



Evolution de la loi sur la fin de vie

Pr A. BOYER (Bordeaux)

INTRODUCTION

Le rapport Claeys - Léonetti de décembre 2014 [1] indique que, malgré les lois Kouchner de 2002 et Léonetti de 2005 rappelant l'interdiction de l'obstination déraisonnable envers les malades, renforçant les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades et donnant à ces derniers le droit de refuser des traitements, il est indispensable de faire évoluer la législation sur la fin de vie [1]. Issue d'une réflexion menée par deux députés (Alain Claeys, Parti Socialiste, Vienne et Jean Léonetti, Les Républicains, Alpes-Maritimes), la proposition de loi (PPL) Claeys - Léonetti a été examinée par le parlement durant l'année 2015. La PPL a été adoptée en première lecture le 17 mars 2015 par l'Assemblée Nationale par 456 voix pour, 34 contre et 83 abstentions (pour rappel la loi de 2005 avait été votée à l'unanimité). Par contre, la PPL n'a pas été adoptée en première lecture par le Sénat où, après de nombreux débats, le vote de plusieurs amendements transformant profondément le texte des députés a conduit à son rejet par une majorité de sénateurs (196 voix contre et 87 voix pour), aucun groupe ne soutenant plus son adoption. Après un nouveau passage devant les deux assemblées, c'est à une commission mixte paritaire qu'il est revenu de trouver un texte acceptable par les deux chambres. Le texte a finalement été adopté le 27 janvier 2016 par l'Assemblée Nationale et le Sénat et publiée au Journal Officiel le 2 février 2016 [2].

Les réanimateurs sont particulièrement attentifs à l'évolution de cette réflexion et de la législation car ils sont fréquemment confrontés à la fin de vie de leurs patients. Ils ont aussi souvent

l'occasion de s'entretenir sur les démarches à entreprendre avec des confrères d'autres spécialités confrontés à la question de la non-guérison de leur malade malgré toutes les thérapeutiques engagées et pour qui se posent la question du bénéfice réel d'une éventuelle réanimation. Les réanimateurs participent ainsi clairement à la réflexion, à la diffusion des questionnements et à l'encadrement de ces problématiques dans les établissements de santé.

Nous allons présenter et discuter les modifications que la loi engendrera dans le contexte de la réanimation.

1) « Dormir avant de mourir » : un pas franchi vers plus de transparence sur les pratiques existantes en réanimation.

Il persiste en France des situations de fin de vie relevant encore du « mal mourir ». En témoignent les chiffres issus d'une étude de l'INED et cités lors du débat parlementaire qui rapportent de 2000 à 4000 aides à mourir effectuées dans l'illégalité, en catimini, et sans contrôle [3].

a) La loi propose des modifications concernant la sédation en fin de vie.

Sont concernés par leurs champs d'application les « patients atteints d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme », mais trois situations différentes sont bien distinguées :

- Lorsque le patient « atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ». Cette situation ne devrait concerner

essentiellement que des patients hospitalisés en service médical conventionnel et être coordonnée par les équipes de soins palliatifs ;

- Lorsque la décision d'arrêter un traitement chez un patient atteint d'une affection grave et incurable engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;

- Lorsque, dans un contexte d'arrêt d'un traitement de suppléance vitale, le patient est incapable d'exprimer sa volonté [2].

Le réanimateur est concerné par ces deux derniers cas. En effet, le second concerne, par exemple, un patient atteint d'une broncho-pneumopathie obstructive (BPCO) qui décide d'arrêter sa ventilation non invasive (VNI) ou qui refuse la mise en place d'une VNI en réanimation suite à une insuffisance respiratoire aiguë. La troisième situation concerne encore plus le réanimateur, s'agissant par exemple, d'un patient inconscient chez qui le refus de l'obstination déraisonnable tel que prévu par la loi de 2005 va conduire non seulement à l'arrêt des traitements mais va s'accompagner d'une sédation « *provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès* ».

b) La sédation jusqu'au décès

Désormais, l'arrêt d'un traitement de survie, qu'il résulte de la demande du malade ou d'une réflexion collégiale constatant une obstination déraisonnable chez un patient inapte à exprimer sa volonté, devrait obligatoirement être assorti d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès - dont on serait alors certain de sa survenue à court terme. Sans que l'intention soit, là non plus, de faire mourir, la loi

reconnait de façon pragmatique au patient le droit « *de ne pas être témoin de ce qui va advenir* » par le caractère « *profond et continu* » de la sédation. La loi reconnaît enfin que la temporalité des événements puisse certainement être influencée par la sédation sans que le contrôle absolu du moment du décès ne fasse tomber cette pratique dans le champ de l'euthanasie [2]. Il convient en effet de rappeler que l'engagement du pronostic vital est un prérequis à l'instauration de cette sédation et non une conséquence. Il paraît important de rappeler qu'un patient conscient et apte reste maître des décisions qu'il prend. S'il veut rester en mesure de communiquer avec ses proches et les soignants en dépit d'une mort qui approche, tout doit être fait pour que cela soit respecté, n'excluant pour autant pas la possibilité de prescrire une sédation et/ou analgésie plus légère, voire intermittente, c'est-à-dire ni « *profonde* » ni « *continue jusqu'au décès* », mais respectant de façon étroite la volonté du patient. En revanche, la sédation profonde et continue jusqu'au décès devient obligatoire lorsque pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté le médecin, refusant toute obstination déraisonnable, décide d'arrêter les traitements de maintien artificiel en vie au décours d'une réflexion collégiale.

c) Procédure collégiale.

La loi n'entre pas dans le détail de la mise en application pratique de la sédation (en termes de molécule, de dose, de voie d'administration etc.) permettant ainsi à chaque médecin ou équipe d'adapter au mieux les prescriptions à la singularité de chaque patient [2]. Par contre, la procédure collégiale reste plus que jamais d'actualité même si sa mise en œuvre, dans le cadre du droit

nouveau reconnu au malade de demander une sédation, n'a pas pour objet de décider de l'opportunité de répondre à cette demande, mais simplement de vérifier que les deux conditions prévues sont bien réunies.

d) Nutrition artificielle et hydratation

Ce point est crucial dans l'affaire Vincent Lambert. La loi entérine, en tenant compte de la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014, validé par la Cour Européenne des Droits de l'Homme, que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. A ce titre, ils pourront donc être arrêtés de même que la ventilation artificielle, lorsqu'une décision d'arrêt des thérapeutiques actives aura été prise. C'est donc bien finalement un arrêt des deux suppléances que la loi prévoit, même si le texte précise « que la nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être arrêtées ou maintenues selon le souhait du malade » inscrivant donc cet arrêt comme une possibilité, et non comme une obligation.

2) Directives anticipées : une réflexion et des décisions en amont indispensables aux réanimateurs.

Seuls 2,5% des patients décédés en France ont rédigé des directives anticipées (DA) [4] [5]. Le cas de Vincent Lambert souligne en creux leur pertinence puisque l'absence de DA a ouvert la porte à une opposition *a posteriori* entre les membres de la famille sur les souhaits supposés du patient. Ces chiffres faibles peuvent indiquer plusieurs choses. Première hypothèse, la plus citée : les directives anticipées sont mal connues, tant du

corps médical que de la population [1].

Seconde hypothèse, les citoyens ne croient pas qu'elles seront appliquées. Il est vrai que, comme le Conseil de l'Europe l'a noté en 2012, les DA telles qu'introduites par la loi de 2005, expressions de souhaits, ont un « statut juridique faible » du fait de leur caractère non contraignant [6]. Les chiffres à peine plus élevés dans les autres pays peuvent aussi suggérer que la formalisation par un écrit administratif figé puisse rentrer en contradiction avec la complexité du sujet, relevant plus d'une discussion en famille ou entre amis. Enfin, les DA ne représentent pas forcément une aspiration majeure car penser à sa mort alors que l'on est bien portant n'est pas une évidence. Les patients rédigeant des DA ne constitueraient que la part de la population inquiète par l'idée d'une mort médicalisée au point de vouloir la maîtriser par anticipation.

La loi modifie donc le statut des DA. En prendre connaissance continue de ne s'appliquer qu'en cas de patient incapable d'exprimer ses volontés. Les DA permettent désormais l'expression de volontés et non plus des souhaits, rédigés par une personne majeure et « capable ». Jusqu'à présent, les DA seraient suivies par les médecins chez 72% des patients en ayant rédigées [1]. Pour les 30% restants, il est très difficile de savoir s'il s'agit d'un refus du corps médical d'appliquer la volonté du patient, si les DA sont inapplicables car inadaptées ou si la loi n'était pas assez contraignante. Quoi qu'il en soit, la loi entérine maintenant un changement de paradigme [2]. Avant celle-ci, le médecin tenait compte des DA, après elles s'imposent à lui. Elles sont également prioritaires sur les souhaits du patient rapportés par la personne de confiance. Il a été choisi de rendre

ces DA contraignantes avec deux dérogations particulières. La première concerne potentiellement le réanimateur car il s'agit des situations d'urgence. En effet, même si les DA sont facilement accessibles, elles ne pourront être examinées de façon sereine dans de tels contextes. Le cas particulier des tentatives de suicide est inclus dans cette dérogation. Les DA ne s'imposent pas « pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » [2]. La seconde dérogation concerne des DA manifestement inappropriées à la situation du patient. Le caractère contraignant des DA implique ici qu'en cas de refus de l'équipe médicale d'accéder aux demandes du patient dans le cadre de ses DA, une procédure précise soit mise en place. Cette procédure consiste à demander à un second médecin de confirmer l'avis du premier. Ces avis sont consignés dans le dossier du patient. Seuls les patients souhaitant rédiger une DA le feront, cette rédaction ne sera donc pas obligatoire. La durée de validité de trois ans est supprimée [2]. Cela permettra d'éviter des situations où les DA deviendraient caduques dans le cas de coma chronique du fait de la date de sa survenue ou de sa durée. La possibilité de les modifier ou révoquer quand le patient le souhaite et par quelque moyen que ce soit (message audio, lettre, vidéo etc.) persiste et renforce l'inutilité de leur durée de validité. Il est prévu qu'elles soient conservées dans un registre national informatisé, ce qui sous-entend un avis circonstancié de la CNIL concernant l'enregistrement de données sensibles. L'utilisation de la carte vitale comme support est pour l'instant repoussée car techniquement trop complexe. Le principe d'une rédaction formalisée selon deux modèles selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave

au moment de la rédaction, a été retenu [2]. Son élaboration revient à la Haute Autorité de Santé qui a maintenant publié sur son site ces modèles.

Quel rôle pour les médecins et singulièrement pour le réanimateur dans la rédaction des DA ?

Parmi les conditions nécessaires à la rédaction de DA pertinentes certaines sont inhérentes au patient :

- La capacité à être impliqué dans la discussion ;
- Un intérêt pour la démarche ;
- Une capacité de contrôle et d'affirmation ;
- Une compréhension du sens et du bénéfice de cette rédaction ;
- Des ressources suffisantes.

Mais le rôle du médecin reste capital. Il conditionne pour le patient la possibilité d'obtenir une explication claire de ce qui peut raisonnablement lui arriver (page 16: « nous souhaitons que les directives anticipées soient rédigées avec le soutien d'un médecin qui pourra donner toutes explications sur les termes employés et sur l'évolution de la maladie » [1]). Ce soutien est d'autant plus indispensable selon que « la personne [...] se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives », et selon que l'on se trouve devant des situations médicales qui peuvent être bien connues mais avec des spécificités variables d'évolution et de prise en charge. Le réanimateur a probablement une place importante à jouer dans la rédaction de DA [3]. Par exemple, la décompensation aiguë d'une maladie chronique qui conduit un patient à être admis une première fois en réanimation, incite souvent l'équipe de réanimation à s'interroger sur une nouvelle aggravation mettant en jeu le pronostic vital sans que ce patient soit alors en état d'exprimer sa

volonté. Certaines équipes proposent déjà une consultation quelque temps après la sortie de réanimation afin de mener avec le patient une réflexion en amont de potentielles demandes de réadmission. Une autre forme envisageable pourrait être la participation du réanimateur à une réflexion pluridisciplinaire sur la pertinence de certains actes ou traitements de suppléance dans le contexte de fin de vie (par exemple en participant à des démarches comparables à celle des néphrologues décrite ci-dessus) [2]. La démarche palliative pourrait alors être initiée plus précocement et renforcée à la faveur d'un épisode aigu pour lequel l'admission en réanimation serait apparue comme disproportionnée.

3) Hiérarchie de la décision et place de la personne de confiance.

Le rôle de la personne de confiance (PC) est de porter le témoignage de la personne malade hors d'état d'exprimer sa volonté. Comme pour les DA, sa désignation n'est pas réellement entrée dans les mœurs. Sans doute parce que son rôle est imparfaitement compris et expliqué aux citoyens et que les proches, la famille jouent habituellement ce rôle sans nécessité d'une désignation officielle.

La loi prévoit que son témoignage prévaudra sur tout autre sauf si le patient a rédigé des DA qui, dans ce cas, primeront. Cela suppose que la personne malade ait eu l'occasion ou la force d'échanger avec une personne qui participera nécessairement à son accompagnement, et ce de façon suffisamment régulière pour être le témoin des valeurs et de l'état de santé du patient qui ont pu évoluer

avec le temps. Cette actualisation sera donc vérifiée auprès de la PC et pourra être corrélée par l'équipe médicale avec une DA surtout si celle-ci est incomplète ou difficile à exploiter. La désignation de la personne de confiance devra être faite par écrit et cosignée elle-même. La PC n'aura pas le droit de consulter le dossier médical pour fonder sa décision (ces trois derniers points ont été l'objet d'amendements votés par l'Assemblée Nationale en seconde lecture) [2]. Elle sera révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la PC l'accompagnera dans ses démarches et assistera aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La même responsabilité incombe à la famille et aux proches si la PC n'a pas été désignée. Comme pour les DA, la compréhension et l'utilité des dispositions offertes par la loi qui concernent l'entourage du malade méritent un effort d'information et de formation. Les associations y contribuent certainement auprès des malades. Le corps médical a tout intérêt à intégrer ces dispositions car la loi est résolument tournée vers les droits des malades [2].

4) Démarche palliative : en réanimation ce n'est pas inhabituel.

Les soins palliatifs (SP) en France souffrent d'un déficit organisationnel aussi bien que culturel. Plusieurs données le soulignent : 20% seulement des patients concernés y auraient accès, et même si depuis 2005 le nombre d'unités de SP est passé de 90 à 122, une disparité persiste sur le territoire (selon les régions, le ratio de lits varie de 0,4 à 8,2 lits/100000 habitants). La loi prévoit une nouvelle

augmentation des moyens structurels notamment en EHPAD, mais, pour tenter de réduire le fossé culturel (selon Régis Aubry, président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, c'est le principal problème [7]), la loi propose aussi de modifier l'approche actuelle consistant grossièrement à développer des équipes spécialisées en SP qui viennent en appui des services demandeurs, en une approche «intégrée» permettant à chaque médecin d'inclure les SP aux soins curatifs. Ce souhait est partagé par les réanimateurs et les urgentistes confrontés à des demandes de prise en charge de malades dans des situations d'urgence prévisibles qui n'ont pas été suffisamment anticipées pour se poser la question de la pertinence et du bénéfice réels de soins intensifs. Ainsi, la loi prévoit qu'en complément des enseignements déjà délivrés en premier et deuxième cycle d'études médicales, celui sur la fin de vie au cours du troisième cycle soit incrémenté sous forme de séminaires pour les futurs spécialistes particulièrement «exposés» incluant une formation pratique dans des USP.

CONCLUSION

Au total, la loi Claeys-Leonetti apporte des réponses nouvelles et pertinentes pour la pratique de la réanimation. Il paraît important de prendre acte du poids donné aux directives anticipées et à la personne de confiance. Il paraît également important de permettre de réduire au maximum les souffrances du patients et de continuer d'envisager la sédation profonde et continue jusqu'au décès après une décision d'arrêt de traitement. Enfin, dans un but de cohérence et de limitation de l'inconfort du patient, il semble pertinent de stopper l'hydratation comme la nutrition dans le cadre de

procédures d'arrêt des thérapeutiques actives.

REFERENCES

- [1] (2015) <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>
- [2] (2016). https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=71133BF382C228275DC8D898B3C26748.tpdila10v_2?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
- [3]. Rigaud JP, Meunier-Beillard N, Aubry R, Dion M, Carnot E, Quenot JP. Le médecin réanimateur : un consultant extérieur pour un choix éclairé du patient et de ses proches ? *Réanimation* 2016;25 :367-371
- [4]. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-742
- [5]. Pennec S, Monnier A, Pontone S (2012) Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Sociétés* 494: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/19494.fr.pdf
- [6]. Conseil National de l'Europe, (2012). <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML.FR.asp?fileid=18064&lang=FR>
- [7]. Aubry R, Morin L. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? *Méd Palliat* 2015 ;14:129-133