-19.
- Kalia M (2003) Dysphagia and aspiration pneumonia in patients with Alzheimer's disease. *Metabolism* **52**(10 Suppl 2):36-38.
- Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Tenhave T, Clark CM and Asch DA (2003) Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* **51**(10):1391-1397.
- Kruse RL, Mehr DR, van der Steen JT, Ooms ME, Madsen RW, Sherman AK, D'Agostino RB, van der Wal G and Ribbe MW (2005) Antibiotic treatment and survival of nursing home patients with lower respiratory tract infection: a cross-national analysis. *Ann Fam Med* **3**(5):422-429.
- Lynn J (2000) Learning to care for people with chronic illness facing the end of life. *Jama* **284**(19):2508-2511.

- Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Rantz M and Ribbe MW (2003) Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:85-93.
- Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L and Meier DE (2008) Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* **168**(16):1783-1790.
- Morrison RS and Siu AL (2000) Survival in end-stage dementia following acute illness. *Jama* **284**(1):47-52.
- Rozzini R, Sabatini T and Trabucchi M (2003) Medical treatment of acute illnesses in end-stage dementia. *Arch Intern Med* **163**(4):496-497; author reply 497-498.
- Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasma HR, Ribbe MW and van der Wal G (2006) Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* **61**(3):372-380.
- Schut FT and Van de Ven WP (2005) Rationing and competition in the Dutch health-care system. *Health economics* **14**(Suppl 1):S59-74.
- The AM, Pasma R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M and van der Wal G (2002) Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *Bmj* **325**(7376):1326.
- Tuch H (2003) Commentary on "Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries": dying in the nursing home. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:94-95.
- van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL and Mehr DR (2004) Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* **52**(5):691-699.
- van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2006) Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* **59**(9):970-979.

- van der Steen JT, Muller MT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2000) Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *Journal of medical ethics* **26**(2):114-120.
- van der Steen JT, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW and van der Wal G (2002a) Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* **162**(15):1753-1760.
- van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, van der Wal G and Ribbe MW (2002b) Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* **50**(3):439-448.
- van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW and van der Wal G (2001) Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: evaluation of a guideline. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **15**(3):119-128.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2002c) Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* **50**(10):1681-1688.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2005a) Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* **25**(2):210-221.
- Van Der Steen JT, Pasma HR, Ribbe MW, Van Der Wal G and Onwuteaka-Philipsen BD (2009) Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scandinavian journal of infectious diseases* **41**(2):143-151.
- van der Steen JT, van der Wal G, Mehr DR, Ooms ME and Ribbe MW (2005b) End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **19**(3):148-155.

Veatch RM (2005) Terri Schiavo, Son Hudson, and 'nonbeneficial' medical treatments. *Health Aff (Millwood)* **24**(4):976-979.

Whitehouse PJ (2001) The end of Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **15**(2):59-62.

MANUSCRIPT #2 :

**LINES OF ARGUMENT FROM THE LITERATURE IN SUPPORT
AND REJECTION OF THE GRONINGEN PROTOCOL**

Background

The Groningen protocol (Verhagen and Sauer, 2005a; Verhagen and Sauer, 2005b) is a Dutch set of guidelines, designed to frame in and render transparent decisions leading to active euthanasia in newborns. Importantly, the protocol concerns decisions regarding infants with severe malformations that do not require substantially more life-sustaining measures than any other newborn. Previous scholarly work has revealed that active euthanasia in newborns was already practised before development of the Groningen protocol (van der Heide et al., 2003; Vrakking et al., 2005b), which aims therefore at the establishment of medical, legal and ethical norms for such practice, in order to render it transparent, prevent hidden malpractice, and enable a larger discussion on the societal level.

Following the Groningen protocol, the diagnosis and prognosis of the newborn must be ascertained by a second, independent doctor, and comprise the prognostic that treatment invariably can only lead to a life full of sustained and unbearable suffering that can not be alleviated, without any hope of improvement. Both parents must consent to the procedure, which is to be documented in detail, including the relevant discussions. After the procedure, the file is communicated to the coroner, which is free (in collaboration with the district attorney and the College of Attorneys General) to initiate steps to set off legal prosecution. In practice, no legal prosecution of doctors has occurred, despite 10-15 cases of newborn euthanasia per year since the establishment of the protocol (Vrakking et al., 2005a; Vrakking et al., 2005b). The Dutch Pediatric Association has declared full support of the Groningen protocol, and it has been transformed into a national protocol in the Netherlands. The application of the protocol concerned mainly infants born with severe spina bifida (Verhagen and Sauer, 2008). No cases of euthanasia were reported in the Netherlands in 2007 by the a multidisciplinary review committee, which might be due to increased spina bifida prevention with folic acid (Verhagen and Sauer, 2008).

The present study analyses scholarly discussion of the Groningen protocol, as well as letters and comments published in scholarly journals. The lines of ethical

arguments in favour or disfavour are investigated, initially using principlism as a theoretical framework. The aim of these investigations is to explore the coherence and credibility of such argumentation.

Beneficence

Beneficence, the duty to do good to the patient, is one of the pillars of medical deontology. In the present context, beneficence towards the patient is evoked as an argument in favour of active euthanasia in newborns (Bondi et al., 2006), and the act has been qualified as an act of mercy (Manninen, 2006). Indeed, Verhagen *et al* state in one of their initial reports presenting the Groningen protocol to an international audience that “*in these cases [when the diagnosis is a life full of suffering that cannot be alleviated by any means], death might be more humane than the continuation of a life full of suffering.*” (Verhagen and Sauer, 2005b). Thus, beneficence for the patient is one of the main arguments supporting the Groningen protocol. This assessment is shared by critics of the protocol, which argue that it overly values beneficence (Chervenak et al., 2006; Kon, 2007). In fact, the defendants Lindemann and Verkerk find that doctors are “*morally and legally bound to relieve suffering ...[and] they are bound to preserve and protect the infant’s life*”, thereby giving equal weight of these two aspects of the beneficence principle (Lindemann and Verkerk, 2008b).

A key concept for the assessment of the validity of arguments based on beneficence is “suffering”, and its qualification as “unbearable”. This involves one of the controversial points in the discussion surrounding the Groningen protocol, namely, whether there is such thing as a life not worth to be lived. Evaluation of suffering, and whether it is unbearable, involves quality of life assessment by substitution, with all associated difficulties, such as the well-documented tendency of such proxy-assessments to underestimate quality of life (Addington-Hall and Kalra, 2001; Gardner et al., 1985). These uncertainties are the major reason for the opposition to the protocol of A.A.Kon, who prefers “*erring on the side of life*”, that is rather to not euthanize patients that do unbearably suffer, than euthanizing those that do not

unbearably suffer (Kon, 2007, 2008). Suffering, while it does include pain, can also include aspects that do not relate to pain, such as solitude, or awareness of one's miserable condition, and it has been argued that newborns do not suffer, since they lack the awareness to understand their own condition (Chervenak et al., 2006). Indeed, the Groningen protocol relates not to pain only as suffering, since Verhagen and Sauer state that the protocol operationalizes quality-of-life considerations "*in the same reports in terms of the child's expected ultimate level of functioning in a number of distinct aspects: communication, suffering, dependency on others, autonomy, and personal development*" (Verhagen and Sauer, 2005b). While this aspect has initially created some confusion (some defendants based their initial support of the protocol on their faulty claim that the assessment would not include quality of life assessment, (Manninen, 2006), (Manninen, 23 November 2006)), more recent articles have reiterated that quality of life assessment is indeed the basis of the Groningen protocol (de Vries and Verhagen, 2008; Lindemann and Verkerk, 2008b). These reports also define quality of life not only in terms of pain, but to include wider aspects, as well as the prognosis of future suffering (Lindemann and Verkerk, 2008b).

The term "unbearable" remains vague, and its lack of clarity has been the major argument of refutation of the protocol. Indeed, it has been even called into question whether the term could be medically appropriate for suffering caused by spina bifida, regardless of its severity (de Jong, 2008). A.A. Kon, who accepts that euthanasia might be in principle beneficent, states that "*the Groningen Protocol rests on the faulty belief that physicians can accurately determine whether an infant is suffering unbearably*" (Kon, 2007). He is followed in his appreciation by Berta Manninen, initially a defender of the protocol, who states that she "*would be more hesitant to condone a legal practice that begins to make quality-of-life judgements, for such judgements can be, and have been, subject to error*" (Manninen, 2006). Indeed, the uncertainty surrounding the term "unbearable", which may or may not be exchangeable with "severe", remains a valid concern. Recent contributions in support of the protocol state that it cannot be better defined on a theoretical basis, citing Aristotle's Nicomachean Ethics: "*Our discussion will be adequate if it has as much*

clearness as the subject-matter admits of, for precision is not to be sought for alike in all discussions” (Lindemann and Verkerk, 2008a). Nevertheless, the lack of specificity of the term “unbearable suffering” seems to weaken the use of the principle of beneficence in defence of the protocol, and is one of the major points of critique.

Autonomy

The aspect of autonomy, although believed by some critics to be abandoned by the Groningen protocol in the favour of beneficence (Chervenak et al., 2006; Kon, 2007), is well present in the argumentation of its authors. For formerly competent adults, the principle of autonomy is expressed, in this order, a) by advance directives, b) by fulfilling the supposed will of the patient, and c) by following the “best interest” of the patient (Kuczewski, 1999). For newborns, “best interest” is the expression of autonomy by default, as the preferences of the individual patient are not only unknown, but inexistent. However, application of the best interest standard leads, again, to the controversy of whether non-existence can be preferable to an existence full of unbearable suffering. The best interest standard is evoked by the protocol’s authors, and they insist on the point that newborns cannot express their own will and cannot ask for euthanasia (Verhagen and Sauer, 2005a; Verhagen and Sauer, 2005b). They state that *“In the Netherlands, an adult with hopeless a prognosis and unbearable suffering would be permitted euthanasia on his/her request. A newborn cannot make a euthanasia request, and parents are not accepted as their legal representatives in such a matter. Does that mean that these children cannot be afforded the same considerations?”* (Verhagen and Sauer, 2005a). Therefore, one argument used in favour of the protocol is that suffering newborns would ask for euthanasia if only they were able to do so, and that it is a matter of respect for the patient’s autonomy to acquiesce that will. This argument is logically flawed: it is not documented that all suffering adults that have the right to ask for assistance during suicide do indeed ask for it. It can therefore not be concluded that all newborns would

ask for euthanasia, even if they were able to do so. Obviously, it would be absurd, even for parents, trying to sort out which individual newborn would request euthanasia, and which would not. Thus, the inverse argument would be logically as valid: that, since Dutch competent adults that do suffer unbearably may refuse euthanasia, the right of newborns to refuse euthanasia must be maintained (on the role of parents, see below). In case of doubt, it would be at least as valid to prioritize the right to refuse euthanasia over the right to request it, as the inverse.

While it may remain problematic to ascribe autonomy to an individual that clearly lacks it, it has also been evoked that the principle of autonomy is respected by respecting the autonomy of the family unit of which the newborn is part, by the consent of both parents (Kon, 2007). This is in line with arguments from Lindemann and Verkerk that parents are “*uniquely situated to judge what quality of life the child would find unacceptable*” (Lindemann and Verkerk, 2008b). It has also been stated that the principle of autonomy never played a significant role in newborn care (Fost, 1999; Hanson, 2009).

Justice

The principle of justice incurs seemingly only marginally in the argumentations surrounding the protocol. Indeed, the protocol can be seen as a measure to ascertain equal consideration for newborns as compared to capable adults, which under Dutch law have a right to ask for assistance to end their life, despite the fact that they cannot express that will (see above, under autonomy) (Verhagen and Sauer, 2005a)).

Distributive justice is only mentioned once in the sense that this plays no role in the decisions (“*Neither the costs of care of severely affected children nor the concern of redistribution of resources have been given any weight in the discussion about the fundamental acceptability of euthanasia in the Netherlands.*”) (Verhagen and Sauer, 2005a). This may seem surprising, given that the protocol targets newborns which, with optimal care, might even reach adult age (Lindemann and Verkerk, 2008b), at the price of potentially considerable individual and public

financial burden. Indeed, reflections concerning distributive justice in treatment of seriously ill newborns have been expressed before the Groningen protocol: “*No patient is entitled to infinite resources from his or her family or from society*” (Fost, 1999).

Non-maleficence

Non-maleficence is evoked by critics of the protocol, in the sense that actively terminating a patient’s life would be synonymous with doing harm, and therefore deontologically inadmissible, and that in adult euthanasia non-maleficence has been subordinated to autonomy, which newborns lack (Jotkowitz et al., 2008; Jotkowitz and Glick, 2006). The qualitative difference between killing and letting die has been disputed (Kuhse, 1998). This is however not the line of argument of the protocol’s defendants, who rather argue that such termination represents beneficence (see above), that “*on itself, ‘do not harm’ is a meaningless slogan*”, and that the principle of non-maleficence is not an absolute standard (de Vries and Verhagen, 2008). Inversely, they also argue that the refusal of mercy killing constitutes maleficence : “*It is not the Groningen protocol, but the subjection to inevitable suffering until death occurs that is a violation of the moral charge “to do no harm”*” (de Vries and Verhagen, 2008). Along the same lines, Sandra Woien cites a wrongful life suit involving a child suffering from Tay-Sachs disease in support of this thesis: “*continued existence constitutes a harm to this child*” (Woien, 2008). We shall not elaborate here on the discussion surrounding the “wrongful life” concept (Gillon, 1998). It should however be noted that this line of argument has potentially far reaching implications. Indeed, if accepted, this moral argument would not make active euthanasia an option, but a moral obligation for the treating doctor. Pushed even further, it implies that parents (or doctors) that do not consent to active euthanasia might be prosecuted.

The interests of others

In accord with the dominant ethical assessment of clinical situations, which is mainly anchored in the principle of autonomy and its derivative, the concept of “best interest” (Beauchamp and Childress, 2009), the main arguments in favour and against the Groningen protocol are based on the interest of the patient. Patient-oriented lines of argument are also dominant in the great importance given to beneficence. Other considerations, such as the burden for parents and/or society, have been explicitly evoked only in contributions to the ensuing discussion. The Groningen authors themselves state to give paramount importance to the parents’ position, while it is not clear whether for them the parent’s advocacy for the infant and their own suffering and burden are separate aspects. Verhagen and Sauer reply to one reader letter relating the positive experience that rearing a doomed child has procured to its entourage that “*these parents were supportive, but the question is whether, without these parents, would the suffering have been bearable?*” (Curlin, 2005). Manninen gives importance to preventing suffering also for the infant’s families, and finds that active euthanasia ends the parental suffering (Manninen, 2006). Lindemann and Verkerk underline the importance of the parent’s burden, and find that “*the social situation makes all the difference*” (Lindemann and Verkerk, 2008a). They also mention that it is predominantly carried by women and too readily dismissed by the predominantly male critics of the protocol (Lindemann and Verkerk, 2008b). Thereby, they clarify the potential importance of burden caused by the patient to others (as opposed to his own suffering), a line of argument that is not explicitly present in the initial protocol. Importantly, such arguments may also include “*a concern for normal brothers and sisters, born and unborn, who are entitled to a fair share of their parent’s time.*” (Thomas, 1980). The potential conflict of interest becomes clear when Lindemann and Verkerk state that, at the same time, parents are “*uniquely situated what quality of life **the child** [my emphasis] would find unacceptable*” (Lindemann and Verkerk, 2008b).

Clearly, some critics read this as “*sanctioning parents who do not want to have or raise a disabled child*”, and find that the long-term burden on parents should not be determinative, as this “*smacks of eugenics*” (Callahan, 2008; Chervenak et al., 2008). Chervenak finds “*worse, [that] they allow parental response to their child’s condition to be included in the concept of unbearable suffering. [...] In other words, a parental desire not to have a disabled child should be taken as authoritative in reaching a clinical judgement that the child experiences or will experience unbearable suffering.*” (Chervenak et al., 2006). He goes on to recall that “*the parent’s decision-making rights are constrained by their fiduciary obligation*”.

It has been also argued by Alexander Kon that the parent’s very own interests are unjustly given precedence by the authors of the Groningen protocol over those of the patient (Kon, 2008). Kon deduced this from the use neuromuscular relaxants, which, he claims, is not derived from the patient’s best interest, but rather from the intent to make the dying process “*more palatable for the parents*” (Kon, 2008). It has also been pointed out that the importance of suffering caused to parents and healthcare providers has to be separated from the suffering of the patient himself (“*is the patient suffering – or are we?*”) (Feudtner, 2005; Kon, 2008). Along the same lines, Sandra Woien, a defender of the protocol, argues that “*it could be that case that the impersonal value of a life is outweighed by the impersonal disvalue of pain*” (Woien, 2008).

Slippery slope

The Groningen protocol is from the Netherlands, and has to be looked at in the Dutch legal context. The Netherlands have legalized active euthanasia on demand by competent adults in 2002, and one important part of the international discussion surrounding this decision has been based on the “slippery slope” argument. This concern implies that lines of argument, used in a precise and relatively consensual setting, tend to dissociate from their context, and to be applied in different situations. As result, so the concern, the instauration of norms in a given context may lead to

accommodation and consequences in a larger set of situations, and by this to an erosion of barriers against highly controversial practices. Although most serious critics agree that the Groningen protocol carries no similarity with the German euthanasia program of the 1940s, parallels have been drawn concerning the erosion of basic values: “*The beginnings at first were merely a subtle shift in emphasis in the basic attitude of physicians. It started with the acceptance of the attitude, basic in the euthanasia movement, that there is such a thing as a life not worthy to be lived.*” (L. Alexander, medical expert at the Nuremberg War trial, in 1949, cited in (Jotkowitz et al., 2008)). There are signs that this concern is not entirely insubstantial, as illustrated by the number of cases of non voluntary euthanasia in the Netherlands ((Rietjens et al., 2007) and references therein), although it remains undemonstrated that these are a consequence of the legalization of adult euthanasia on request.

The slippery slope argument is of concern for critics of the Groningen protocol (Jotkowitz and Glick, 2006; Manninen, 2006). Part of the justification of the protocol indeed refers to assisted euthanasia on demand, as it is mentioned that “*newborns cannot express*” their will to end their lives (Verhagen and Sauer, 2005a). It is insofar directly inscribed in the slippery slope derived from the Dutch euthanasia legislation, by “*removing protections provided by the various requirements for autonomous requests for active euthanasia*” in adults (Hanson, 2009). More importantly, it is not clear why the sliding process should have reached its nadir with the Groningen protocol. While the step from autonomously requested suicide on demand to the Groningen protocol includes important new qualitative elements, only few quantitative changes of the protocol might have far reaching consequences. The arguments in favour of the protocol do not explain why it should be restricted to newborns, and its application to older children seems indeed not excluded to the initiators of the protocol (Bondi et al., 2006). This is the more relevant as it explicitly targets patients which, with optimal care, might reach adult age (Lindemann and Verkerk, 2008b). Would justice not command to extend the protocol to patients that, due to the prior absence of it, could not benefit from active euthanasia? Also, with respect to the slippery slope argument the vagueness of the term “unbearable”

suffering becomes a major concern. If “unbearable” includes “severe”, how severe exactly must the suffering be to qualify for the Groningen protocol? Most patients euthanized under the protocol suffered from spina bifida, a syndrome that can take different forms from very severe to almost minor, with no clear separation of the respective clinical pictures. Moreover, the factual correctness of the underlying assumptions made for the euthanasia in these cases has been called into question in the Netherlands (de Jong, 2008). This strongly suggests the impossibility to draw lines as sharp as between “on demand” and “without consent”. Finally, the prospective aspect of some lines of argument gives rise to concern. The prognosis is one important criterion in the Groningen protocol. Importantly, as Lindemann and Verkerk elaborate, this includes the rationale that euthanasia should not only end present unbearable suffering, but also the prospect of it. As they state, “*this forward-looking feature of the protocol is justified on the grounds that it is inhumane to keep a baby alive until it begins to experience intolerable suffering*” (Lindemann and Verkerk, 2008b), thereby justifying pre-emptive euthanasia. In sum, there are three aspects in the Groningen protocol that are ill-defined (and which in part may find no more exact definition), and that reinforce “slippery slope” concerns. These elements are the age of the patient, the definition of “unbearable”, and the acceptance of prognosis (which mostly deals with probabilities rather than facts) instead of diagnosis as the basis of euthanasia.

Discussion

While it may be formally correct that “*protocols don’t take views*” (Lindemann and Verkerk, 2008a), it is clear that the defendants of the protocol believe newborn euthanasia can (and must) be justified. The arguments used in favour of newborn euthanasia guided by the Groningen protocol are mainly grounded in the principle of beneficence, and derived from the best interest standard which represents patient autonomy. Most of the arguments are patient centred, with lines of argument concerning the parent’s situation emerging only during the discussion.

One of the great merits, and indeed purposes, of the protocol is to achieve transparency for what might well have been practised, hidden from the public eye, in previous times and in other countries (Curlin, 2005; Lindemann and Verkerk, 2008a; Verhagen and Sauer, 2008). Active newborn euthanasia was indeed practiced before the elaboration of the Groningen protocol, and seems to be acceptable to a majority of doctors in France, Belgium and the Netherlands, but not Spain, the UK, Italy, Sweden and Germany, where only a significant minority (2-4%) of the doctors practiced active euthanasia (Cuttini et al., 2000; Provoost et al., 2005). As a result of the establishment of the Groningen protocol, public debate is now taking place. While the protocol indeed results from a specific cultural context, it is not true that the debate about it follows mainly cultural faultlines (de Jong, 2008; Kompanje et al., 2005). If it did, it might be too tempting to close the debate with reference only to cultural differences.

Much of the arguments refer to the uncertainties linked to the existence of suffering in newborns, the determination of “unbearable” suffering and the admissibility and validity of quality of life assessments. Even if these uncertainties were not existent, the main conundrum, whether a life can be unworthy to be lived, will ultimately not be solved. Rather, it should be acknowledged that different views on this point will have to coexist. Still, the patient centred arguments in favour of active newborn euthanasia contain a number of soft points that should be retained, and in our opinion diminish their relative weight: i) the patient has no autonomy, and it might therefore be pointless to refer to autonomy; ii) the definition of the best interest of a patient will remain disputed, and iii) the imprecision of “unbearable” and “severe” render the appreciation whether euthanasia could indeed be beneficent for a particular patient extremely uncertain. In our opinion, the essence of patient-centred lines of argument (of both critics and defendants of the protocol) is affected by these weaknesses, and this should be considered when they are weighted up against other lines of argument.

Indeed, we think that lines of argument that are not directly patient centered can deserve consideration in this particular case, and that the place given to such

considerations in the debate is insufficient. Critics of the protocol categorically reject that they can have a decisive place in the overall appreciation of any given case. It may be argued, as do Lindemann and Verkerk, that it is much easier to refuse to consider the very own interest of parents on a theoretical basis than to cope with a real situation : *“The criticism that the protocol allows parents to wiggle out from under the responsibility to look after their disabled children strikes us as both unmotivated and mean-spirited: it does not take seriously either children with disabilities or the mothers who care for them.”* (Lindemann and Verkerk, 2008b). Already in the 1970 years, ethicists with protestant background stated that *“the crucial business of ethics is decision making, not the adumbration of abstract principles. Moral absolutes and universal rights are excuses for not taking the risk of conscience.”* (Fletcher, 1974), and *“persons espousing absolute principles can “easily be insensitive to the moral relevance of raw experience, of the conflicting tensions and concerns provoked through direct cradleside contact”*, ((McCormick, 1974) cited in (Thomas, 1980). It seems to us, that this can also apply to the appreciation of parent’s burden. Indeed, while most patient-centered arguments that were made appeal with the intent to defend or create ethical norms, we believe that the prudential level of ethical reflection as developed by Paul Ricoeur (Ricoeur, 1990), which does not aim at immediate moral and/or legal normativity, may constitute a more appropriate approach to the complexity of the subject of newborn euthanasia.

On the other side, the Groningen protocol’s way to handle the potential conflict of interest between parents as representing the patient and at the same time their own interest (and that of brothers and sisters of the patient), is careless at best. No explicit separation of the two arguments is provided, thereby covering up potential conflicts of interest, which significantly contributes to lack of credibility of the overall argumentation. Furthermore, no specific case studies or narratives have been published to date (at least in English), leaving the claims of the Groningen protocol authors largely unsupported by data.

However, clarity in argumentation and highly defined resolution of the different standpoints of those directly or indirectly concerned with any clinical

situation seems to us the very basis of any ethical discussion and decision. If considerations other than the (ill defined and known) interests of the patient outweigh these, this must be clearly stated. In case that parental decision is based on the burden argument, the next layer of responsibility, the societal one, should also be explicitly considered. Is a given society willing and able to shoulder the burden and responsibility associated with either decision, or not? It seems to us that this would be a requirement for its participation in the debate. Irritatingly, the statement that “*society has an obligation [...] to shoulder the burden of care associated with citizens who have spina bifida*” comes from the United States (Chervenak et al., 2006). In turn, the dry statement that “*neither the costs of care of severely affected children nor the concern of redistribution of resources have been given any weight in the discussion about the fundamental acceptability of euthanasia in the Netherlands*” (Verhagen and Sauer, 2005a) greatly lacks credibility in an international context of rationing of health care resources, which includes the Netherlands (Schut and Van de Ven, 2005), although the (as yet) relative small number of patients concerned by the protocol may speak against the pertinence of economic considerations. Of note, reference to the Groningen protocol is already made in different, economically more relevant clinical contexts (see (Helton et al., 2006)). Rather, the statement prevents any serious discussion of societal responsibility instead of fostering the public debate which the protocol aims to enable. As an overall result, the protocol’s use of patient-centred lines of argument seems ventriloquistic, which may contribute to its mixed reception.

The stated desire of the protocol for transparency of clinical ethics discussions and decisions is to be commended, and the necessity for transparent procedures strongly supported by research about the frequency of hidden practice in the clinic. As yet, in our opinion, the protocol falls still short of this laudable aim. We recommend to clearly separate the different layers of responsibility in the decision finding process, and to include parental, and potentially societal, interests as separate points besides patient-centered lines of argument. Without such documentation, the evaluation of the legitimacy or invalidity of such reasoning cannot be assessed. The publication of narratives, based on the documentations established by the Groningen

protocol, should be helpful in making the intentions and motivations of newborn euthanasia more intelligible.

References

- Addington-Hall J and Kalra L (2001) Who should measure quality of life? *Bmj* **322**(7299):1417-1420.
- Bondi SA, Gries D and Faucette K (2006) Neonatal euthanasia? *Pediatrics* **117**(3):983; author reply 983-984.
- Callahan D (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4-6; author reply 7-8.
- Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2006) Why the Groningen Protocol should be rejected. *The Hastings Center report* **36**(5):30-33.
- Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):6; author reply 7-8.
- Curlin FA (2005) Euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* **352**(22):2353-2355; author reply 2353-2355.
- Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M and Saracci R (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* **355**(9221):2112-2118.
- de Jong TH (2008) Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. *Childs Nerv Syst* **24**(1):13-28; discussion 29-56.
- de Vries MC and Verhagen AA (2008) A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioeth* **8**(11):29-31.
- Feudtner C (2005) Control of suffering on the slippery slope of care. *Lancet* **365**(9467):1284-1286.
- Fletcher J (1974) The "right" to live and the "right" to die: a Protestant view of euthanasia. *The Humanist* **34**(4):12-15.

- Fost N (1999) Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *Jama* **281**(21):2041-2043.
- Gardner BP, Theocleous F, Watt JW and Krishnan KR (1985) Ventilation or dignified death for patients with high tetraplegia. *British medical journal (Clinical research ed)* **291**(6509):1620-1622.
- Gillon R (1998) 'Wrongful life' claims. *Journal of medical ethics* **24**(6):363-364.
- Hanson SS (2009) Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground. *Am J Bioeth* **9**(4):67-68.
- Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW (2006) A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* **4**(3):221-227.
- Jotkowitz A, Glick S and Gesundheit B (2008) A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol). *Am J Bioeth* **8**(11):23-26.
- Jotkowitz AB and Glick S (2006) The Groningen protocol: another perspective. *Journal of medical ethics* **32**(3):157-158.
- Kompanje EJ, de Jong TH, Arts WF and Rotteveel JJ (2005) [Questionable basis for 'hopeless and unbearable suffering' as the criterion for the active termination of life in newborns with spina bifida]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* **149**(37):2067-2069.
- Kon AA (2007) Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* **28**(5):453-463.
- Kon AA (2008) We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *Am J Bioeth* **8**(11):27-29.
- Kuczewski MG (1999) Commentary: narrative views of personal identity and substituted judgment in surrogate decision making. *J Law Med Ethics* **27**(1):32-36.
- Kuhse H (1998) Critical notice: why killing is not always worse--and is sometimes better--than letting die. *Camb Q Healthc Ethics* **7**(4):371-374.

- Lindemann H and Verkerk M (2008a) *The Hastings Center report* **38**(4):4; author reply 7-8.
- Lindemann H and Verkerk M (2008b) Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(1):42-51.
- Manninen B (23 November 2006) Electronic letters published - Regarding the Groningen Protocol, in *Journal of medical ethics*.
- Manninen BA (2006) A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *Journal of medical ethics* **32**(11):643-651.
- McCormick RA (1974) To save or let die. The dilemma of modern medicine. *Jama* **229**(2):172-176.
- Provoost V, Cools F, Mortier F, Bilsen J, Ramet J, Vandenplas Y and Deliens L (2005) Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet* **365**(9467):1315-1320.
- Ricoeur P (1990) *Soi-même comme un autre*. éditions du Seuil, Paris.
- Rietjens JA, Bilsen J, Fischer S, Van Der Heide A, Van Der Maas PJ, Miccinesi G, Norup M, Onwuteaka-Philipsen BD, Vrakking AM and Van Der Wal G (2007) Using drugs to end life without an explicit request of the patient. *Death studies* **31**(3):205-221.
- Schut FT and Van de Ven WP (2005) Rationing and competition in the Dutch health-care system. *Health economics* **14**(Suppl 1):S59-74.
- Thomas C (1980) Potential for personhood: a measure of life. The severely defective newborn, legal implications of a social-medical dilemma. *Bioethics quarterly* **2**(3):164-193.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G and van der Maas PJ (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* **362**(9381):345-350.
- Verhagen AA and Sauer PJ (2005a) End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* **116**(3):736-739.

- Verhagen AA and Sauer PJ (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4; author reply 7-8.
- Verhagen E and Sauer PJ (2005b) The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* **352**(10):959-962.
- Vracking AM, van der Heide A, Arts WF, Pieters R, van der Voort E, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ and van der Wal G (2005a) Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* **159**(9):802-809.
- Vracking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, van der Maas PJ and van der Wal G (2005b) Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet* **365**(9467):1329-1331.
- Woiën S (2008) Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence. *Am J Bioeth* **8**(11):31-32.

DISCUSSION

Dans ce mémoire, nous avons analysé les lignes d'argumentation avancées dans la littérature scientifique entourant des décisions de fin de vie, dans deux situations cliniques distinctes. Notre objectif était de pouvoir comprendre et apprécier ces lignes d'argumentation.

Nous avons trouvé plusieurs défauts dans les lignes d'argumentation contenues dans ces discours. Ils nous paraissaient a) en partie illogiques (références à la justice concernant l'accès à l'euthanasie pour les nouveau-nés, ou la justice distributive par rapport aux patients déments), b) se référer à des concepts flous tels que la « mort naturelle » ou « unbearable suffering », et surtout c) être incomplets, en ce que l'intérêt d'autrui, pourtant bien existant, était catégoriquement exclu de l'argumentaire. C'est surtout ce dernier point qui nous semble essentiel – des aspects exclus *a priori* de l'analyse, comme l'intérêt propre des proches ou l'aspect économique ne peuvent pas être invalidés en tant qu'arguments en faveur ou à l'encontre de pratiques cliniques. Pire, leur exclusion pourrait exposer le discours entier à des soupçons, en ce que l'argumentaire avancé ne traduirait pas entièrement les motivations réelles des acteurs, mettant en péril la valeur du débat entier.

Stimulés par cette réflexion, nous nous sommes penchés sur les écrits entourant un troisième sujet spécifique, celui de l'arrêt de traitement chez des patients en état végétatif persistant. Nous avons choisi le cas de Terri Schiavo pour mettre en relief notre point de vue relatif à l'exclusion catégorique de l'intérêt d'autrui de l'argumentaire. Terri Schiavo était une jeune femme en état végétatif persistant et le procès concernant l'arrêt de son alimentation par tube gastro-intestinal a été largement médiatisé. Les argumentaires dans ce cas nous ont paru particulièrement incomplets, puis qu'ils excluent systématiquement les intérêts propres des parents et du mari de la patiente.

Cette analyse a donné lieu à un troisième manuscrit, qui cette fois prend la forme d'un commentaire. Il complète les travaux présentés dans la section précédente. Nous avons choisi de mettre ce commentaire au début de la section « Discussion » de

ce mémoire, car la méthodologie diffère des manuscrits de recherche en ce que l'analyse des écrits ne fut pas exhaustive mais ciblée. Toutefois, nous pensons que l'analyse des argumentaires autour du cas de Terri Schiavo peut illustrer notre point de vue sur l'importance de répertorier et d'évaluer la totalité des lignes d'argumentation possibles, incluant des intérêts d'autres acteurs que le patient lui-même. La discussion qui suivra se réfèra aux trois sujets spécifiques.

MANUSCRIPT #3 :

TERRI SCHIAVO AND THE VENTRILOQUISTS

Introduction

Much has been written and commented on the case of Teresa Schiavo, who deceased in 2005 after having spent 15 years in a persistent vegetative state (PVS), and after a well publicized, dramatic suite of lawsuits, after removal of a feeding tube to her stomach. The aim of the present comment is to take a closer look at whose interests were at stake in her case, how these interests have been expressed and which part they played in the decision making process. We will then comment on the results of our analysis, and make suggestions for the handling of similar ethical dilemmas.

The timeline of the facts of the Terri Schiavo case are related in numerous sources (such as in (Hook and Mueller, 2005)). We will therefore only give a short summary here. In 1990 Teresa Schiavo suffered cardiac arrest leading to brain damage, and a percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tube was inserted in the hospital (for a graphic timeline see (Gostin, 2005)). Her husband Michael was appointed as her guardian by the county court. In 1992, Teresa's accident was recognized to be the consequence of medical malpractice, and a total of \$ 550 000. - awarded to Michael for loss of consortium, and an additional \$ 700 000.- to a trust for Teresa's care (controlled by South Trust bank, not Michael) (Hook and Mueller, 2005). From 1993, Teresa's parents, the Schindlers, sought without success removal of Michael as a guardian. From 1998, Michael Schiavo sought to obtain removal of the feeding tube in the name of his wife, and in 2000 the court ruled that Teresa would not have wanted to be kept alive. In the following lawsuits, the feeding tube was removed twice in 2000 and 2003 to be reinserted shortly thereafter, to be definitively removed in 2005. During this time numerous judicial instances were involved in the case that had also attracted considerable public interest, followed by media intervention of a number of pressure groups.

There are numerous questions surrounding the case of Teresa Schiavo that will not be dealt with in the present work. For one, it was disputed that she was in a definitive persistent vegetative state (PVS) with no chance of recovery. We will assume that this has been so, as supported by the autopsy. Moreover, it was discussed

whether PVS is a disability or a life threatening condition, and whether a feeding tube constituted basic care or medical treatment. There are no clear answers to this question, and we will not elaborate on it as it is of limited consequence for the subject dealt with.

As in most decisions dealing with foregoing or withdrawal of treatment that are not directly decided by the patient, other parties than the patient herself are involved in the case, and decisions made have an impact also on them. Therefore, we shall analyze the respective roles of the patient, Teresa Schiavo, her husband (Michael Schiavo), her parents (the Schindlers). The multiple interventions in the later, highly publicized stage of the case of public stakeholders (“society”, in the form of taxpayers and interest groups) will not be analyzed here, because the large quantity of available material i) would clearly lead beyond the scope of our commentary, and ii) is not required to make the point we wished to work out here.

Teresa Schiavo

The will of the patient has been absolutely dominant in the Schiavo case, as it happened in the USA. Teresa Schiavo has neither left advance directives, nor determined a guardian (Michael was appointed guardian by the court, following Florida law – note that the hierarchy of relatives in the appointment of guardians can vary in between US states, and is different in different countries). After having changed his mind on the prospects of Teresa for recovery, Michael sought removal of the feeding tube by letting court determine that Teresa would not have wanted to continue such treatment. The evidence for the courts finding was at best scarce, and based on three independent witness reports by Michael himself, his brother and sister in law. It consisted in circumstantial remarks that Teresa had made watching a television program, or at the funeral of relatives (that had been treated with feeding tubes). Similarly circumstantial remarks reported in the opposite sense were disregarded as less credible.

It is important to retain that the entire decision process in favour of the tube removal was exclusively based on the court-determined finding that the patient herself would not want PEG treatment, and that her husband, as well as subsequently the courts, acted exclusively on her behalf. Indeed, one commentator states that “*the ability of [...] Michael to so consistently prevail in the numerous judicial proceedings [...] was likely due to the discipline shown by his legal team in terms of characterizing their case solely as an issue of carrying out Terry’s own desire to be removed from artificial life-support.*” (Ditto, 2006). It can therefore be concluded that the decision made in the case of Teresa Schiavo was exclusively made on her behalf, notwithstanding the dearth of the evidence.

Michael Schiavo

The interests of Michael Schiavo are not well documented in serious sources, and must therefore be reconstructed, with all necessary prudence. It appears that during the first two years after Teresa’s accident, Michael believed in a possible recovery of his wife, and willing to do his utmost to contribute to such outcome, including experimental therapies. The first guardian at litem, John H. Pecarek, appointed by court, states that “*Although I have concluded that Mr. Schiavo is a nursing home administrator’s nightmare, I believe the ward (Terry) gets more care and attention from the staff...as a result of his advocacy and complaining on her behalf*” (cited in (Hook and Mueller, 2005)). The subsequent change of his attitude, possibly triggered by the fruitfulness of the therapeutic attempts, coincided nevertheless with the arrival of the awarded money from the gained malpractice suits. It was also this moment when the relation with the Schindlers (with whom he reportedly did not share the money) became strained. Indeed, the second guardian at litem, Richard L. Pearse, pointed out that Michael Schiavo may have had a significant conflict of interest (Hook and Mueller, 2005), knowing that in the case of Teresa’s passing he would inherit the remaining money from the trust. In addition, over the years, he had engaged in a new relationship with a woman, with which he was to have two children.

Taken together, the potential interests of Michael Schiavo himself all point towards ending the existence of Teresa. Lines of argument could be as follows: he had, after several years, arrived at a psychological state where he was at peace with the loss of his first wife, and had begun to construct a new life. It might be, however, that the absence of the physical passing of Teresa prevented him to entirely dissociate from this experience. He might also have felt a genuine responsibility to help his first spouse end her days according to what he believed to be coherent with her life and wishes. Moreover, he was unable to formally engage in his new relationships with his new wife and his children, without divorcing Teresa. This in turn would have entailed the loss of the remaining money in trust, which he (and his new family) would inherit (the sum of which at any moment remains unknown), as mentioned by one commentator (Szasz, 2006). Although he allegedly offered declining this sum (Wolfson, 2005), it remains unreported whether he ultimately did so.

The Schindlers

The parents of Teresa Schiavo are practicing Roman Catholics, and also claimed Teresa to be of the same faith. A little more is known about their interests, as they expressed the position that they would not agree to the feeding tube removal even if it was clearly Teresa's wish (which they denied it was), because of their faith, and because it "*gave them pleasure*" to care for her daughter (Wolfson, 2005)). It had been claimed that this evocation of interests other than those of the patient might have ultimately lead to their defeat in the numerous court hearings, and would have excluded them *per se* from guardianship (Ditto, 2006). Overall their lines of argument have been multiple and not always coherent. It ranged from unconvincingly questioning diagnosis and prognosis, to the stance of the Roman Catholic Church (which turned out to be less clear than they stated, (Nelson, 2004; Paris, 2006)). Indeed, it seems that the driving force of their activities was that "*the Schindlers preferred a simulacrum of a daughter to no daughter at all*" (Szasz, 2006). In addition, it should be mentioned that, had they be appointed guardians of Teresa

instead of Michael, for instance after a divorce, they would also have been heirs of the remaining trust money (although their legal representative, John Gibbs, claimed that they, like Michael, would decline this money) (Gibbs, 2005).

Discussion

Taken together, the Schiavo case has been exclusively decided on the ground of the wishes of the patient, and thus by giving the principle of autonomy the greatest place possible in the decision finding process. Justice was only mentioned once, under the aspect of Teresa having the same right as able patients to decline treatment. Beneficence and non-maleficence was in particular evoked by the Schindlers, as described above. It must be mentioned, that the condition of Teresa seems to exclude that she suffered at any stage of the process, as she would not have suffered from continued existence.

The decision in the Schiavo case was made on the unique ground of autonomy, while the patient's autonomy was definitively not a given. The practical weakness of the autonomy-based arguments can be made clear. Imagine the following: Terri Schiavo was unmarried, or her parents were already deceased, and as a consequence only one of the parties had been present at her bedside. In either case, it seems, the decision would have followed that of the respective potential guardian. Had Teresa been unmarried, the parents would have been guardians, which might have meant her continued existence for an additional number of years, without public debate. Inversely, had the Schindlers not been there, or as vocal as they have been, the feeding tube would have been removed many years before, equally without major outcry. Therefore, the conflict and public interest in the Schiavo case is due to a conflict between Michael Schiavo and the Schindlers, rather than to a burning ethical question *outside* of this conflict, residing for example in the insufficiently documented preferences of the patient herself. The line of argument that the wishes of the patient were central to the decision that was eventually made is therefore of little credibility, as either decision could have stood without ethical challenge.

The question then arises why, if either decision might go unchallenged, the Terri Schiavo case might be problematic at all. We believe that an ethical deliberation is not mainly qualified by the decision that is made, but by the process by which it is prepared. Hallmarks of an ethical deliberation are the completeness of the analysis, which includes analysis of the aspects represented by the four principles. However, it also includes to identify the parties concerned by a given situation, and to explicitly delineate their respective interests. Then, and only then, each line of argument can be given its appropriate weight relative to the others. It is clear that in the Schiavo case, which has exclusively been treated under the angle of autonomy of the patient, interests other than the patient's have been excluded from the case analysis even before their enumeration. However, interests that are *a priori* excluded from the case analysis do not simply go away. They persist, and they have a tendency to re-emerge in a different form and, as put by Thomas Szasz, "*they become hidden agendas*" (Szasz, 2006). Given the incapacity of the patient, the most unchallenged way for third parties to express their own interests could be to issue them as being those of the patient, in a ventriloquist-like way. In addition to the inability of the patient, the lack of transparency of the third party interests (as they have been excluded from the analysis) makes the identification of possibly suspicious congruency between supposed patient interests and third party interests even more unlikely. Indeed, it seems to us that the clumsiness of the Schindlers in appropriately disguising their own interest to keep "*a simulacrum of a daughter*" (Szasz, 2006) as being that of the patient was circumstantial in the decision made. Only if interests of others are detailed, they can be countered, and found possibly as subordinate to patient autonomy. If they are in the hiding, vulnerable patient's autonomy might be interpreted following the hidden agenda, rather than be given their appropriate weight. In sum, we feel that the analysis of the Schiavo case has been defective, by not scrutinizing third party interests as a part of the deliberation process. This failure has led to the suspicion that third party interests were issued under the cover of interpretation of the patient's will (Shepherd, 2004).

It may be argued that the establishment of an inventory of third-party interests becomes oblivious in a context where patient autonomy is the highest regarded value. However, besides blurring the assessment of the credibility of forwarded autonomy-based arguments as outlined above, it might be that autonomy itself commands the detailed evaluation of third-party interests. In the case of incapacitated patient, autonomy most often takes the form of advance directives. However, only a minority of patients leaves advance directives, and this might be directly linked to the fact that advance directives will prime over concerns of family. However, (future) patients might want them to be *included* in the decision making process (Lynn, 1991; Shepherd, 2004). As is, people may feel that issuing advance directions will forcibly limit the latitude with which their relatives may accommodate decision-making with their own situation, situation they might want to be taken into account for any action or inaction taken. As an example, old-age parents may wish not to strain the emotional and financial resources of their beloved children beyond a point the children themselves identify as suitable. Going back to the Teresa Schiavo case, it might have well been that the patient herself might have got along with either decision: to end her days after over a decade in PVS to enable her husband to go on with his life, or to remain another decade in the same state, being a source of joy for her parents and obeying their religious belief. She might in turn not have wanted to *decide between* these possibilities.

References

- Ditto PH (2006) What would Terri want? On the psychological challenges of surrogate decision making. *Death studies* **30**(2):135-148.
- Gibbs DC (2005) Gibbs on Schiavo. *Stetson law review* **35**(1):17-29.
- Gostin LO (2005) Ethics, the constitution, and the dying process: the case of Theresa Marie Schiavo. *Jama* **293**(19):2403-2407.
- Hook CC and Mueller PS (2005) The Terri Schiavo saga: the making of a tragedy and lessons learned. *Mayo Clinic proceedings* **80**(11):1449-1460.

- Lynn J (1991) Why I don't have a living will. *Law Med Health Care* **19**(1-2):101-104.
- Nelson LJ (2004) Catholic bioethics and the case of Terri Schiavo. *Cumberland law review* **35**(3):543-574.
- Paris JJ (2006) Terri Schiavo and the use of artificial nutrition and fluids: insights from the Catholic tradition on end-of-life care. *Palliative & supportive care* **4**(2):117-120.
- Shepherd L (2004) Shattering the neutral surrogate myth in end-of-life decisionmaking: Terri Schiavo and her family. *Cumberland law review* **35**(3):575-595.
- Szasz T (2006) "A rose for Emily," a rose for Terri: the lifeless body as love object and the case of Theresa Marie Schindler Schiavo. *Palliative & supportive care* **4**(2):159-167.
- Wolfson J (2005) Erring on the side of Theresa Schiavo: reflections of the special guardian ad litem. *The Hastings Center report* **35**(3):16-19.

Résumé des résultats

Nous avons analysé des lignes d'argumentation évoquées dans la littérature scientifique entourant des sujets de fin de vie pour des patients définitivement inaptes. Nos sources étaient des articles scientifiques, mais également les sections « commentaires » et « correspondance » de journaux scientifiques. Nous avons choisi des contextes cliniques différents, afin d'obtenir une plus grande profondeur d'analyse, détachée d'une clientèle ou d'une situation clinique spécifique. Les trois sujets spécifiques étudiés comprennent des décisions de non-traitement (patients déments souffrant de pneumonie), d'arrêt de traitement (patient en état végétatif persistant), et d'euthanasie active (nouveau-nés lourdement hypothéqués).

Notre grille d'analyse était le principisme de Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress, 2009). De plus, nous avons tenté de d'évaluer le rôle des intérêts propres des différents acteurs participant à la prise de décision.

La majorité des arguments que nous avons trouvés dans les écrits étaient axés sur les intérêts propres du patient : comment les définir et les évaluer, et comment leur rendre justice. **L'autonomie** du patient était l'unique critère dans le cas de la patiente en état végétatif persistant, Terri Schiavo, qui pour cette raison n'a été analysé que sous ce seul angle. Il est possible que cette préférence soit due au fait que ce cas s'est déroulé aux États-Unis, où un très grand poids est donné à ce principe. Le principe d'autonomie joue également un rôle dans des décisions de non-traitement, dans l'évaluation de la volonté de vivre apparente ou non des patients déments. Dans ce cas, et encore plus en ce qui concerne l'euthanasie de nouveau-nés, l'autonomie trouvait son expression dans l'évaluation du « *best interest* », ce qui correspond au standard pour une clientèle dont on ne peut pas, par définition, connaître les préférences individuelles, et qui représente la plus faible expression de l'autonomie (plus faible que des directives anticipées et la désignation de substitut). On peut penser que les lignes d'argumentation orientées vers les principes de bienfaisance et de non-malfaisance pour le patient découlent directement de ses intérêts, et donc

également du respect de son autonomie. Le principe de **bienfaisance** est l'argument principal dans la justification de l'euthanasie de nouveau-nés. Dans ce cas, il est argumenté, par les défenseurs comme par les critiques du protocole de Groningen, que l'obligation de bienfaisance dans ce cas prendrait le dessus sur l'obligation de non-malfaisance. En revanche, les décisions de non-traitement par antibiotiques de patients déments semblaient être majoritairement orientées vers le principe de **non-malfaisance**. Le principe de **justice** dans le sens de justice distributive n'est évoqué dans aucune des décisions, et est même parfois expressément exclu de l'argumentaire (pour le non-traitement et l'euthanasie). Toutefois, le principe de justice est évoqué quand les auteurs du protocole de Groningen réfèrent au droit d'une personne compétente de demander l'euthanasie, droit qui est refusé actuellement aux nouveau-nés (même par l'intermédiaire de leurs parents).

En s'appuyant surtout sur l'autonomie et la bienfaisance, les arguments avancés, dans les trois cas, sont très majoritairement **axés sur la perspective du patient** et donc sur les intérêts exclusifs de celui-ci. Ceci est particulièrement éclatant dans le cas de l'arrêt de traitement de Terri Schiavo qui s'est déroulé aux États-Unis, où l'argumentaire exclusivement axé sur l'intérêt supposé de la patiente nous apparaît particulièrement hypocrite. Toutefois, les écrits d'auteurs néerlandais semblent également prioriser cette voie d'argumentation. D'autres perspectives, en particulier celle des parents de nouveau-nés lourdement hypothéqués, émergeaient plutôt de façon marginale dans la discussion. Ceci peut être l'expression du fait que, internationalement, « *patient-oriented care* » (soins axés sur le patient) est devenu le standard dominant pour l'appréciation du bienfondé d'actes cliniques. Effectivement, cette perspective est en ligne directe avec l'émancipation de l'individu de la société (et de sa famille) qui a eu lieu au 20^e siècle.

Appréciation et critique des lignes d'argumentation

Les lignes d'argumentation explicites et implicites poursuivent majoritairement la première stratégie de légitimation présentée dans l'introduction, à

savoir celle qui cherche à établir comme véridique des énoncés, en s'appuyant sur des arguments qui soutiennent cette revendication (et que nous avons nommée « de type I » dans le répertoire de passages de texte présentés en annexe). Il s'agit d'une stratégie d'argumentation normative, qui vise à défendre ou à établir des normes de comportement pour la pratique. Les argumentaires tentent beaucoup moins de rendre les agissements intelligibles en démontrant les motivations qui y mènent, ce qui est cohérent avec la quasi-absence de prise en compte des intérêts d'autres intervenants de l'argumentaire. Cette approche normative était particulièrement dominante dans le débat entourant le protocole de Groningen. Les opposants et les défenseurs du protocole évoquent un certain nombre d'arguments d'ordre moral, qu'ils cherchent soit à appuyer en citant des analogies (programme d'euthanasie ou droit au suicide assisté), soit à dévaluer en identifiant des incertitudes dans les opérations argumentatives (par exemple sur le terme « souffrance insupportable »), mettant en doute la logique de l'argumentation. Nous ne pensons pas que ces caractéristiques de la discussion accompagnant les pratiques cliniques analysées contribuent à améliorer la compréhension mutuelle. Il semble donc que la discussion, largement menée avec une visée normative, conduit l'échange d'arguments dans un cul de sac, les participants campant sur leurs positions respectives de façon plus ou moins catégorique.

Dans cette situation, il pourrait être séduisant de céder à la tentation relativiste, selon laquelle les valeurs morales des Pays-Bas se distingueraient de celles des autres pays. En conséquence, les normes néerlandaises seraient adaptées à ces valeurs locales, et une discussion internationale deviendrait sans intérêt. Toutefois, nous trouverions une telle conclusion décevante, car il nous semble qu'une discussion au niveau international permettrait d'adapter davantage les pratiques médicales aux exigences des situations concrètes. De plus, moins connu du public international essentiellement pour des raisons de langue, le protocole de Groningen n'est pas sans susciter des discussions au niveau national néerlandais (de Jong, 2008; Kompanje et al., 2005).

Il aurait été envisageable que, malgré l'absence apparente de consensus parmi les auteurs contribuant aux discussions, nous puissions adhérer à un des argumentaires mis en avant. Ceci ne fut toutefois pas le cas : en général, il nous a en effet semblé que les évidences soutenant les lignes d'argumentation avancées étaient relativement peu robustes. Premièrement, elles découlaient d'indices parfois assez faibles, voire anecdotiques. Par exemple, l'argumentaire basé sur le respect de l'autonomie de Terri Schiavo reposait entièrement sur des rapports anecdotiques, avec une crédibilité limitée, dans la mesure où les déclarations n'étaient pas faites devant plusieurs témoins et ont été recueillies dans un contexte informel qui précédaient les événements de plus d'une décennie. Deuxièmement, elles se heurtaient au fait d'être basés sur des *a priori* que la discussion a révélé comme non-consensuels. Ainsi, l'expression du respect de l'autonomie dans les écrits concernant le protocole de Groningen est le « *best interest* » qui, selon Beauchamp et Childress, réfère inexorablement à une estimation de qualité de vie (Beauchamp and Childress, 2009) et donc également au principe de bienfaisance. Selon le Conseil du Président sur la bioéthique, « *best interest* » réfère aux préférences d'une personne raisonnable (*“the perspective of a ‘reasonable person,’ choosing as most people would choose for themselves.”* (President's_Council_on_Bioethics, 2005)). Le débat n'a montré aucun consensus sur ce que seraient les préférences d'une personne dite raisonnable. Également, des jugements de qualité de vie avec toutes les incertitudes qui y sont associées ne sont pas unanimement acceptables et la possibilité d'erreur dans l'appréciation de la qualité de vie a été mentionnée plusieurs fois (Callahan, 2008; Chervenak et al., 2006; Hanson, 2009; Jotkowitz and Glick, 2006; Manninen, 2006), mettant en cause la place primordiale accordée au concept de la qualité de vie en tant qu'argument dans ce contexte. Les mêmes incertitudes entourant l'estimation de la qualité de vie affaiblissent les lignes d'argumentation basées sur la futilité du traitement dans le cas de non-traitement des pneumonies de patients déments, qui se réfère plutôt à la futilité normative qu'à la futilité physiologique. Ironiquement, des travaux récents appuient plutôt la décision pour l'utilisation d'antibiotiques, en tant

que composante de soins palliatifs, pour augmenter la qualité de vie des patients, « *at least if a possible life-prolonging effect is accepted* » (Van Der Steen et al., 2009).

Troisièmement, certaines lignes d'argumentation manquaient de rigueur dans les opérations logiques ou n'appuyaient pas le point auquel elles faisaient référence. Par exemple, les auteurs du protocole de Groningen demandent un traitement égalitaire du patient nouveau-né par rapport au patient adulte, qui a le droit d'accéder à l'euthanasie (Verhagen and Sauer, 2005a). Or, puisque les adultes ayant droit de demander l'euthanasie n'optent pas tous pour cette voie, on ne peut pas déduire qu'un patient individuel de néonatalogie le souhaiterait. Dans un autre cas, une auteure appuyait le protocole de Groningen en absence de jugement de qualité de vie, ignorant le fait que le protocole original s'y réfère explicitement (Manninen, 2006).

En résumé, nous trouvons faibles les lignes d'argumentation avancées dans la perspective du patient, et ce dans les trois cas analysés. En conséquence, nous considérons justifié de nous tourner vers d'autres perspectives. Nous croyons que le contexte, et donc l'inclusion de perspectives autres que celles du patient, puisse - en principe - avoir un certain poids dans l'évaluation de la problématique. Cependant, afin de pouvoir apprécier leur poids potentiel, il faudrait que ces perspectives soient explicitées.

Or, une exclusion parfois explicite de ces perspectives a été trouvée dans les trois cas, suggérant qu'il s'agit d'une caractéristique générale de débats entourant des décisions de fin de vie pour des patients inaptes.

Une appréciation de perspectives ne visant pas directement les intérêts de la patiente était impossible dans le cas de Terry Schiavo, où le simple soupçon que les différentes parties auraient des intérêts propres était utilisé contre elles, afin de diminuer leur crédibilité. Il nous semble pourtant que ni les intérêts propres de Michael Schiavo, ni ceux des Schindler, ne puissent être discrédités d'emblée. En effet, c'est justement cette délégitimation ambiante des intérêts propres des parties qui a mené à ce qu'il n'y ait eu ni lieu, ni occasion, ou même intérêt des parties à s'expliquer plus en détail à ce sujet. En conséquence, une pondération et une

évaluation éthique de ces intérêts n'a pas pu avoir lieu. En plus d'avoir empêché une partie de la discussion qui, à notre avis, s'imposait, ce climat a entaché le jugement rendu, et l'expose au soupçon de ne pas être entièrement transparent.

Par contre, l'intérêt des parents émergeait comme ligne d'argumentation dans la discussion entourant le protocole de Groningen (Lindemann and Verkerk, 2008b). Toutefois, s'il est vrai que la forme du protocole permettrait en théorie de tenir compte de cette considération, il n'est, encore une fois, pas possible d'évaluer le poids réel de cet argument, car il n'est pas relevé de façon explicite par le protocole. Nous voyons donc l'absence d'un espace spécifique prévu pour aborder cet aspect comme une faiblesse majeure du processus proposé par le protocole. Ceci d'autant plus que les proches y jouent un double rôle : celui d'avocat du patient, et celui de représentant de leurs intérêts propres, incluant leur responsabilité envers leur famille (comme des frères et sœurs du patient). Ce conflit d'intérêt potentiel, entraîné par le double rôle des parents, semble évident mais insoluble dans la structuration actuelle du protocole. L'absence d'espace explicitement réservé pour argumenter en dehors de l'intérêt du patient risque de favoriser la contamination des arguments axés sur les intérêts du patient par d'autres considérations, dont le poids réel ne pourra alors pas être évalué. S'il semble clair qu'une telle séparation des deux rôles des parents ne saurait satisfaire tous les opposants au protocole ("*sanctioning parents who do not want to have or raise a disabled child*", "*smacks of eugenics*" (Callahan, 2008; Chervenak et al., 2008), "*a parental desire not to have a disabled child [is by the protocol] taken as authoritative in reaching a clinical judgement that the child experiences or will experience unbearable suffering.*" (Chervenak et al., 2006)), nous pensons qu'elle serait justifiée, et même nécessaire. Comme le procès concernant l'arrêt de traitement de Terri Schiavo, le protocole de Groningen est clairement exposé au soupçon que les raisons avancées pour terminer la vie du patient ne soient pas honnêtes, et qu'elles ne correspondraient pas aux raisons qui réellement motivent la décision. Ce soupçon est encore accentué par le fait que même des aspects cliniques des décisions prises (concernant uniquement des cas de spina bifida) sont mis en question par des experts néerlandais (de Jong, 2008).

La sagesse pratique

En conséquence, nous ne pensons pas que des lignes d'argumentation à visée normative puissent tenir compte de la complexité de la problématique, ni favoriser la compréhension mutuelle. En ce sens, il nous semble que la discussion devrait plutôt se poursuivre avec un argumentaire d'éthique prudentielle, en se référant à la « **sagesse pratique** », telle que proposée par Paul Ricoeur dans son ouvrage « Soi-même comme un autre » (Ricoeur, 1990). Ricoeur développe dans cet ouvrage ce qu'il appelle « la petite éthique ». Selon lui, la réflexion éthique se déploie en trois étapes. Son fondement et début se situent à un premier niveau, celui de la réflexion éthique, afin de décrire la problématique et d'apporter de possibles solutions. Le deuxième niveau de ce processus est normatif. Toutefois, et c'est ce qui nous paraît pertinent pour la problématique présentée dans ce mémoire, le processus de réflexion se poursuit à un troisième niveau, appelé d'« éthique prudentielle » par Ricoeur. Ce dernier niveau est donc postérieur à l'établissement de règles du deuxième niveau. Il se veut proche de ses applications afin d'intervenir en cas de conflit entre la règle et le respect de la personne individuelle, afin de corriger par la sagesse pratique ce que Ricoeur appelle « les omissions de la loi ». C'est ainsi que la sagesse pratique prend sa place dans la mise en contexte de l'exigence de l'universalisation de la règle, par la discussion.

Nous pensons que les sujets spécifiques étudiés dans ce mémoire présentent effectivement des conflits entre les normes, voire la loi (le deuxième niveau de la réflexion éthique), et leur application contextuelle. En ce sens, les discussions et argumentaires analysés dans ce mémoire devraient se placer plus au troisième niveau, celui de l'éthique prudentielle, et considérer également les intérêts contextuels d'autres concernés que le patient lui-même.

Nous estimons que le niveau de l'éthique prudentielle, exigeant de tenir compte de la singularité contextuelle de chaque situation, devrait s'appuyer sur des lignes d'argumentation plus narratives, s'approchant du type d'argumentaire que nous

avons appelé « de type II », cherchant à rendre des actions intelligibles plutôt que d'établir la validité normative des actions. Ceci consisterait à établir les intentions et motivations des participants à la décision et sur lesquels se basent les actions, afin de chercher à démontrer leur légitimité et pertinence, plutôt que de prouver leur valeur normative universelle. Nous pensons que la souffrance des proches, et potentiellement celle du personnel médical, pourraient être des mobiles motivant des décisions cliniques dans le contexte des sujets spécifiques analysés. De plus, nous pensons que ces mobiles pourraient, en principe, être des arguments valables, et légitimer les actions, si seulement ils étaient évoqués et analysés explicitement lors de la délibération.

Dans ce contexte, nous considérons l'intention avancée pour l'établissement du protocole de Groningen, c'est-à-dire la transparence des prises de décisions et des procédures, comme extrêmement louable. Toutefois, les raisons évoquées précédemment nous mènent à conclure que la procédure proposée n'atteint pas encore le but fixé. D'autres recherches, relevant plutôt de l'éthique narrative, pourraient contribuer à évaluer ce point. Effectivement, la structure même du protocole devrait permettre de collecter ces données. Malheureusement, aucune donnée concernant ces narratifs n'a été encore publiée, et il a été reproché aux auteurs et défenseurs du protocole de rester abstrait et général, plutôt que de présenter des réflexions concrètes et détaillées (Callahan, 2008; Chervenak et al., 2008). En effet, nous pensons que la défense du protocole de Groningen ne devrait pas viser la normativité, mais plutôt viser la compréhension des raisons qui pourraient mener à la légitimation de l'euthanasie active de nouveau-nés dans des cas précis. Ainsi, nous pensons que la publication de récits narratifs pourrait constituer un élément constructif dans les discussions autour du protocole de Groningen.

Importance de l'argumentation

On pourrait penser que la voie d'argumentation ait peu d'importance, si le résultat concret est le même. Ceci n'est pas le cas. L'utilisation d'argumentaires cherchant à

défendre des normes ou à en instaurer de nouvelles, risque d'être lourde de conséquences. Nous pensons que la focalisation sur des lignes d'argumentation à visée normative dans les débats sur les sujets spécifiques analysés soit problématique pour deux raisons.

Premièrement, des décisions justifiées plutôt avec des considérations de type II enlèveraient le caractère normatif aux décisions prises dans un contexte donné précis, et éviteraient la constitution de pratiques cliniques généralisées. L'argumentation en faveur du protocole de Groningen avec des arguments à visée normative aurait des implications sérieuses. Ainsi, l'acceptation d'un argumentaire normatif établirait que sa pratique ne serait alors plus une option, mais une obligation morale à cause de l'acceptation de la revendication de vérité que cette voie d'argumentation comprend forcément. S'il est inhumain de ne pas euthanasier certains patients, comme il a été argumenté en défense du protocole, il faut alors les euthanasier, peu importe les circonstances (par exemple sans le consentement parental).

Il n'est pas sûr cependant que ce ne soit pas justement l'intention des auteurs du protocole d'instaurer ces normes. Dans ce cas, l'acceptation de leur argumentaire servira à son tour comme « terrain connu », et donc de point d'appui pour l'extension de la pratique, par exemple en appliquant le protocole à d'autres groupes de patients. En revanche, des considérations de « type II » se prêteraient beaucoup moins comme points d'appui pour des évolutions futures. Ce mouvement d'extension de l'application de nouvelles normes, intrinsèquement logique, est déjà prévisible. Ainsi, il est mentionné dans deux articles (Lindemann and Verkerk, 2008b; Verhagen et al., 2007) que « *consideration must be given not only to current suffering but also the severe suffering that will develop in the near future* ». L'inclusion d'autres clientèles et d'autres situations cliniques semble alors programmée, car il semble illogique de limiter la validité de la réflexion aux seuls nouveau-nés. Ainsi, le remplacement systématique de décisions de non-traitement par une pratique d'euthanasie active semble couvert par l'argumentaire normatif avancé en défense du protocole de Groningen. À noter, le protocole lui-même s'appuie en partie sur la loi néerlandaise

sur le suicide assisté, donnant ainsi raison aux craintes de la « pente glissante » qui ont été exprimées par rapport à cette loi.

Un deuxième aspect qui nous semble important est l'exclusion presque systématique des intérêts d'autrui de l'argumentaire, et ce dans les trois sujets spécifiques. Un débat constructif peut seulement avoir lieu si la confiance règne entre les participants et que les « vraies » raisons en faveur d'une décision sont avancées dans la discussion. Il nous semble alors que l'analyse d'une problématique devrait inclure toutes les lignes d'argumentation possibles afin de soit confirmer leur validité, soit de les exclure définitivement. C'est dans ce sens que l'exclusion catégorique de considérations économiques de l'analyse, dont nous avons fait constat, nous paraît problématique. Ni la validité potentielle d'une ligne d'argumentation axée sur la justice distributive, ni son inadmissibilité, ne peut être déterminée si elle n'est pas rendue explicite. Qui plus est, nous pensons qu'en absence de discussion explicite des coûts sociétaux, le débat entier pourrait être exposé au reproche d'être malhonnête, et ainsi entacher la crédibilité des participants. Il est évident que, dans les sujets spécifiques que nous avons étudiés, la pratique médicale pourrait avoir un impact économique. Il nous paraît essentiel de pouvoir chiffrer cet impact, afin de pouvoir décider de son inclusion ou de son exclusion des lignes d'argumentation possibles.

Pourquoi les lignes d'argumentation à visée normative ont-elles été privilégiées dans les écrits?

Il serait intéressant de comprendre pourquoi les défenseurs de pratiques telles que le non-traitement, l'arrêt de traitement, et l'euthanasie, s'appuient aussi peu sur une stratégie d'argumentation de « petite éthique ». Si l'éthique narrative a été présente, de façon assez modeste, dans les écrits sur le non-traitement par antibiotiques des patients déments et des sujets connexes (The et al., 2002), elle est quasiment absente des deux autres sujets (à l'exception d'une entrevue avec l'auteur du protocole de

Groningen publié dans le New York Times et au cours de laquelle il évoque sa propre souffrance et celle des parents (Crouch, 2005)). L'importance de la souffrance des parents, et du contexte dans lequel un cas précis s'inscrit, a émergé dans la discussion entourant le protocole (Lindemann and Verkerk, 2008b; Verhagen and Sauer, 2008), mais sans prendre des dimensions d'appui argumentatif décisif. Nous allons réfléchir sur la question en choisissant le protocole de Groningen comme exemple.

Il y a plusieurs possibilités, non exclusives, qui pourraient expliquer la préférence des auteurs pour l'approche normative. Premièrement, il serait possible que, en anticipation du mauvais accueil que ferait potentiellement un public international à des argumentaires tirés de la « petite éthique » prudentielle, les auteurs aient choisis de ne pas les mettre en avant. Deuxièmement, en étant confrontés à une objection poursuivant un argumentaire normatif, ils pourraient avoir choisi de développer des argumentaires dans la même catégorie, afin de mieux communiquer avec leurs opposants. Troisièmement, il pourrait leur sembler préférable de trouver et justifier des normes de conduite face à un dilemme clinique, plutôt que de considérer qu'une « bonne » solution pourrait être impossible. Cette dernière possibilité pourrait être extrêmement peu gratifiante pour l'équipe médicale, et ainsi entraîner leur refus d'élaborer sur des cas concrets pour justifier une pratique en « zone grise ». Finalement, et ceci ne nous semble pas l'hypothèse la moins probable, leur argumentaire pourrait représenter une tentative *post hoc* d'une pratique intuitivement établie. En effet, selon la théorie de l'intuition sociale (« *social intuitionist* »), des jugements et décisions sont enracinés plutôt dans l'émotion et dans l'inconscient, et l'argumentaire avancé tente de rationaliser *post hoc* ces décisions (Haidt, 2001). Ces intuitions sont le résultat d'une influence réciproque entre l'environnement social et les potentiels social et cérébral individuels, et sont donc accessibles à une argumentation généralement acceptée et à la pression des pairs.

En somme, des lignes d'argumentation à visée normative ont pu être privilégiées de façon préemptive ou en réponse aux critiques afin de faciliter l'argumentation au niveau international, pour éviter de défendre des pratiques peu gratifiantes, ou *post hoc* pour justifier des décisions plutôt intuitives. Nous pensons

que ces circonstances ne déchargent pas de tenter d'argumenter avec le soin nécessaire pour trouver des solutions aux « omissions de la loi » (Riccœur) dans la pratique, sans progresser davantage sur la pente glissante normative.

Propositions

La force normative potentielle des argumentaires avancés pour justifier des décisions de fin de vie pour des patients inaptes nous mène à proposer plusieurs mesures afin de tenter d'optimiser la rationalisation des décisions, et de faciliter la communication concernant la pratique médicale.

Nous suggérerons de répertorier de façon systématique les intérêts des personnes entourant, de façon plus ou moins proche, le patient inapte. Ce processus doit être séparé des tentatives de reconstruire les préférences du patient ou d'identifier ses meilleurs intérêts. À ce stade, les intérêts du patient et ceux d'autrui ne doivent pas encore être mis en balance, et c'est uniquement quand la liste des intérêts respectifs semble complète, que la pondération est possible. Évidemment, ce processus concerne en premier lieu les proches du patient, mais également l'équipe médicale. A moyen terme, plus de travaux de recherche narrative (par exemple établis à partir des documents rassemblés au cours de l'application du protocole de Groningen) seront nécessaires afin de clarifier le poids potentiel que pourraient avoir ces lignes d'argumentation axés sur les intérêts des proches.

Dans un visée plus générale, il nous semble souhaitable que la communauté au sens le plus large soit également considérée. Ceci inclut la détermination des coûts sociétaux afin que les membres de la société puissent s'exprimer en tant que patients et proches potentiels mais aussi en tant que contribuables. Des efforts de vulgarisation de matières complexes comme l'économie de la santé seront nécessaires afin de rendre possible l'inclusion de cet aspect, qui vise l'élargissement du débat, dans la logique de l'éthique de la discussion, telle que proposée par Jürgen Habermas (Durand, 2005). Toutefois, la participation de la société au débat concernant les coûts sociétaux doit être proportionnelle avec la responsabilité qu'elle est réellement prête à

prendre, un aspect qui sépare clairement les systèmes de santé à couverture universelle de celui des États-Unis. Nous pensons qu'un système de santé à couverture universelle ait, en principe, la capacité de se substituer aux décisions prises par les proches, dans la mesure où il puisse et veuille en assumer les conséquences pratiques et financières. Il appartient à ses membres de délibérer si tel est le cas.

CONCLUSION

Notre analyse des lignes d'argumentation répertoriées à partir des débats entourant trois sujets spécifiques concernant les décisions de fin de vie pour des patients inaptes a révélé plusieurs caractéristiques. Ces caractéristiques étaient présentes dans les trois sujets, bien que concernant des aspects différents :

1) Les arguments avancés avaient une forte tendance à viser la normativité. Les concepts de qualité de vie et de futilité occupaient une place centrale dans l'argumentaire répertorié, mais il n'était pas consensuel parmi les participants au débat si ces aspects pourraient être définis et déterminés avec suffisamment de précision pour pouvoir justifier les décisions.

À notre avis, l'utilisation exclusive de lignes d'argumentation à visée normative a conduit à une certaine stérilité du débat, chaque participant insistant sur la force de ses arguments. Un dialogue, qui aurait pu mener à une meilleure compréhension des motivations respectives tout en gardant les différences des positions visibles, n'a pas vraiment eu lieu.

Toutefois, nous n'avons trouvé aucune des lignes d'argumentation à visée normative répertoriées concluante. Nous pensons qu'un argumentaire visant davantage à rendre les actions intelligibles pourrait contribuer à une meilleure compréhension réciproque entre les participants au débat. De façon importante, une telle argumentation nous semble aussi mieux adaptée à la complexité et à l'unicité de chaque cas, sans pour autant instaurer de nouvelles normes. Nous avons fait des propositions pour approfondir la documentation, et ainsi avancer la légitimation de pratiques cliniques.

2) L'argumentaire répertorié était principalement axé sur les patients inaptes, et excluait largement les intérêts d'autrui. Or, l'exclusion catégorique d'arguments visant l'intérêt d'autrui des considérations entraîne l'impossibilité d'évaluer leur validité et de les exclure définitivement de l'argumentaire. Leur présence non-

explicite et cachée dans les raisonnements motivant les décisions ne pouvait alors pas être exclue non plus. Nous trouvons que le refus catégorique de prendre en compte l'évaluation de lignes d'argumentations basées sur les intérêts d'autrui rend le débat entier plus vulnérable à des reproches de ne pas être entièrement honnête. Nous pensons que les propositions que nous avons faites pourront clarifier les motivations de tous les acteurs participant à la décision, et ainsi contribuer à une plus grande transparence. Cette transparence pourrait renforcer la confiance dans l'authenticité du débat, et ainsi également contribuer à une meilleure légitimation de pratiques cliniques.

RÉFÉRENCES

- Addington-Hall, J., and Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life? *Bmj* 322, 1417-1420.
- Albrecht, G.L., and Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 48, 977-988.
- Alzheimer's Association (2008). 2008 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 4, 110-133.
- American Academy of Neurology (1989). Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio. *Neurology* 39, 125-126.
- Ames, W.A., Mayou, B.J., and Williams, K.N. (1999). Anaesthetic management of epidermolysis bullosa. *Br J Anaesth* 82, 746-751.
- Bailey, S. (2004). The concept of futility in health care decision making. *Nurs Ethics* 11, 77-83.
- Bauchner, H. (2001). Shared decision making in pediatrics. *Arch Dis Child* 84, 246.
- Beauchamp, T.L., and Childress, J.F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*, 6th edition edn (Oxford University Press).
- Berger, J.T., DeRenzo, E.G., and Schwartz, J. (2008). Surrogate decision making: reconciling ethical theory and clinical practice. *Ann Intern Med* 149, 48-53.
- Bondi, S.A., Gries, D., and Faucette, K. (2006). Neonatal euthanasia? *Pediatrics* 117, 983; author reply 983-984.
- Bostick, N.A., Sade, R., McMahon, J.W., and Benjamin, R. (2006). Report of the American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs: withholding information from patients: rethinking the propriety of "therapeutic privilege". *J Clin Ethics* 17, 302-306.
- Brauer, S., Biller-Andorno, N., Andorno, R., and editors (2008). *Country Reports on Advance Directives*.

- Brody, B.A., and Halevy, A. (1995). Is futility a futile concept? *J Med Philos* 20, 123-144.
- Callahan, D. (2008). "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *Hastings Cent Rep* 38, 4-6; author reply 7-8.
- Carr, A.J., Gibson, B., and Robinson, P.G. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *Bmj* 322, 1240-1243.
- Carr, A.J., and Higginson, I.J. (2001). Are quality of life measures patient centred? *Bmj* 322, 1357-1360.
- Catlin, A., and Novakovich, R. (2008). The Groningen Protocol: what is it, how do the Dutch use it, and do we use it here? *Pediatr Nurs* 34, 247-251.
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B., and Arabin, B. (2006). Why the Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Cent Rep* 36, 30-33.
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B., and Arabin, B. (2008). "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *Hastings Cent Rep* 38, 6; author reply 7-8.
- Clipp, E.C., and George, L.K. (1992). Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer* 69, 1074-1079.
- Crouch, G. (2005). A crusade born of a suffering infant's cry. *NY Times (Print)*, A4.
- Curlin, F.A. (2005). Euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352, 2353-2355; author reply 2353-2355.
- Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., de Vonderweid, U., *et al.* (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* 355, 2112-2118.
- Danis, M., Patrick, D.L., Southerland, L.I., and Green, M.L. (1988). Patients' and families' preferences for medical intensive care. *Jama* 260, 797-802.
- Davis, E., Davies, B., Waters, E., and Priest, N. (2008). The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child Care Health Dev* 34, 830-837.

- de Jong, T.H. (2008). Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. *Childs Nerv Syst* 24, 13-28; discussion 29-56.
- de Vries, M.C., and Verhagen, A.A. (2008). A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioeth* 8, 29-31.
- Ditto, P.H. (2006). What would Terri want? On the psychological challenges of surrogate decision making. *Death Stud* 30, 135-148.
- Ditto, P.H., Jacobson, J.A., Smucker, W.D., Danks, J.H., and Fagerlin, A. (2006). Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. *Med Decis Making* 26, 313-322.
- Doherty, D., and Shurtleff, D.B. (2006). Pediatric perspective on prenatal counseling for myelomeningocele. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 76, 645-653.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique* (Montréal, Éditions Fides).
- Emanuel, E.J., and Emanuel, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama* 267, 2221-2226.
- Emanuel, E.J., and Emanuel, L.L. (1994). The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med* 330, 540-544.
- Enck, P., Benedetti, F., and Schedlowski, M. (2008). New insights into the placebo and nocebo responses. *Neuron* 59, 195-206.
- Evers, M.M., Purohit, D., Perl, D., Khan, K., and Marin, D.B. (2002). Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* 53, 609-613.
- Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., and West, P.J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 24, 106-123.
- Feudtner, C. (2005). Control of suffering on the slippery slope of care. *Lancet* 365, 1284-1286.

- Fleming, A., Cook, K.F., Nelson, N.D., and Lai, E.C. (2005). Proxy reports in Parkinson's disease: caregiver and patient self-reports of quality of life and physical activity. *Mov Disord* 20, 1462-1468.
- Fletcher, J. (1974). The "right" to live and the "right" to die: a Protestant view of euthanasia. *Humanist* 34, 12-15.
- Forbes, S., Bern-Klug, M., and Gessert, C. (2000). End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* 32, 251-258.
- Fost, N. (1999). Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *Jama* 281, 2041-2043.
- Gardner, B.P., Theocleous, F., Watt, J.W., and Krishnan, K.R. (1985). Ventilation or dignified death for patients with high tetraplegia. *Br Med J (Clin Res Ed)* 291, 1620-1622.
- Gibbs, D.C. (2005). Gibbs on Schiavo. *Stetson Law Rev* 35, 17-29.
- Gillon, R. (1998). 'Wrongful life' claims. *J Med Ethics* 24, 363-364.
- Gilmer, T., Schneiderman, L.J., Teetzel, H., Blustein, J., Briggs, K., Cohn, F., Cranford, R., Dugan, D., Kamatsu, G., and Young, E. (2005). The costs of nonbeneficial treatment in the intensive care setting. *Health Aff (Millwood)* 24, 961-971.
- Gostin, L.O. (2005). Ethics, the constitution, and the dying process: the case of Theresa Marie Schiavo. *Jama* 293, 2403-2407.
- Grol, R. (2000). Between evidence-based practice and total quality management: the implementation of cost-effective care. *Int J Qual Health Care* 12, 297-304.
- Haidt, J. (2001). The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgment. *Psychol Rev* 108, 814-834.
- Halliday, R. (1997). Medical futility and the social context. *J Med Ethics* 23, 148-153.
- Hanson, S.S. (2009). Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground. *Am J Bioeth* 9, 67-68.
- Helft, P.R., Siegler, M., and Lantos, J. (2000). The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 343, 293-296.

- Helton, M.R., van der Steen, J.T., Daaleman, T.P., Gamble, G.R., and Ribbe, M.W. (2006). A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* 4, 221-227.
- Hertogh, C.M., and Ribbe, M.W. (1996). Ethical aspects of medical decision-making in demented patients: a report from the Netherlands. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 10, 11-19.
- Hook, C.C., and Mueller, P.S. (2005). The Terri Schiavo saga: the making of a tragedy and lessons learned. *Mayo Clin Proc* 80, 1449-1460.
- Husted, S.A., and Johnson, J.G. (1985). Oncology clients' affective states and their nurses' expectations of clients' affective states. *Cancer Nurs* 8, 159-165.
- Jennings, B.M., and Muhlenkamp, A.F. (1981). Systematic misperception: oncology patients' self-reported affective states and their care-givers' perceptions. *Cancer Nurs* 4, 485-489.
- Jonsen, A.R., Siegler, M., and Winslade, W.J. (1992). *Clinical Ethics*, 3e édition edn (New York, McGraw-Hill).
- Jotkowitz, A., Glick, S., and Gesundheit, B. (2008). A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol). *Am J Bioeth* 8, 23-26.
- Jotkowitz, A.B., and Glick, S. (2006). The Groningen protocol: another perspective. *J Med Ethics* 32, 157-158.
- Kalia, M. (2003). Dysphagia and aspiration pneumonia in patients with Alzheimer's disease. *Metabolism* 52, 36-38.
- Karlawish, J.H., Casarett, D.J., James, B.D., Tenhave, T., Clark, C.M., and Asch, D.A. (2003). Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* 51, 1391-1397.
- Keenan, S.P., Busche, K.D., Chen, L.M., McCarthy, L., Inman, K.J., and Sibbald, W.J. (1997). A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 25, 1324-1331.
- Kite, S., and Wilkinson, S. (2002). Beyond futility: to what extent is the concept of futility useful in clinical decision-making about CPR? *Lancet Oncol* 3, 638-642.

- Kompanje, E.J., de Jong, T.H., Arts, W.F., and Rotteveel, J.J. (2005). [Questionable basis for 'hopeless and unbearable suffering' as the criterion for the active termination of life in newborns with spina bifida]. *Ned Tijdschr Geneesk* 149, 2067-2069.
- Kon, A.A. (2007). Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* 28, 453-463.
- Kon, A.A. (2008). We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *Am J Bioeth* 8, 27-29.
- Kopelman, L.M. (2007). The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages. *J Law Med Ethics* 35, 187-196.
- Kopperschmidt, J. (2000). *Argumentationstheorie*, 2nd edition edn (Hamburg, Junius).
- Kruse, R.L., Mehr, D.R., van der Steen, J.T., Ooms, M.E., Madsen, R.W., Sherman, A.K., D'Agostino, R.B., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2005). Antibiotic treatment and survival of nursing home patients with lower respiratory tract infection: a cross-national analysis. *Ann Fam Med* 3, 422-429.
- Kuczewski, M. (1998). Casuistry and principlism: the convergence of method in biomedical ethics. *Theor Med Bioeth* 19, 509-524.
- Kuczewski, M.G. (1999). Commentary: narrative views of personal identity and substituted judgment in surrogate decision making. *J Law Med Ethics* 27, 32-36.
- Kuhse, H. (1998). Critical notice: why killing is not always worse--and is sometimes better--than letting die. *Camb Q Healthc Ethics* 7, 371-374.
- Kukull, W.A., Brenner, D.E., Speck, C.E., Nochlin, D., Bowen, J., McCormick, W., Teri, L., Pfanschmidt, M.L., and Larson, E.B. (1994). Causes of death associated with Alzheimer disease: variation by level of cognitive impairment before death. *J Am Geriatr Soc* 42, 723-726.
- La Puma, J., and Lawlor, E.F. (1990). Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *Jama* 263, 2917-2921.
- Ladd, R.E., and Mercurio, M.R. (2003). Deciding for neonates: whose authority, whose interests? *Semin Perinatol* 27, 488-494.

- Lanier, W.L. (2005). Medical interventions at the end of life: what is appropriate and who is responsible? *Mayo Clin Proc* 80, 1411-1413.
- Lantos, J. (2006). When parents request seemingly futile treatment for their children. *Mt Sinai J Med* 73, 587-589.
- Laureys, S. (2005). Science and society: death, unconsciousness and the brain. *Nat Rev Neurosci* 6, 899-909.
- Lavrijsen, J.C., van den Bosch, J.S., Koopmans, R.T., and van Weel, C. (2005). Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 76, 1420-1424.
- Lindemann, H., and Verkerk, M. (2008a). *Hastings Cent Rep* 38, 4; author reply 7-8.
- Lindemann, H., and Verkerk, M. (2008b). Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *Hastings Cent Rep* 38, 42-51.
- Lynn, J. (1991). Why I don't have a living will. *Law Med Health Care* 19, 101-104.
- Lynn, J. (2000). Learning to care for people with chronic illness facing the end of life. *Jama* 284, 2508-2511.
- Manninen, B. (23 November 2006). Electronic letters published - Regarding the Groningen Protocol. In *Journal of Medical Ethics*.
- Manninen, B.A. (2006). A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *J Med Ethics* 32, 643-651.
- McCormick, R.A. (1974). To save or let die. The dilemma of modern medicine. *Jama* 229, 172-176.
- McNutt, R.A. (2004). Shared medical decision making: problems, process, progress. *Jama* 292, 2516-2518.
- McPherson, C.J., Wilson, K.G., Lobchuk, M.M., and Brajtman, S. (2007). Self-perceived burden to others: patient and family caregiver correlates. *J Palliat Care* 23, 135-142.
- Mehr, D.R., van der Steen, J.T., Kruse, R.L., Ooms, M.E., Rantz, M., and Ribbe, M.W. (2003). Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* 43 *Spec No* 2, 85-93.

- Meisel, A., and Kuczewski, M. (1996). Legal and ethical myths about informed consent. *Arch Intern Med* 156, 2521-2526.
- Monturo, C. (2009). The artificial nutrition debate: still an issue... after all these years. *Nutr Clin Pract* 24, 206-213.
- Moons, P., Budts, W., and De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud* 43, 891-901.
- Morrison, R.S., Penrod, J.D., Cassel, J.B., Caust-Ellenbogen, M., Litke, A., Spragens, L., and Meier, D.E. (2008). Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* 168, 1783-1790.
- Morrison, R.S., and Siu, A.L. (2000). Survival in end-stage dementia following acute illness. *Jama* 284, 47-52.
- Moumjid, N., Gafni, A., Bremond, A., and Carrere, M.O. (2007). Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decis Making* 27, 539-546.
- Mylotte, J.M. (2006). Nursing home-acquired pneumonia: update on treatment options. *Drugs Aging* 23, 377-390.
- Nelson, L.J. (2004). Catholic bioethics and the case of Terri Schiavo. *Cumberland Law Rev* 35, 543-574.
- Northrup, H., and Volcik, K.A. (2000). Spina bifida and other neural tube defects. *Curr Probl Pediatr* 30, 313-332.
- Paris, J.J. (2006). Terri Schiavo and the use of artificial nutrition and fluids: insights from the Catholic tradition on end-of-life care. *Palliat Support Care* 4, 117-120.
- Paris, J.J., Schreiber, M.D., and Moreland, M.P. (2007). Parental refusal of medical treatment for a newborn. *Theor Med Bioeth* 28, 427-441.
- Penrod, J.D., Deb, P., Luhrs, C., Dellenbaugh, C., Zhu, C.W., Hochman, T., Maciejewski, M.L., Granieri, E., and Morrison, R.S. (2006). Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *J Palliat Med* 9, 855-860.

- Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., and Hanley, J. (1998). Proxy use of the Canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *J Clin Epidemiol* 51, 983-990.
- Potkins, D., Bradley, S., Shrimanker, J., O'Brien, J., Swann, A., and Ballard, C. (2000). End of life treatment decisions in people with dementia: carers' views and the factors which influence them. *Int J Geriatr Psychiatry* 15, 1005-1008.
- Powell, T. (1999). Extubating Mrs. K: psychological aspects of surrogate decision making. *J Law Med Ethics* 27, 81-86.
- Prendergast, T.J., and Puntillo, K.A. (2003). *Jama* 289, 981.
- President's_Council_on_Bioethics (2005). Taking care: ethical caregiving in our aging society.
- Provoost, V., Cools, F., Mortier, F., Bilsen, J., Ramet, J., Vandenplas, Y., and Deliens, L. (2005). Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet* 365, 1315-1320.
- Research, P.s.C.f.t.S.o.E.P.i.M.a.B.a.B., ed. (1983). Deciding to forego life-sustaining treatment: ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. (Washington, D.C., U.S. Government Printing Office).
- Rhodes, R., and Holzman, I.R. (2004). The not unreasonable standard for assessment of surrogates and surrogate decisions. *Theor Med Bioeth* 25, 367-385.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre* (Paris, éditions du Seuil).
- Rietjens, J.A., Bilsen, J., Fischer, S., Van Der Heide, A., Van Der Maas, P.J., Miccinesi, G., Norup, M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Vrakking, A.M., and Van Der Wal, G. (2007). Using drugs to end life without an explicit request of the patient. *Death Stud* 31, 205-221.
- Rietjens, J.A., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Maas, P.J., and van der Wal, G. (2006). Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* 20, 685-692.

- Rodriguez-Osorio, C.A., and Dominguez-Cherit, G. (2008). Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care* 14, 708-713.
- Rozzini, R., Sabatini, T., and Trabucchi, M. (2003). Medical treatment of acute illnesses in end-stage dementia. *Arch Intern Med* 163, 496-497; author reply 497-498.
- Rurup, M.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Pasman, H.R., Ribbe, M.W., and van der Wal, G. (2006). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* 61, 372-380.
- Sayeed, S.A. (2005). Baby doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics* 116, e576-585.
- Schneiderman, L., and Gilmer, T. (2005). Ethics and futility. *Health Aff (Millwood)* 24, 1376-1377.
- Schneiderman, L.J., Faber-Langendoen, K., and Jecker, N.S. (1994). Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 96, 110-114.
- Schneiderman, L.J., Gilmer, T., Teetzel, H.D., Dugan, D.O., Blustein, J., Cranford, R., Briggs, K.B., Komatsu, G.I., Goodman-Crews, P., Cohn, F., *et al.* (2003). Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *Jama* 290, 1166-1172.
- Schneiderman, L.J., Jecker, N.S., and Jonsen, A.R. (1996). Medical futility: response to critiques. *Ann Intern Med* 125, 669-674.
- Schonwetter, R.S., Walker, R.M., and Robinson, B.E. (1995). The lack of advance directives among hospice patients. *Hosp J* 10, 1-11.
- Schut, F.T., and Van de Ven, W.P. (2005). Rationing and competition in the Dutch health-care system. *Health Econ* 14, S59-74.
- Sharman, M., Meert, K.L., and Sarnaik, A.P. (2005). What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med* 6, 513-518.

- Shepherd, L. (2004). Shattering the neutral surrogate myth in end-of-life decisionmaking: Terri Schiavo and her family. *Cumberland Law Rev* 35, 575-595.
- Sheridan, S.L., Harris, R.P., and Woolf, S.H. (2004). Shared decision making about screening and chemoprevention. a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *Am J Prev Med* 26, 56-66.
- Singer, P.A., and Lowy, F.H. (1992). Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. *Arch Intern Med* 152, 478-480.
- Sneeuw, K.C., Sprangers, M.A., and Aaronson, N.K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 55, 1130-1143.
- Spence, K. (2000). The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *J Adv Nurs* 31, 1286-1292.
- Spina_Bifida_Association (2009).
- Sprangers, M.A., and Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 48, 1507-1515.
- Stapleton, R.D., Nielsen, E.L., Engelberg, R.A., Patrick, D.L., and Curtis, J.R. (2005). Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest* 127, 328-334.
- Szasz, T. (2006). "A rose for Emily," a rose for Terri: the lifeless body as love object and the case of Theresa Marie Schindler Schiavo. *Palliat Support Care* 4, 159-167.
- Tehrani, F.T. (2008). Automatic control of mechanical ventilation. Part 1: theory and history of the technology. *J Clin Monit Comput* 22, 409-415.
- The, A.M., Pasma, R., Onwuteaka-Philipsen, B., Ribbe, M., and van der Wal, G. (2002). Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *Bmj* 325, 1326.
- The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS (1994a). Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *N Engl J Med* 330, 1499-1508.

- The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state (2). *N Engl J Med* 330, 1572-1579.
- Thomas, C. (1980). Potential for personhood: a measure of life. The severely defective newborn, legal implications of a social-medical dilemma. *Bioethics Q* 2, 164-193.
- Tuch, H. (2003). Commentary on "Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries": dying in the nursing home. *Gerontologist* 43 *Spec No 2*, 94-95.
- Twardowski, Z.J. (2008). History of hemodialyzers' designs. *Hemodial Int* 12, 173-210.
- Uhlmann, R.F., and Pearlman, R.A. (1991). Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Arch Intern Med* 151, 495-497.
- van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., and van der Maas, P.J. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362, 345-350.
- van der Steen, J.T., Kruse, R.L., Ooms, M.E., Ribbe, M.W., van der Wal, G., Heintz, L.L., and Mehr, D.R. (2004). Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* 52, 691-699.
- van der Steen, J.T., Mehr, D.R., Kruse, R.L., Sherman, A.K., Madsen, R.W., D'Agostino, R.B., Ooms, M.E., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2006). Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 59, 970-979.
- van der Steen, J.T., Muller, M.T., Ooms, M.E., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2000). Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *J Med Ethics* 26, 114-120.
- van der Steen, J.T., Ooms, M.E., Ader, H.J., Ribbe, M.W., and van der Wal, G. (2002a). Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* 162, 1753-1760.

- van der Steen, J.T., Ooms, M.E., Mehr, D.R., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2002b). Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* 50, 439-448.
- van der Steen, J.T., Ooms, M.E., Ribbe, M.W., and van der Wal, G. (2001). Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: evaluation of a guideline. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 15, 119-128.
- van der Steen, J.T., Ooms, M.E., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2002c). Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 50, 1681-1688.
- van der Steen, J.T., Ooms, M.E., van der Wal, G., and Ribbe, M.W. (2005a). Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 25, 210-221.
- Van Der Steen, J.T., Pasman, H.R., Ribbe, M.W., Van Der Wal, G., and Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2009). Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 41, 143-151.
- van der Steen, J.T., van der Wal, G., Mehr, D.R., Ooms, M.E., and Ribbe, M.W. (2005b). End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 19, 148-155.
- Veatch, R.M. (2005). Terri Schiavo, Son Hudson, and 'nonbeneficial' medical treatments. *Health Aff (Millwood)* 24, 976-979.
- Verhagen, A.A., and Sauer, P.J. (2005a). End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* 116, 736-739.
- Verhagen, A.A., and Sauer, P.J. (2008). "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *Hastings Cent Rep* 38, 4; author reply 7-8.
- Verhagen, A.A., van der Hoeven, M.A., van Goudoever, J.B., de Vries, M.C., Schoutenvan-van Meeteren, A.Y., and Albers, M.J. (2007). [Hopeless and

- unbearable suffering and deliberate ending of life of newborn infants]. *Ned Tijdschr Geneeskd* 151, 1474-1477.
- Verhagen, E. (2006). End of life decisions in newborns in The Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen protocol. *Med Law* 25, 399-407.
- Verhagen, E., and Sauer, P.J. (2005b). The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352, 959-962.
- Vig, E.K., Starks, H., Taylor, J.S., Hopley, E.K., and Fryer-Edwards, K. (2007). Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med* 22, 1274-1279.
- Vracking, A.M., van der Heide, A., Arts, W.F., Pieters, R., van der Voort, E., Rietjens, J.A., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Maas, P.J., and van der Wal, G. (2005a). Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med* 159, 802-809.
- Vracking, A.M., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Keij-Deerenberg, I.M., van der Maas, P.J., and van der Wal, G. (2005b). Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet* 365, 1329-1331.
- Whitehouse, P.J. (2001a). The end of Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 15, 59-62.
- Whitehouse, P.J. (2001b). The end of Alzheimer disease II: commentary on "Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients". *Alzheimer Dis Assoc Disord* 15, 118.
- Wilson, K.G., Curran, D., and McPherson, C.J. (2005). A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther* 34, 115-123.
- Woiien, S. (2008). Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence. *Am J Bioeth* 8, 31-32.
- Wolfson, J. (2005). Erring on the side of Theresa Schiavo: reflections of the special guardian ad litem. *Hastings Cent Rep* 35, 16-19.

- Addington-Hall J and Kalra L (2001) Who should measure quality of life? *Bmj* **322**(7299):1417-1420.
- Albrecht GL and Devlieger PJ (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine (1982)* **48**(8):977-988.
- Alzheimer's Association (2008) 2008 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* **4**(2):110-133.
- American Academy of Neurology (1989) Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio. *Neurology* **39**(1):125-126.
- Ames WA, Mayou BJ and Williams KN (1999) Anaesthetic management of epidermolysis bullosa. *British journal of anaesthesia* **82**(5):746-751.
- Bailey S (2004) The concept of futility in health care decision making. *Nurs Ethics* **11**(1):77-83.
- Bauchner H (2001) Shared decision making in pediatrics. *Archives of disease in childhood* **84**(3):246.
- Beauchamp TL and Childress JF (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Berger JT, DeRenzo EG and Schwartz J (2008) Surrogate decision making: reconciling ethical theory and clinical practice. *Annals of internal medicine* **149**(1):48-53.
- Bostick NA, Sade R, McMahon JW and Benjamin R (2006) Report of the American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs: withholding information from patients: rethinking the propriety of "therapeutic privilege". *The Journal of clinical ethics* **17**(4):302-306.
- Brauer S, Biller-Andorno N, Andorno R and editors (2008) Country Reports on Advance Directives. (13 avril 2009)
http://www.ethik.uzh.ch/ibme/newsarchiv/advance-directives/Country_Reports_AD.pdf

- Callahan D (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4-6; author reply 7-8.
- Carr AJ, Gibson B and Robinson PG (2001) Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *Bmj* **322**(7296):1240-1243.
- Carr AJ and Higginson IJ (2001) Are quality of life measures patient centred? *Bmj* **322**(7298):1357-1360.
- Catlin A and Novakovich R (2008) The Groningen Protocol: what is it, how do the Dutch use it, and do we use it here? *Pediatric nursing* **34**(3):247-251.
- Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2006) Why the Groningen Protocol should be rejected. *The Hastings Center report* **36**(5):30-33.
- Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):6; author reply 7-8.
- Clipp EC and George LK (1992) Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer* **69**(4):1074-1079.
- Crouch G (2005) A crusade born of a suffering infant's cry. *The New York times*:A4.
- Danis M, Patrick DL, Southerland LI and Green ML (1988) Patients' and families' preferences for medical intensive care. *Jama* **260**(6):797-802.
- Davis E, Davies B, Waters E and Priest N (2008) The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child: care, health and development* **34**(6):830-837.
- de Jong TH (2008) Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. *Childs Nerv Syst* **24**(1):13-28; discussion 29-56.
- de Vries MC and Verhagen AA (2008) A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioeth* **8**(11):29-31.
- Ditto PH (2006) What would Terri want? On the psychological challenges of surrogate decision making. *Death studies* **30**(2):135-148.

- Ditto PH, Jacobson JA, Smucker WD, Danks JH and Fagerlin A (2006) Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. *Med Decis Making* **26**(4):313-322.
- Doherty D and Shurtleff DB (2006) Pediatric perspective on prenatal counseling for myelomeningocele. *Birth defects research* **76**(9):645-653.
- Durand G (2005) *Introduction générale à la bioéthique*. Éditions Fides, Montréal.
- Emanuel EJ and Emanuel LL (1992) Four models of the physician-patient relationship. *Jama* **267**(16):2221-2226.
- Emanuel EJ and Emanuel LL (1994) The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med* **330**(8):540-544.
- Enck P, Benedetti F and Schedlowski M (2008) New insights into the placebo and nocebo responses. *Neuron* **59**(2):195-206.
- Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K and Marin DB (2002) Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* **53**(5):609-613.
- Fleming A, Cook KF, Nelson ND and Lai EC (2005) Proxy reports in Parkinson's disease: caregiver and patient self-reports of quality of life and physical activity. *Mov Disord* **20**(11):1462-1468.
- Fletcher J (1974) The "right" to live and the "right" to die: a Protestant view of euthanasia. *The Humanist* **34**(4):12-15.
- Gibbs DC (2005) Gibbs on Schiavo. *Stetson law review* **35**(1):17-29.
- Gilmer T, Schneiderman LJ, Teetzel H, Blustein J, Briggs K, Cohn F, Cranford R, Dugan D, Kamatsu G and Young E (2005) The costs of nonbeneficial treatment in the intensive care setting. *Health Aff (Millwood)* **24**(4):961-971.
- Gostin LO (2005) Ethics, the constitution, and the dying process: the case of Theresa Marie Schiavo. *Jama* **293**(19):2403-2407.
- Grol R (2000) Between evidence-based practice and total quality management: the implementation of cost-effective care. *Int J Qual Health Care* **12**(4):297-304.
- Haidt J (2001) The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgment. *Psychological review* **108**(4):814-834.

- Halliday R (1997) Medical futility and the social context. *Journal of medical ethics* **23**(3):148-153.
- Hanson SS (2009) Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground. *Am J Bioeth* **9**(4):67-68.
- Helft PR, Siegler M and Lantos J (2000) The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* **343**(4):293-296.
- Hook CC and Mueller PS (2005) The Terri Schiavo saga: the making of a tragedy and lessons learned. *Mayo Clinic proceedings* **80**(11):1449-1460.
- Husted SA and Johnson JG (1985) Oncology clients' affective states and their nurses' expectations of clients' affective states. *Cancer nursing* **8**(3):159-165.
- Jennings BM and Muhlenkamp AF (1981) Systematic misperception: oncology patients' self-reported affective states and their care-givers' perceptions. *Cancer nursing* **4**(6):485-489.
- Jonsen AR, Siegler M and Winslade WJ (1992) *Clinical Ethics*. McGraw-Hill, New York.
- Jotkowitz A, Glick S and Gesundheit B (2008) A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol). *Am J Bioeth* **8**(11):23-26.
- Jotkowitz AB and Glick S (2006) The Groningen protocol: another perspective. *Journal of medical ethics* **32**(3):157-158.
- Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Tenhave T, Clark CM and Asch DA (2003) Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* **51**(10):1391-1397.
- Keenan SP, Busche KD, Chen LM, McCarthy L, Inman KJ and Sibbald WJ (1997) A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* **25**(8):1324-1331.
- Kompanje EJ, de Jong TH, Arts WF and Rotteveel JJ (2005) [Questionable basis for 'hopeless and unbearable suffering' as the criterion for the active termination of life in newborns with spina bifida]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* **149**(37):2067-2069.

- Kon AA (2007) Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* **28**(5):453-463.
- Kon AA (2008) We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *Am J Bioeth* **8**(11):27-29.
- Kopelman LM (2007) The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages. *J Law Med Ethics* **35**(1):187-196.
- Kopperschmidt J (2000) *Argumentationstheorie*. Junius, Hamburg.
- Kuczewski M (1998) Casuistry and principlism: the convergence of method in biomedical ethics. *Theor Med Bioeth* **19**(6):509-524.
- Kukull WA, Brenner DE, Speck CE, Nochlin D, Bowen J, McCormick W, Teri L, Pfanschmidt ML and Larson EB (1994) Causes of death associated with Alzheimer disease: variation by level of cognitive impairment before death. *J Am Geriatr Soc* **42**(7):723-726.
- La Puma J and Lawlor EF (1990) Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *Jama* **263**(21):2917-2921.
- Ladd RE and Mercurio MR (2003) Deciding for neonates: whose authority, whose interests? *Seminars in perinatology* **27**(6):488-494.
- Lanier WL (2005) Medical interventions at the end of life: what is appropriate and who is responsible? *Mayo Clinic proceedings* **80**(11):1411-1413.
- Lantos J (2006) When parents request seemingly futile treatment for their children. *The Mount Sinai journal of medicine, New York* **73**(3):587-589.
- Laureys S (2005) Science and society: death, unconsciousness and the brain. *Nature reviews* **6**(11):899-909.
- Lavrijsen JC, van den Bosch JS, Koopmans RT and van Weel C (2005) Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* **76**(10):1420-1424.
- Lindemann H and Verkerk M (2008) Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(1):42-51.

- Manninen BA (2006) A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *Journal of medical ethics* **32**(11):643-651.
- McCormick RA (1974) To save or let die. The dilemma of modern medicine. *Jama* **229**(2):172-176.
- McNutt RA (2004) Shared medical decision making: problems, process, progress. *Jama* **292**(20):2516-2518.
- McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM and Brajtman S (2007) Self-perceived burden to others: patient and family caregiver correlates. *J Palliat Care* **23**(3):135-142.
- Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Rantz M and Ribbe MW (2003) Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:85-93.
- Meisel A and Kuczewski M (1996) Legal and ethical myths about informed consent. *Arch Intern Med* **156**(22):2521-2526.
- Monturo C (2009) The artificial nutrition debate: still an issue... after all these years. *Nutr Clin Pract* **24**(2):206-213.
- Moons P, Budts W and De Geest S (2006) Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International journal of nursing studies* **43**(7):891-901.
- Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L and Meier DE (2008) Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* **168**(16):1783-1790.
- Moumjid N, Gafni A, Bremond A and Carrere MO (2007) Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decis Making* **27**(5):539-546.
- Nelson LJ (2004) Catholic bioethics and the case of Terri Schiavo. *Cumberland law review* **35**(3):543-574.
- Northrup H and Volcik KA (2000) Spina bifida and other neural tube defects. *Current problems in pediatrics* **30**(10):313-332.

- Paris JJ (2006) Terri Schiavo and the use of artificial nutrition and fluids: insights from the Catholic tradition on end-of-life care. *Palliative & supportive care* **4**(2):117-120.
- Paris JJ, Schreiber MD and Moreland MP (2007) Parental refusal of medical treatment for a newborn. *Theor Med Bioeth* **28**(5):427-441.
- Penrod JD, Deb P, Luhrs C, Dellenbaugh C, Zhu CW, Hochman T, Maciejewski ML, Granieri E and Morrison RS (2006) Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *Journal of palliative medicine* **9**(4):855-860.
- Pierre U, Wood-Dauphinee S, Korner-Bitensky N, Gayton D and Hanley J (1998) Proxy use of the Canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *J Clin Epidemiol* **51**(11):983-990.
- Potkins D, Bradley S, Shrimanker J, O'Brien J, Swann A and Ballard C (2000) End of life treatment decisions in people with dementia: carers' views and the factors which influence them. *Int J Geriatr Psychiatry* **15**(11):1005-1008.
- Powell T (1999) Extubating Mrs. K: psychological aspects of surrogate decision making. *J Law Med Ethics* **27**(1):81-86.
- Prendergast TJ and Puntillo KA (2003) *Jama* **289**(8):981.
- President's_Council_on_Bioethics (2005) Taking care: ethical caregiving in our aging society. (13 avril 2009) http://www.bioethics.gov/reports/taking_care/taking_care.pdf
- Research PsCftSoEPiMaBaB (ed) (1983) *Deciding to forego life-sustaining treatment: ethical, medical, and legal issues in treatment decisions*. U.S. Government Printing Office, Washington, D.C.
- Rhodes R and Holzman IR (2004) The not unreasonable standard for assessment of surrogates and surrogate decisions. *Theor Med Bioeth* **25**(4):367-385.
- Ricoeur P (1990) *Soi-même comme un autre*. éditions du Seuil, Paris.
- Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ and van der Wal G (2006) Preferences of the Dutch general public for a good death and

- associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* **20**(7):685-692.
- Rodriguez-Osorio CA and Dominguez-Cherit G (2008) Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Current opinion in critical care* **14**(6):708-713.
- Sayed SA (2005) Baby doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics* **116**(4):e576-585.
- Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K and Jecker NS (1994) Beyond futility to an ethic of care. *The American journal of medicine* **96**(2):110-114.
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, Briggs KB, Komatsu GI, Goodman-Crews P, Cohn F and Young EW (2003) Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *Jama* **290**(9):1166-1172.
- Schneiderman LJ, Jecker NS and Jonsen AR (1996) Medical futility: response to critiques. *Annals of internal medicine* **125**(8):669-674.
- Schonwetter RS, Walker RM and Robinson BE (1995) The lack of advance directives among hospice patients. *The Hospice journal* **10**(3):1-11.
- Sharman M, Meert KL and Sarnaik AP (2005) What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med* **6**(5):513-518.
- Shepherd L (2004) Shattering the neutral surrogate myth in end-of-life decisionmaking: Terri Schiavo and her family. *Cumberland law review* **35**(3):575-595.
- Sheridan SL, Harris RP and Woolf SH (2004) Shared decision making about screening and chemoprevention. a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *American journal of preventive medicine* **26**(1):56-66.
- Singer PA and Lowy FH (1992) Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. *Arch Intern Med* **152**(3):478-480.

- Sneeuw KC, Sprangers MA and Aaronson NK (2002) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* **55**(11):1130-1143.
- Spence K (2000) The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *Journal of advanced nursing* **31**(6):1286-1292.
- Spina_Bifida_Association (2009) (12. 05. 2009)
http://www.spinabifidaassociation.org/site/c.liKWL7PLLRf/b.2642297/k.5F7C/Spina_Bifida_Association.htm
- Sprangers MA and Schwartz CE (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social science & medicine* (1982) **48**(11):1507-1515.
- Stapleton RD, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL and Curtis JR (2005) Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest* **127**(1):328-334.
- Szasz T (2006) "A rose for Emily," a rose for Terri: the lifeless body as love object and the case of Theresa Marie Schindler Schiavo. *Palliative & supportive care* **4**(2):159-167.
- Tehrani FT (2008) Automatic control of mechanical ventilation. Part 1: theory and history of the technology. *Journal of clinical monitoring and computing* **22**(6):409-415.
- The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M and van der Wal G (2002) Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *Bmj* **325**(7376):1326.
- The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS (1994a) Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *N Engl J Med* **330**(21):1499-1508.
- The_Multi-Society_Task_Force_on_PVS (1994b) Medical aspects of the persistent vegetative state (2). *N Engl J Med* **330**(22):1572-1579.
- Thomas C (1980) Potential for personhood: a measure of life. The severely defective newborn, legal implications of a social-medical dilemma. *Bioethics quarterly* **2**(3):164-193.

- Tuch H (2003) Commentary on "Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries": dying in the nursing home. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:94-95.
- Twardowski ZJ (2008) History of hemodialyzers' designs. *Hemodialysis international* **12(2)**:173-210.
- Uhlmann RF and Pearlman RA (1991) Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Arch Intern Med* **151(3)**:495-497.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G and van der Maas PJ (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* **362(9381)**:345-350.
- van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL and Mehr DR (2004) Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* **52(5)**:691-699.
- van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2006) Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* **59(9)**:970-979.
- van der Steen JT, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW and van der Wal G (2002a) Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* **162(15)**:1753-1760.
- van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, van der Wal G and Ribbe MW (2002b) Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* **50(3)**:439-448.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2002c) Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* **50(10)**:1681-1688.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2005a) Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia:

- prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* **25**(2):210-221.
- Van Der Steen JT, Pasma HR, Ribbe MW, Van Der Wal G and Onwuteaka-Philipsen BD (2009) Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scandinavian journal of infectious diseases* **41**(2):143-151.
- van der Steen JT, van der Wal G, Mehr DR, Ooms ME and Ribbe MW (2005b) End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **19**(3):148-155.
- Veatch RM (2005) Terri Schiavo, Son Hudson, and 'nonbeneficial' medical treatments. *Health Aff (Millwood)* **24**(4):976-979.
- Verhagen AA and Sauer PJ (2005a) End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* **116**(3):736-739.
- Verhagen AA and Sauer PJ (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4; author reply 7-8.
- Verhagen AA, van der Hoeven MA, van Goudoever JB, de Vries MC, Schoutenvanvan Meeteren AY and Albers MJ (2007) [Hopeless and unbearable suffering and deliberate ending of life of newborn infants]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* **151**(26):1474-1477.
- Verhagen E (2006) End of life decisions in newborns in The Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen protocol. *Medicine and law* **25**(2):399-407.
- Verhagen E and Sauer PJ (2005b) The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* **352**(10):959-962.
- Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK and Fryer-Edwards K (2007) Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *Journal of general internal medicine* **22**(9):1274-1279.

Wilson KG, Curran D and McPherson CJ (2005) A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cognitive behaviour therapy* **34**(2):115-123.

Wolfson J (2005) Erring on the side of Theresa Schiavo: reflections of the special guardian ad litem. *The Hastings Center report* **35**(3):16-19.

ANNEXES

Dans ces annexes, nous proposons des collections de citations sélectionnées à partir des références étudiées. **Annexe I** donne un aperçu des arguments rencontrés lors de l'analyse des écrits portant sur le traitement par antibiotiques de patients déments souffrant de pneumonie. **Annexe II** donne un aperçu des arguments rencontrés lors de l'analyse des écrits portant sur le protocole de Groningen.

Ces annexes ont été incluses dans ce mémoire afin de permettre un survol rapide sur la thématique et les points de vue pour le lecteur intéressé. Toutefois, bien que ces citations donnent une première impression de la discussion – pour une meilleur compréhension du contexte des rappels factuels ont été inclus – il faut considérer un nombre de points :

1. Les citations ont été forcément dissociées de leur contexte, bien que nous ayons pris soin de rendre justice à leur signification dans le contexte original. Parfois, leur sens devient encore plus saillant dans le contexte de l'article dont elles sont issues. Toutefois, la lecture des citations ne remplacera pas la lecture entière des articles cités. Pour rendre ces tableaux de citations plus utiles, les références citées ont été incluses, malgré la redondance avec le corps de ce mémoire.

2. Ces listes de citations sont incomplètes dans la mesure où plus d'information pertinente est contenue dans les articles, parfois de façon plus élaborée, et ne se prêtant pas à des opérations du style « copier/coller ».

3. Les manuscrits présentés dans ce mémoire ont été préparés à partir des articles cités, et non pas à partir des listes présentées dans ces annexes.

ANNEXE - Tableau I – Traitement par antibiotiques de patients déments souffrant de pneumonie

Citation	Remarques	Référence
When cure was a goal, this was not achieved in more than a quarter of the patients treated with antibiotics.	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2002a)
When patients with dementia develop pneumonia, Dutch physicians often withhold antibiotics (23% of 706 cases).	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2005b)
[Our] findings suggest that Dutch physician’s actions aimed at intentionally hastening the end of life for some patients might be in part the explanation of very high mortality in Dutch patients with severe dementia and pneumonia who do not receive antibiotics.	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2005b)
[In the USA] Death had opposing faces: tragedy versus blessing, accepted versus forbidden, [...]. Death was accepted if it were caused by an event, such as a stroke or heart attack, or if their relative was declared terminal by a physician. Death was also accepted if it occurred during sleep, was caused by circumstances beyond the family’s control, [...], was God’s will, or occurred when there was no hope. Death was forbidden if the resident had any treatable conditions, such as [...] pneumonia [...].	Rappel factuel	(Forbes et al., 2000)
[...] we did not obtain direct information from physicians, families or medical records about the basis for decisions that were made.	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2002a)
Physicians may not be clear about their intentions when withholding therapy at the end of life.	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2005b)
[There is] substantial variation among physicians in how these patients characteristics [associated with withholding of antibiotics] are considered in decision making. [...] Our findings suggest that Dutch physicians tend to uniformly withhold antibiotics in some patients but vary in the weight they place on other factors.	Rappel factuel	(van der Steen et al., 2002a)

Optimal care may be a broader concept than low mortality alone.	Qualité de vie	(van der Steen et al., 2004)
Dutch physicians reported placing a high value on patient quality of life [...]	Qualité de vie	(Helton et al., 2006)
[...] if a patient's quality of life was poor for months despite drugs, the decision to not treat was made when they developed pneumonia with dehydration.	Qualité de vie	(The et al., 2002)
The checklist values the autonomy of the patient more highly than family opinion or more highly than “best interest”, both of which are considered only if the patient’s wish is not obvious. This hierarchy was not always understood or accepted by the NHPs. Some believed “best interest” should at times or always be considered of equal importance as patient wishes in relation to “quality of life”.	Autonomie, Qualité de vie	(van der Steen et al., 2001)
Curative treatment may lead to resolution of the pneumonia but usually there is no impact on the mental or physical status of the resident.	Futilité	(Mylotte, 2006)
[...] starting a treatment is undesirable if it is considered to be not medically effective, irrespective the wishes and opinions of the patient and other persons involved.	Argumentation de type I Futilité	(van der Steen et al., 2001)
There is a consensus that physicians are not required to initiate or continue treatments that are futile with respect to treatment goals (eg, life prolongation or alleviation of suffering). However, there is no consensus on the definition of futility.	Futilité	(van der Steen et al., 2005b)
[...] “futile” seems a more elastic notion in Dutch practice. [...] This was obvious in our [...] study where no nursing home physician considered curative treatment “medically indicated”, even in those who would survive without decline in condition if antibiotics were given.	Argumentation de type I Futilité	(van der Steen et al., 2005b)
“I didn’t discuss it with the family. I told them she had pneumonia and that she has to be treated. I think I treat everyone unless there is a reason the treatment would not be successful”. [Dutch physician]	Futilité, Argumentation de type II	(Helton et al., 2006)
[...] it is unlikely that with modeling we can develop a riskscore indicating pneumonia patients in whom antibiotic treatment would be clearly “futile” defined as 1% or less chance of survival.	Futilité	(van der Steen et al., 2005a)

[...] in the United States, medical futility, although extensively discussed, has not found wide application in decision making. Codes of ethics declare that physicians do not have a duty to render futile care, but there is little consensus on what constitutes futility.	Argumentation de type I Futilité	(Mehr et al., 2003)
[...] family members were adamant that they did not want to prolong dying or cause undue suffering. Participants stated that they wanted their loved one to have a “natural death”.	“natural death”, Qualité de vie	(Forbes et al., 2000)
“On the other hand, maybe I am interfering with the natural process[...]	“natural death” Argumentation de type II	(Forbes et al., 2000)
The occurrence of a pneumonia may have been used [by the physicians] as an opportunity to let the patient die a natural death.	“natural death”	(van der Steen et al., 2002a)
Even participants [relatives] who expressed comfort with DNR and feeding tubes were unclear about decisions related to [...] antibiotics, and the process of a natural death. [...] our scientific, technological advances, [...] have created an illusion that death can be held at bay.	“natural death”	(Forbes et al., 2000)
“I look at it as the natural progression of the disease, and [...] antibiotics are just not appropriate. To me, helping someone pass away in a comfortable way is rewarding and you feel very protective”. [Dutch physician]	“natural death”, Intérêt d’autrui, Futilité, Argumentation de type II	(Helton et al., 2006)
Careful consideration [...] of patient’s best interest is still necessary.	Autonomie	(van der Steen et al., 2005a)
Withholding antibiotics must be considered when a wish – or surrogate in case of incompetence – exists to forgo curative or life-prolonging treatment [...].	Autonomie	(van der Steen et al., 2005a)
Finally, the physician bases his or her choice of the treatment on what is in the patient’s best interest.	Autonomie	(van der Steen et al., 2000)
[...] if giving the impression to be happy, this was interpreted as a “will to live”.	Autonomie	(The et al., 2002)
[...] given the high probability of death following pneumonia [...] in the setting of	Non-malfaisance	(Morrison and

end-stage-dementia, we encourage physicians to initiate discussions with patient's surrogates about achievable goals for medical care and establish treatment plans consistent with these goals to minimize preventable pain and discomfort for these patients.		(Siu, 2000)
With regard to treating pneumonia, it is not always clear whether treatment will prolong life or prolong suffering.	Non-malfaisance	(Kalia, 2003)
This sense of responsibility [of Dutch doctors] was linked to relieving the patient's suffering and not engaging in practices that they saw as futile.	Non-Malfaisance Futilité	(Helton et al., 2006)
Physicians seem willing to concede that although dying with severe dementia is acceptable, dying from something potentially treatable is not. I wonder what kind of death these patients will experience if physicians insist that death from pneumonia will not occur.	Non-Malfaisance	(Tuch, 2003)
Physicians and families may consider curative treatment too burdensome and benefits too small if life expectancy is short and aggressive procedure would be required; therefore, they decide to withhold treatment.	Non-malfaisance	(van der Steen et al., 2002a)
Such options [antibiotics and admission to intensive care unit] mandate careful consideration of when aggressive care is no longer indicated.	Argumentation de type I Non-malfaisance	(Mehr et al., 2003)
Only costs and benefits for the individual, and not for the community, are at stake.	Justice	(van der Steen et al., 2000)
As those dying with dementia fill America's nursing homes, health professionals need to ask what kind of care these patients and their families want and deserve.	Argumentation de type I Justice	(Tuch, 2003)
[...] the study [(Mehr et al., 2003)] provides insight into the difficulty we have in transitioning to a palliative care approach in the United States.	Qualité de vie, Justice	(Tuch, 2003)
[...] the highest level barrier to initiating palliative care was a failure to identify the poor prognosis for rehabilitation or prolonged survival.	Qualité de vie, Justice	(Mehr et al., 2003)
Greater depressive symptoms in caregivers were associated with less willingness to treat with no-risk treatment [...].	Intérêt d'autrui	(Karlavish et al., 2003)
Family members expressed the pain of splitting themselves between their own immediate family, their personal needs, and the needs of the family member in the	Intérêt d'autrui	(Forbes et al., 2000)

nursing home.		
Emotional discomfort was evident in participants' [relatives] everyday life.	Intérêt d'autrui	(Forbes et al., 2000)
[...] Dutch physicians are more directive in their communication, exhibiting paternalism toward patients and their families. [...] Physicians in the United States have moved away from this approach and toward a greater emphasis on patient autonomy.	Intérêt d'autrui Attitude paternaliste de médecins néerlandais	(Helton et al., 2006)
“What I try to do in each patient is to carefully look at how he is, try to get an idea how he feels, how he functions on the ward, how he relates still to other people, how happy he or she is” [Dutch physician]	Intérêt d'autrui Autonomie, Argumentation de type II	(Helton et al., 2006)
That patients with severe dementia and those with milder cognitive impairment received similar [antibiotic] treatment may be contrary to good clinical practice, given the poor prognosis of patients with severe dementia.	Argumentation de type I Intérêt d'autrui Déontologie médicale	(Evers et al., 2002)
In clinical practice [...] physician's judgement of illness severity should not be ignored.	Argumentation de type I Intérêt d'autrui Déontologie médicale	(van der Steen et al., 2005a)
[...] circumstances will continue to challenge Dutch physicians and society concerning euthanasia in individuals in early and late stages of dementia.	Contextualisation	(Whitehouse, 2001b)
The euthanasia debate may have increased Dutch nursing home physician's awareness of their intentions when considering (non) treatment.	Contextualisation	(van der Steen et al., 2005b)
The Netherlands has recently issued strict guidelines for the deliberate ending of life for newborns [the Groningen protocol] [...], evidence that they do believe proxy decision makers can make end-of-life decisions for incompetent patients. [...] this background highlights the societal differences between the United states and the Netherlands regarding attitudes toward death and dying.	Contextualisation	(Helton et al., 2006)
Whether or not an action is intended to hasten death is an important consideration in ethical debates concerning practices such as terminal sedation.	Contextualisation	(van der Steen et al., 2005b)
Irrespective of antibiotic treatment, pneumonia causes substantial suffering in demented patients. Adequate symptomatic treatment deserves priority attention.	Qualité de vie	(van der Steen et al., 2002c)

Pneumonia may even mean a “painful escape”, because the suffering it causes can be severe.	Qualité de vie	(Kalia, 2003)
We acknowledge the possibility that some use of antibiotics [in the USA] occurred even where palliative care was intended.	Qualité de vie	(Mehr et al., 2003)
Overall discomfort was even higher in patients in whom antibiotic treatment was withheld [than in patients who die of pneumonia despite antibiotic treatment].	Qualité de vie	(Rozzini et al., 2003)
[...] symptoms [of pneumonia] might resolve sooner with antibiotics in [demented] patients in good constitution.	Qualité de vie	(van der Steen et al., 2005a)
[In the USA] antibiotics were viewed as a comfort measure, not as a technological means of prolonging life, even for residents with severe dementia.	Qualité de vie	(Forbes et al., 2000)
Contrary to our hypothesis [...] antibiotics were independently associated with less discomfort shortly before death [of patients with pneumonia]. It follows that antibiotics may have a role in palliative treatment, at least if a possible life-prolonging effect is accepted.	Qualité de vie	(Van Der Steen et al., 2009)
Antibiotics provided were mostly oral, and it is unclear if antibiotics relieve discomfort if provided intravenously and restraints are needed (although restraints and also parenteral antibiotics, which were predominantly intramuscular, were unrelated to discomfort in our study).	Qualité de vie	(Van Der Steen et al., 2009)

- Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K and Marin DB (2002) Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* **53**(5):609-613.
- Forbes S, Bern-Klug M and Gessert C (2000) End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* **32**(3):251-258.
- Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW (2006) A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* **4**(3):221-227.
- Kalia M (2003) Dysphagia and aspiration pneumonia in patients with Alzheimer's disease. *Metabolism* **52**(10 Suppl 2):36-38.
- Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Tenhave T, Clark CM and Asch DA (2003) Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* **51**(10):1391-1397.

- Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Rantz M and Ribbe MW (2003) Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:85-93.
- Morrison RS and Siu AL (2000) Survival in end-stage dementia following acute illness. *Jama* **284**(1):47-52.
- Mylotte JM (2006) Nursing home-acquired pneumonia: update on treatment options. *Drugs & aging* **23**(5):377-390.
- Rozzini R, Sabatini T and Trabucchi M (2003) Medical treatment of acute illnesses in end-stage dementia. *Arch Intern Med* **163**(4):496-497; author reply 497-498.
- The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M and van der Wal G (2002) Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *Bmj* **325**(7376):1326.
- Tuch H (2003) Commentary on "Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries": dying in the nursing home. *Gerontologist* **43 Spec No 2**:94-95.
- van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL and Mehr DR (2004) Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* **52**(5):691-699.
- van der Steen JT, Muller MT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2000) Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *Journal of medical ethics* **26**(2):114-120.
- van der Steen JT, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW and van der Wal G (2002a) Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* **162**(15):1753-1760.
- van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW and van der Wal G (2001) Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: evaluation of a guideline. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **15**(3):119-128.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2002b) Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* **50**(10):1681-1688.
- van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G and Ribbe MW (2005a) Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* **25**(2):210-221.
- Van Der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van Der Wal G and Onwuteaka-Philipsen BD (2009) Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scandinavian journal of infectious diseases* **41**(2):143-151.
- van der Steen JT, van der Wal G, Mehr DR, Ooms ME and Ribbe MW (2005b) End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **19**(3):148-155.

Whitehouse PJ (2001) The end of Alzheimer disease II: commentary on "Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients". *Alzheimer Dis Assoc Disord* **15**(3):118.

ANNEXE - Tableau II – Le protocole de Groningen

Citation	Remarques	Référence
<p>[...] given the far-reaching consequences of active life-ending procedures in newborns that already take place in different parts of the world, an open discussion about the decision-making process and the norms implied is extremely important. [...] We believe that all cases must be reported to prevent uncontrolled and unjustified euthanasia.</p>	Rappel factuel	(Verhagen and Sauer, 2005a)
<p>We felt that the transparency in the end-of-life decision-making process regarding newborns would help to maintain the Dutch people's confidence in physicians [...]</p>	Rappel factuel	(Verhagen and Sauer, 2008)
<p>What makes the situation in the Netherlands [...] so unique is the desire to develop a more transparent practice of good dying that asks doctors to account openly for what they do.</p>	Rappel factuel	(Lindemann and Verkerk, 2008a)
<p>[...] from the Dutch point of view the controversial group [of patients] is [the group that] [...] are not and have not been dependent on intensive medical treatment and who, with proper care, can in some cases survive many years, even into adulthood. [...] It is precisely those babies who would continue to live, but whose lives would be wretched to the extreme, who stand in most need of the interventions for which the protocol offers guidance.</p>	Rappel factuel	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
<p>To put it as plainly as possible, the protocol is not intended for disabled babies with even modest prospects for lives free of intense suffering. [...] we join disability activists who condemn the routine recommendation of abortions performed for no other reason than to prevent the birth of an affected baby.</p>	Rappel factuel	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
<p>It's true that the determination that there is no prospect [for a life without permanent intense suffering] is a judgement, not a self-evident fact, but it is a judgement that will have been based on clinical data and medical expertise [...].</p>	Rappel factuel	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
<p>Perhaps the strongest objection against the Groningen protocol pertains to the ethics of non-voluntary euthanasia in general and whether establishing a legal framework for its practice on any occasion may lead to the killing of people who cannot give</p>	Rappel factuel	(Manninen, 2006)

their consent to euthanasia, but who ought not to have been killed because they would have objected to euthanasia.		
Concerning the larger question of whether the practice for which the protocol was developed can be morally justified, we think it can – in the Netherlands, at any rate.	Argumentation de type I	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
The ultimate goal of all medical treatment is to ensure a life for the patient that is as healthy as possible. In extreme cases, the prognosis for a child can be a life full of suffering that cannot be alleviated by any means. In these cases, death might be more humane than the continuation of a life full of suffering.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Verhagen and Sauer, 2005a)
There are, however, circumstances in which, despite all measures taken, suffering cannot be relived and no improvement can be expected. When both parents and the physician are convinced that there is an extremely poor prognosis, they may concur that death would be more humane than continued life.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Verhagen and Sauer, 2005b)
The dilemma in these newborns is that they are so bad off that that should be allowed to die. [...] The principle of non-maleficence is not an absolute standard. [...] To act in the best interest of a newborn can be [...] a stronger obligation.	Argumentation de type I Bienfaisance/Autonomie versus Non-Malfaisance	(de Vries and Verhagen, 2008)
[...] physicians had to choose between the duty to retain life (and accept the severe suffering) and the duty to limit the suffering (and end the life of the child). [The Dutch courts] considered the choice to end the life of the infants justified because there was no alternative.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Verhagen and Sauer, 2005a)
There is, of course, an alternative; what Verhagen and Sauer meant to say is that the alternative is worse than death.	Argumentation de type I Bienfaisance Qualité de vie	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
We agree with Rachels that actively ending life can sometimes be more humane than waiting for the person to die, and that in the desperate cases where death does not come on its own accord to end unendurable suffering, the morally right thing to do is to summon it.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
The protocol leaves [...] room for cases in which the suffering will take place in the future. This forward-looking feature of the protocol is justified on the grounds that it is inhumane to keep a baby alive until it begins to experience intolerable suffering.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Lindemann and Verkerk, 2008b)

<p>[...] prevention of later suffering that cannot be alleviated would seem to be just as morally valuable as the relief of present unbearable pain. It is true that some of these babies – those, for example, who face complete lifelong dependency – might, if kept alive, judge as adults that their lives have been worth something for them. Much would depend, one supposes, on how much pain and other kinds of suffering they had to endure to get to adulthood. But that consideration is no reason to proscribe all life-ending interventions on the basis of future suffering.</p>		
<p>[...] under one interpretation, the Groningen Protocol may be considered as means of supporting the autonomous decision-making of the family. [...] Alternatively, the principle of beneficence seems to be a more appropriate justification for the Groningen Protocol.</p>	<p>Argumentation de type I Bienfaisance/Autonomie</p>	<p>(Kon, 2007)</p>
<p>Neither costs of care of severely affected children nor the concern of redistribution of resources have been given any weight in the discussion about the fundamental acceptability of euthanasia in the Netherlands.</p>	<p>Argumentation de type I Justice (distributive)</p>	<p>(Verhagen and Sauer, 2005a)</p>
<p>In the Netherlands, an adult with hopeless a prognosis and unbearable suffering would be permitted euthanasia on his/her request. A newborn cannot make a euthanasia request, and parents are not accepted as their legal representatives in such a matter. Does that mean that these children cannot be afforded the same considerations?</p>	<p>Argumentation de type I Justice (droits égaux)</p>	<p>(Verhagen and Sauer, 2005a)</p>
<p>In addition [to the principle of autonomy], the principle of beneficence, encompassing the physician’s duty to alleviate suffering, played an important role in the process of regulating termination of life in the Netherlands in [...] incompetent patients. [...] alleviation of symptoms by ending the newborn’s life.</p>	<p>Argumentation de type I Bienfaisance/Autonomie</p>	<p>(Bondi et al., 2006) (author’s reply)</p>
<p>[...] the Groningen protocol violates [...] the moral charge: do not harm.</p>	<p>Argumentation de type I Non-Malfaisance</p>	<p>(Jotkowitz et al., 2008)</p>
<p>Our main issue with the protocol is [...] a moral one. [...] the direct taking of human life crosses a major boundary line.</p>	<p>Argumentation de type I Non-Malfaisance</p>	<p>(Jotkowitz and Glick, 2006)</p>
<p>[...] the article [of Lindemann and Verkerk] does not explain [...] why the Netherlands has the culture it does, or why [...] it is fine to kill newborns in one</p>	<p>Argumentation de type I</p>	<p>(Callahan, 2008)</p>

culture but not another. That it is <i>culturally feasible</i> there hardly entails that it is moral.		
The appeal to beneficence carries the entire burden of the justification offered by Verhagen and Sauer.	Argumentation de type I Bienfaisance	(Chervenak et al., 2006)
If continued existence makes a person worse off, then it follows that that death may be extrinsically good for a person [...]. [...] according to the principle of nonmaleficence, we should not inflict evil or harm on individuals. [...] If life makes a person worse off and death makes a person better off, then active euthanasia should not be considered a harm when it expedites a beneficial state of affairs, death, and prevents the person from experiencing more harm.	Argumentation de type I Bienfaisance versus Non-Malfaisance	(Woien, 2008)
[...] even if we assume that life itself has an impersonal value, still it could be the case that the impersonal value of life is outweighed by the impersonal disvalue of pain.	Non-Malfaisance	(Woien, 2008)
Dr. Verhagen felt he had failed Sanne and her parents, believing all three had suffered longer than necessary. "We were very unhappy," he said. "We felt like we didn't give good care here."	Qualité de vie, Argumentation de type II	(Crouch, 2005)
"They are children who are severely ill and in great pain. It is after they die that you see them relaxed for the first time. You see their faces in a way they should be for the first time."	Qualité de vie, Argumentation de type II	(Crouch, 2005)
The authors [Lindemann and Verkerk] have asked for an "empirically saturated" account of medical practices, but they offer none whatever to support the possibility of correctly diagnosing "hopeless and unbearable suffering"; and there are no pediatric studies to show that it is possible. They think it fine, moreover, to broaden the standard to projections of future but not yet actual suffering, such as "lifelong dependency". How are such projections to be empirically determined?	Qualité de vie	(Callahan, 2008)
An infant [...] can feel pain but cannot "suffer". [...] infants may be able to experience unbearable pain, but spina bifida does not cause it.	Qualité de vie	(Chervenak et al., 2006)
[...] the objection about the subjectivity of the language of unbearable suffering does not seem persuasive, at least with regard to pain.	Qualité de vie	(Lindemann and Verkerk, 2008b)

<p>[...] any quantification of an individual's suffering that is not based on the personal report of that individual is unbearable. [...] we cannot accurately determine if the burdens of living outweigh the benefits and therefore can never judge with certainty whether death is in the infant's best interest. [...] The Groningen Protocol rests on the faulty belief that physicians can accurately determine whether an infant is suffering unbearable. [...] To end the life of a child who is not terminal based on the quality of life assessment of those known to undervalue the quality of life of disabled persons is a mistake.</p>	Qualité de vie	(Kon, 2007)
<p>[...] the determination of the meaning of the infant's life from the infant's subjective point of view must necessarily be made by others since the infant cannot make it for himself, but the decision must be made from the infant's frame of reference.</p>	Qualité de vie	(Thomas, 1980)
<p>It seems difficult to justify a treatment that only worsens the patient's quality of life.</p>	Qualité de vie	(de Vries and Verhagen, 2008)
<p>The protocol is really speaking of predicted quality of life. Prognostic judgements about quality of life are conceptually plausible; their failing is simply that, given the available evidence, they do not appear to be reliable.</p>	Qualité de vie	(Chervenak et al., 2006)
<p>I would be more hesitant to condone a legal practice that begins to make quality-of-life judgements, for such judgements can be, and have been, subject to error.</p>	Qualité de vie	(Manninen, 2006)
<p>Physicians tend to overestimate the importance of quality of life on a patient's desire to live. [...] The sole criterion for ending the life of these infants is their poor quality of life.</p>	Qualité de vie	(Jotkowitz and Glick, 2006)
<p>On the other hand, where there is a socially shared understanding that death is not the worst thing that can befall a human being, quality-of-life judgements cannot be evaded. [...] What we must not do is pretend that we do not already make them, and that there is somehow something morally different about doing it for a newborn baby.</p>	Qualité de vie	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
<p>[...] the argument that best interests are entered into what was previously an autonomy-based argument may hold. [...] If the protocol is problematic, that problem comes from this absence [of autonomous request], in combination with the</p>	Qualité de vie	(Hanson, 2009)

difficulties assessing future quality of life for another.		
To avoid controversy, I will confine my arguments to considering the best interest of the infant who would be euthanized. [...] the Groningen protocol can serve the best interests of a terminally ill [sic!] infant.	Qualité de vie	(Manninen, 2006)
We criticized the Groningen Protocol for its use of crucial phrases to go unexplained, such as “hopeless and unbearable suffering”, “best interest of the patients”, and “medical-ethical values”.	Qualité de vie	(Chervenak et al., 2008)
Dr. Verhagen is asking people to recognize something many would prefer not even to think about: a few babies are born with conditions so horrific, so excruciatingly painful, that their doctors and even their parents think they would be better off dead.	Qualité de vie	(Crouch, 2005)
[...] the Groningen protocol does not break new ground in terms of introducing a novel concept of patient best interest into a decision that has always been a matter of autonomy. [...] there is no new slippery slope being introduced by the Groningen protocol [...] we’re on the same difficult ground we’ve been treading in many end-of-life debates.	Qualité de vie	(Hanson, 2009)
Interests of parents in emotional health of their family and the potentially disastrous financial and physical burden of care are criteria that might be balanced against a life of minimal quality for a malformed infant. This inquiry may include a concern for normal brothers and sisters, born and unborn, who are entitled to a fair share of their parent’s time.	Intérêt d’autrui	(Thomas, 1980)
[...] social situation makes all the difference. Parent’s lives are far more deeply intertwined with their children’s that other people’s lives are, even when the children are hospitalized. It’s for this reason, perhaps, that widely shared social arrangements dictate that parents (certainly not doctors) are to take primary responsibility for their children’s well-being. To fulfil that responsibility, they must and do judge the quality of their children’s lives on an ongoing basis.	Intérêt d’autrui	(Lindemann and Verkerk, 2008a)
We criticized the Groningen Protocol because, without argument, it takes the view that long-term care burdens on parents are determinative of the patient’s best interest, which smacks of eugenics. [...] As a consequence of their systematic failure	Intérêt d’autrui	(Chervenak et al., 2008)

to be clear about their crucial concepts, Lindemann and Verkerk can with full justification be read as sanctioning parents who do not want to have or raise a disabled child in their requests for the child's physician to kill it.		
[...] it is they [(Chervenak et al., 2008)] who are guilty of conceptual confusion when they criticize the Groningen Protocol for taking the view, "without argument", that parental burden of care are determinative of the patient's best interest [...]. Protocols do not argue for anything, or take views. They do nothing more than guide practice.	Intérêt d'autrui	(Lindemann and Verkerk, 2008a)
The criticism that the protocol allows parents to wiggle out from under the responsibility to look after their disabled children strikes us as both unmotivated and mean-spirited: it does not take seriously either children with disabilities or the mothers who care for them.	Intérêt d'autrui	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
It is very important to take parent's interests, wishes, and fears very seriously. Too often in the United States, family members are told that they must not consider anything but the interests of the patient; to do otherwise is to court suspicion of neglect or abuse.	Intérêt d'autrui	(Lindemann and Verkerk, 2008b)
[...] it seems impossible to adequately separate the parent's suffering from the infant when making such a decision [to end its life]. [...] While watching a child suffer may be unbearable for parents and healthcare providers, we cannot be certain that the child herself perceives the suffering as unbearable.	Intérêt d'autrui	(Kon, 2008)
[Verhagen and Sauer] do not explain the role parents take when they provide surrogate consent for neonates. The primary moral relationship of family members and parents to a patient is one of obligation – namely, to protect and promote the patient's life, health, and other interests. The burden on parents of providing care is a legitimate ethical consideration, but it is secondary to the parent's fiduciary obligations. Parent's decision-making rights are constrained by their fiduciary obligation [...]. It is only when the survival is not in the patient's health-related interest that killing the patient is consistent with parent's fiduciary obligation.	Intérêt d'autrui	(Chervenak et al., 2006)
There is also a clear potential for bias in the parent's decision making because of the	Intérêt d'autrui	(Jotkowitz and

emotional, physical, and financial hardships they face in the long term care for a severely disabled child. This bias also extends to the state, which in addition of being charged with protecting the weak in society, is also in most instances financially responsible for the infant's care. It is also impossible to separate the attending physician's personal ethical perspective and burden in caring for a chronically ill infant from the decision to actively terminate the child's life.		Glick, 2006)
The protocol is not based on any ethical analysis of the burdens on others, especially parents, of caring for a disabled child, when it invokes the category of "predicted lack of self-sufficiency". The variable spectrum of disabling conditions associated with spina bifida may cause burdens on parents and society at large, but these burdens are ethically distinct issues from physician's and parents' obligation to protect and promote the patient's life and health. [...] society has an obligation [...] to shoulder the burden of care associated with citizens who have spina bifida.	Intérêt d'autrui	(Chervenak et al., 2006)
Is the patient suffering - or are we? Because moral arguments supporting euthanasia rest largely on the obligation to attempt to ease patient's suffering, evidence that euthanasia is only done when patients are suffering, and never when patients are only expected to have a diminished quality of life or an increased burden of care, is required. [...] given [...] the finding that the vast majority of Flemish physicians affirm the relevance of expected quality of life as a consideration in therapeutic decision-making, the potential of non-suffering quality-of-life concerns to motivate euthanasia is not remote.	Intérêt d'autrui	(Feudtner, 2005)
In the ideal setting, the interests of the patient would be paramount, which is not to say absolute. No patient is entitled to infinite resources from his or her family or from society.	Intérêt d'autrui	(Fost, 1999)
[Verhagen and Sauer] allow parental response to their child's condition to be included in the concept of unbearable suffering. [...] a parental desire not to have a disabled child should be taken as authoritative in reaching a clinical judgement that the child experiences or will experience unbearable suffering.	Intérêt d'autrui	(Chervenak et al., 2006)
[...] the role of parents is paramount. Clearly, these parents [of a case related in a	Intérêt d'autrui	(Curlin, 2005)

reader's comment] were supportive, but the question is whether, without these parents, would the suffering have been bearable?		
Concern about conflict of interest in parent's making end-of-life decisions of any kind for their children needs to be specific and substantial, not general and notional. [...] When parents make decisions about the treatment of babies who are very badly damaged, then, they do not and should not decide on the basis of some impersonal and impartial best-interest standard. They do it out of an intermingling of selves that marks this particular baby as nested within the value structure of these particular parents, uniquely situated to judge what quality of life their child would find acceptable.	Intérêt d'autrui	(Lindemann and Verkerk, 2008b)

Bondi SA, Gries D and Faucette K (2006) Neonatal euthanasia? *Pediatrics* **117**(3):983; author reply 983-984.

Callahan D (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4-6; author reply 7-8.

Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2006) Why the Groningen Protocol should be rejected. *The Hastings Center report* **36**(5):30-33.

Chervenak FA, McCullough LB and Arabin B (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):6; author reply 7-8.

Crouch G (2005) A crusade born of a suffering infant's cry. *The New York times*:A4.

Curlin FA (2005) Euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* **352**(22):2353-2355; author reply 2353-2355.

de Vries MC and Verhagen AA (2008) A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioeth* **8**(11):29-31.

Feudtner C (2005) Control of suffering on the slippery slope of care. *Lancet* **365**(9467):1284-1286.

Fost N (1999) Decisions regarding treatment of seriously ill newborns. *Jama* **281**(21):2041-2043.

Hanson SS (2009) Still on the same slope: Groningen breaks no new ethical ground. *Am J Bioeth* **9**(4):67-68.

Jotkowitz A, Glick S and Gesundheit B (2008) A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol). *Am J Bioeth* **8**(11):23-26.

- Jotkowitz AB and Glick S (2006) The Groningen protocol: another perspective. *Journal of medical ethics* **32**(3):157-158.
- Kon AA (2007) Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* **28**(5):453-463.
- Kon AA (2008) We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support. *Am J Bioeth* **8**(11):27-29.
- Lindemann H and Verkerk M (2008a) *The Hastings Center report* **38**(4):4; author reply 7-8.
- Lindemann H and Verkerk M (2008b) Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(1):42-51.
- Manninen BA (2006) A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *Journal of medical ethics* **32**(11):643-651.
- Thomas C (1980) Potential for personhood: a measure of life. The severely defective newborn, legal implications of a social-medical dilemma. *Bioethics quarterly* **2**(3):164-193.
- Verhagen AA and Sauer PJ (2005a) End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* **116**(3):736-739.
- Verhagen AA and Sauer PJ (2008) "Are their babies different from ours?" Dutch culture and the Groningen Protocol. *The Hastings Center report* **38**(4):4; author reply 7-8.
- Verhagen E and Sauer PJ (2005b) The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* **352**(10):959-962.
- Woien S (2008) Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence. *Am J Bioeth* **8**(11):31-32.