

Le réanimateur au cœur du débat sociétal sur la fin de vie, trois ans après la loi Claeys-Leonetti

The intensivist at the heart of the end-of-life social debate, three years after the Claeys-Leonetti act

A. Boyer · G. Thiery · S. Silva · G. Ducos

Reçu le 8 février 2019 ; accepté le 24 juin 2019
© SRLF et Lavoisier SAS 2019

Résumé La loi Claeys-Leonetti a trois ans. Elle consacre la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines circonstances, elle rend contraignantes les directives anticipées pour le corps médical, et elle établit un vrai contrat de confiance entre le patient et sa personne de confiance. Dans un contexte de méconnaissance de cette loi, un sentiment de « mal mourir » persiste. Notamment, le choix d'un terme de pronostic vital engagé à quelques heures ou jours est perçu comme trop restrictif pour certains patients souffrant psychologiquement ou physiquement dans les suites d'une maladie aiguë ou chronique. L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation pose également des problèmes d'interprétation qui mériteraient d'être précisés. Cela conduit à une demande d'évolution législative vers l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Une telle évolution, déjà pratiquée au Benelux depuis presque 20 ans non sans que le débat y persiste, doit être bien soupesée pour éviter les pièges d'une conception utilitariste de la vie. Mais elle doit aussi être posée en regard de la demande croissante d'autonomie qui ne constitue qu'une réponse logique et respectable aux progrès vertigineux de la médecine. Les priorités actuelles sont, d'une part, d'informer et de discuter des possibilités données par la loi actuelle et, d'autre part, de mettre en œuvre une politique globale diminuant les situations où le sentiment d'indignité de la fin de vie est prégnant. Les équipes de réanimation, par les

conséquences proches comme plus lointaines de leur décision, sont et doivent rester au cœur de cette réflexion.

Mots clés Fin de vie · Euthanasie · Suicide assisté · Sédation · Directives anticipées

Abstract The Claeys-Leonetti act has been voted three years ago. It introduces “deep continuous sedation until death” in specific conditions, gives patients' advance directives a compelling status for medical doctors, and institutes an official mutual trust between the patient and his/her designated representative. This act remains partially ignored and therefore low quality of the end of life is still reported. Particularly, the decision to define short-term vital prognosis to few hours or days has been perceived as too restrictive for some patients who suffer from chronic or acute diseases with longer but ineluctable prognosis. Also, nutrition/hydration termination as part of the end of life process remains diversely interpreted. As a whole, these limits fuel a persisting call for a new law in which euthanasia and medically assisted suicide could be included. This was also expected since autonomy which now represents a central ethical value that can be viewed as a response to the rapid progress of modern medicine. This call for a new act must however be weighed against potential consequences of a societal utilitarian turn. Indeed, although both euthanasia and assisted suicide have been instituted in Benelux for the last 20 years, this is still debated there. The priorities are to inform about the potential of the current law as well as to develop a global policy to decrease sensations of disgraceful end of life. Intensive care teams must remain central in the construction of this new policy, as their decision in the end of life process impact patients' short and long-term prognosis.

A. Boyer (✉)

Médecine intensive-réanimation,
CHU de Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France
e-mail : alexandre.boyer@chu-bordeaux.fr

G. Thiery

Médecine intensive-réanimation, CHU de Saint-Étienne,
avenue Albert-Raimond, F-42270 Saint-Priest-en-Jarez, France

S. Silva · G. Ducos

Service de réanimation polyvalente, hôpital Purpan,
CHU de Toulouse, TSA 40031, F-31059 Toulouse, France

Keywords End-of-life care · Euthanasia · Assisted suicide · Deep sedation · Advance directives

Contexte

Les lois Kouchner 2002 et Leonetti 2005 ont consacré l'interdiction de l'obstination thérapeutique déraisonnable envers les malades, renforcé les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades en donnant à ces derniers le droit de refuser des traitements. La proposition de loi (PDL) Claeyss-Leonetti (CL) [du nom des députés Alain Claeyss, Parti socialiste, Vienne et Jean Leonetti, Les Républicains, Alpes-Maritimes] a été examinée par le parlement durant l'année 2015. Le texte instaure un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au décès dans certaines conditions et rend contraignantes les « directives anticipées » (DA). Il n'autorise ni euthanasie ni suicide assisté. La PDL a été adoptée en première lecture le 17 mars 2015 par l'Assemblée nationale mais a été rejetée par une majorité de sénateurs. 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 [1]. Près de trois ans après une première analyse de son contenu par des réanimateurs [2], et alors que les quatrième lois de bioéthique sont en cours de révision, cet article se propose de faire le point sur les enjeux du débat sur la fin de vie.

Bien connaître la loi Claeyss-Leonetti (Tableau 1)

Alors que tous les décrets d'application n'ont pas encore été signés, que prévoit précisément la loi, quels débats restent vifs particulièrement au cours des états généraux de la bioéthique (EGBE) en 2018, et que préconise, à ce propos, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) [3] ?

Soins palliatifs

Depuis l'avis n° 108 du CCNE publié en 2009, qui consacrait les soins palliatifs (SP) comme un droit pour tous [4], le manque de moyens structurels reste réel, et surtout le fossé culturel, problème prépondérant [5], n'a pas été comblé. La loi CL a prévu une nouvelle augmentation des moyens structurels, notamment en EHPAD, mais n'est pas parvenue à faire sanctuariser leur financement. Pour tenter de réduire le fossé culturel, elle proposait notamment de modifier l'approche consistant 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 dans les soins curatifs propres à sa spécialité, médecine générale comprise. Le CCNE insiste dans son dernier avis [3] en recommandant d'introduire le questionnement sur les SP dès le diagnostic et non plus à une phase théra-

peutique avancée. C'est donc à un développement de la formation qu'est confié cet espoir. La loi CL prévoyait ainsi 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. Enfin, concernant les EHPAD, une formation spécifique sur la fin de vie élargie à toutes les catégories de personnels était prévue. Aucun bilan n'existe encore sur ces mesures mais, lors des EGBE, « tout le monde se rejoignait sur l'idée qu'il est urgent d'allouer les moyens humains et financiers nécessaires au développement des SP et de faire en sorte que la loi de 2016 soit réellement connue, appliquée et respectée » [3].

Directives anticipées

La loi CL a beaucoup approfondi cette question. Les DA ne s'appliquent qu'en cas de patient incapable d'exprimer ses volontés. Elles n'ont plus de durée de validité comme auparavant. Il est possible de les modifier ou révoquer quand on le souhaite et par quelque moyen que ce soit (message audio, lettre, vidéo, etc.). Le principe d'une rédaction formalisée selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment de la rédaction a été retenu et élaboré depuis par la Haute Autorité de santé [5].

La loi CL a modifié le statut des DA pour les rendre contraignantes : elles s'imposent donc au médecin. Elles sont également prioritaires sur les souhaits du patient rapportés par la personne de confiance (PC). Deux dérogations existent. La première concerne certaines situations d'urgence où la sérénité nécessaire à leur examen n'est pas obtenue (ce n'est pas systématique). Le cas particulier des tentatives de suicide est inclus dans cette dérogation. La seconde dérogation concerne des DA manifestement inappropriées à la situation du patient. Que veut dire par exemple une phrase comme « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique » ? Les DA contraignantes marquent une évolution considérable dans le sens d'une plus grande autonomie du patient. Elles marquent en cela une rupture avec l'approche traditionnellement paternaliste qui prévalait jusque-là. Le médecin n'a plus à convaincre le patient comme le stipulait la loi Kouchner en 2002, mais à respecter ses décisions (à condition qu'il les réitère dans un délai raisonnable), fussent-elles en contradiction avec les convictions médicales sur le bien-fondé du traitement.

Cependant des critiques se font entendre.

- Sur fond d'accréditation et dans l'urgence de respecter la loi, certains services où les DA sont pourtant capitales (hématologie, oncologie...) les remettent en dehors de toute consultation médicale parmi d'autres documents à l'accueil des patients. Le rôle du médecin reste pourtant capital en expliquant les DA, en aidant à les remplir et surtout en renseignant le patient sur la réalité de sa prise

Tableau 1 Principales lois sur la fin de vie			
	Loi Kouchner Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	Loi Leonetti Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	Loi Claeys-Leonetti Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
Droits du patient	Patient au centre du soin • Confidentialité (art 3) • Droit à l'information médicale (art 11) • Notion de consentement libre et éclairé (art 11)	Préservation de la dignité de la personne malade par la lutte contre l'obstination déraisonnable (art 1) LAT devient • Un droit du malade • Un devoir du médecin	Préservation de la dignité du mourant en dispensant les soins palliatifs (art 2) Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (art 3) Le patient conscient prend les décisions • Le patient doit répéter sa décision après un délai raisonnable (art 5)
Décision	Le patient prend les décisions (art 11) • Le médecin respecte sa volonté • Mais doit tout mettre en œuvre pour le convaincre en cas de désaccord (art 11) Création de la personne de confiance (art 11)	Le patient conscient prend les décisions • Le médecin respecte sa volonté et l'informe des conséquences (art 6) • Le patient doit répéter sa décision après un délai raisonnable (art 4) Pour le patient inconscient, décision médicale après procédure collégiale • Après consultation des DA ou de la PdC (art 5) • Avis de la PdC prévaut sur celui de la famille (art 8) Création des DA	Les DA s'imposent au médecin (art 8) • Sauf urgence • Sauf si elles sont manifestement inappropriées « contrat moral » avec la PdC • Désignation cosignée (art 9) Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès • Associée à une analgésie Dans quels cas ? • Si affection grave et incurable avec pronostic vital engagé à court terme ET souffrance réfractaire • Si AT chez un patient inconscient (art 3) • Si arrêt d'un traitement de suppléance vitale entraînant un pronostic vital engagé à court terme ET souffrance réfractaire
Fin de vie		Définition de la procédure collégiale (art 5) Principe du double effet (art 2) Le médecin assure la qualité de la fin de vie (art 4 et suivants)	
Article : art.			

en charge. Il lui donne ainsi la possibilité d'obtenir une explication claire des complications qui peuvent raisonnablement émailler son parcours de soin. À l'instar de la SRLF qui a élaboré un formulaire de DA spécifique à la réanimation, toute société savante doit maintenant contribuer à cette démarche ;

- autre critique classique : leur faible application. Pourtant aux États-Unis, où depuis 1991 le Patient Self-

Determination Act recommande à tous les acteurs de la santé d'inciter les patients à rédiger des DA, les choses bougent avec 35 % de DA rédigées [6]. Depuis la loi CL et leur caractère contraignant qui répond à l'éventuelle réticence des Français à écrire des DA qui ne s'appliqueraient pas, le pourcentage de personnes les ayant rédigées a évolué pour passer de 2,5 à 11 % chez les Français de plus de 50 ans [7] ;

• existe-t-il un plafond de verre et pourquoi ? Première hypothèse, la plus citée : les DA sont mal connues, tant du corps médical que de la population. Le bon média pour sensibiliser le public reste à trouver, ce d'autant qu'il est probablement spécifique à chaque société. Plus qu'à une diffusion impersonnelle via les médias télévisés (la campagne hivernale 2017–2018 ne semble pas avoir eu d'effet) ou la fiche d'imposition, cela passe probablement encore en France par le médecin référent. Une valorisation financière de la(es) consultation(s) qu'un médecin devra mettre en place pour acculturer son patient à cette notion serait également souhaitable. Cela relève aussi, entre deux consultations, de discussions en famille, entre amis. Seconde hypothèse, le refus de se prononcer : il s'agit peut-être pour beaucoup de ne pas vouloir penser à sa mort, de ne se poser la question que plus tard quand le problème surviendra, et de faire alors confiance aux soignants, sans que cela ne s'apparente à un déni ou à une immaturité. Cette décision de faire confiance devrait être considérée paradoxalement comme une forme d'autonomie.

Personne de confiance : de la désignation par défaut au contrat moral

Le rôle de la PC est de porter le témoignage de la personne malade hors d'état d'exprimer sa volonté. La loi CL prévoit que celui-ci prévaudra sur tout autre, sauf si le patient a rédigé des DA qui, dans ce cas, primeront. Il ne s'agit plus d'une désignation par défaut : elle doit être faite par écrit et cosignée. La loi a donc transformé le statut de cette personne avec qui s'établit dorénavant un contrat moral. Le CCNE, sans aller jusqu'à le placer dans ses principales propositions, évoque la possibilité de donner à la PC le statut contraignant des DA [3]. Cela pourrait inciter une partie de ceux qui ne veulent pas rédiger de DA à désigner une PC qui aurait alors les moyens légaux de discuter (puis éventuellement d'imposer) avec les équipes médicales du devenir de leur proche. Sa désignation officielle, voire contractuelle permettrait de se prémunir d'une différence trop marquée avec l'expression de la famille, comme certains travaux l'ont bien démontré [8] ou de mieux comprendre ce rôle spécifique [9].

Sédation « profonde et continue jusqu'au décès » : un pas franchi par la loi Claeys-Leonetti

Termes de la loi [10]

Sont concernés par son champ 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 » ;
- 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 : c'est le cas, par exemple, d'un patient atteint d'une bronchopneumopathie obstructive (BPCO) qui refuse la mise en place d'une ventilation non invasive en réanimation suite à une insuffisance respiratoire aiguë. Il peut alors, du fait de la persistance de l'insuffisance respiratoire aiguë, devenir éligible à la sédation ;
- lorsque, dans un contexte d'arrêt d'un traitement de suppléance vitale, le patient est incapable d'exprimer sa volonté.

Sédation obligatoire : profonde ou proportionnelle ?

La sédation proportionnelle est une sédation titrée en fonction de stigmates de douleur et d'inconfort. Elle peut être parfois diminuée si ces symptômes disparaissent. L'état de conscience du patient, lié en partie à la sédation, fluctue donc en fonction du titrage de la sédation [11]. Avec la loi CL, l'arrêt d'un traitement de survie décidé par procédure collégiale constatant une obstination déraisonnable chez un patient « dont la souffrance [...] ne peut être évaluée du fait de son état cérébral » [10] est obligatoirement assorti d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette situation peut être constatée dans chacune des trois indications, mais elle est systématique dans la troisième où le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Il s'agit d'une sédation profonde au bénéfice du doute, ce qui représente un changement de paradigme par rapport aux recommandations de la Société française d'accompagnement et de SP, antérieures à la loi, qui proposaient jusque-là le choix entre la sédation proportionnelle et la sédation profonde [11]. Il n'est plus question dorénavant d'avoir à constater des stigmates de douleur ou d'inconfort pour mettre en place la sédation profonde mais simplement de ne pouvoir, d'une manière ou d'une autre, comprendre la volonté du patient. L'association systématique à une analgésie est citée par la loi. Elle reconnaît que la temporalité des événements peut 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. 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.

Un patient conscient et apte reste, quant à lui, 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 donc pas une sédation proportionnelle.

Collégialité : une question en suspens

Définie par la loi précédente par l'implication dans la décision des proches, des paramédicaux présents et d'un consultant extérieur adapté à la situation, la récente loi la rend encore plus essentielle. Il reste à l'améliorer. Ce d'autant que ni la notion de consultant extérieur et de sa nécessaire indépendance ni la participation des soignants à ces réunions n'ont à ce jour fait l'objet de recommandations claires.

Nutrition artificielle et hydratation

Malgré une controverse très importante au Sénat, la loi CL a entériné le fait que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements. À ce titre, elles peuvent donc être arrêtées, de même que par exemple la ventilation artificielle, lorsqu'une décision d'arrêt des thérapeutiques est prise.

Enjeux d'une évolution législative en faveur de l'euthanasie et/ou de l'assistance au suicide

Définitions

L'euthanasie est la possibilité pour tout malade ne souhaitant pas endurer une maladie dont la souffrance physique et psychique serait devenue insupportable à ses yeux, et quel que soit le terme de cette maladie, de demander un traitement légal à une tierce personne. Elle est précédée d'un processus très encadré de vérification des conditions de cette demande. Elle a été légalisée au Benelux dans les années 2000 (2001 aux Pays-Bas, 2002 en Belgique, 2009 au Luxembourg). La Suisse, souvent considérée comme très ouverte en matière de fin de vie, y est pourtant opposée. Elle se distingue de la sédation profonde proposée par la loi CL par son intention et ses conditions d'application. Dans la loi CL, ce n'est pas le malade qui en fait la demande, mais les circonstances qui l'imposent soit parce que son pronostic est engagé à court terme du fait de la seule maladie ou d'une précipitation du pronostic du fait du refus du malade d'une assistance technique médicale, soit parce qu'il est maintenu en vie du fait d'une réanimation devenue futile. Avec l'euthanasie, il s'agit donc, qu'on lui soit favorable ou non, d'un changement symbolique très important puisqu'il s'agit alors de la seule forme autorisée de mort intentionnellement donnée par une tierce personne. L'engagement de celle-ci est requis, ce qui aboutit à une forme de décision partagée. Le médecin, ou tout autre acteur social éventuellement habilité, devrait pour autant ne pas devenir l'instrument de la décision du patient.

L'assistance au suicide (AS) est légale en Suisse, au Luxembourg et aux Pays-Bas, mais pas en Belgique. Elle l'est également dans trois États américains (Oregon, Washington et Montana). L'AS consiste à donner les moyens à une personne de se donner la mort [12]. On peut distinguer le suicide médicalement assisté si un médecin est présent, du suicide assisté quand il n'y a pas d'intervention médicale comme c'est le cas en Suisse. Après la vérification d'un certain nombre de conditions par le médecin prescripteur du médicament sédatif légal, c'est le patient qui le prendra (souvent sous forme d'ingestion d'un liquide). Le malade s'endort donc définitivement, dans un lieu dévolu à cette pratique (en tout cas tel qu'elle est pratiquée par exemple en Suisse dans 7 cantons sur 15, les autres ne l'autorisant pas), et éventuellement entouré de ses proches. Alors que la question du consentement est reprochée à l'euthanasie, celui-ci n'étant pas toujours suffisamment vérifié [12], elle est évidemment moins problématique dans l'AS. Même si on sait que la demande de suicide n'est pas toujours une demande véritable, démontrant la complexité de la notion de consentement, trop souvent simplifiée. Ainsi dans l'AS, le patient reste libre de ne pas absorber le médicament légal, ce qui n'est pas rare, comme cela a été montré dans l'expérience de l'État de Washington où l'AS est autorisée depuis 2009. En effet, un tiers des personnes susceptibles de se procurer le produit légal ne le font pas, un tiers se le procurent mais ne l'absorbent pas, un tiers vont jusqu'au bout [13].

L'ensemble de ces pratiques fait actuellement l'objet d'un tourisme de la fin de vie, particulièrement s'agissant des Français, en Suisse ou en Belgique.

Faut-il aller plus loin ?

Une demande d'évolution législative se poursuit

Le contraste entre cette demande et la méconnaissance de la loi CL a été souligné par le CCNE [3]. Il est sans doute bien trop tôt pour en évaluer l'application et en mesurer les effets. Même la loi Leonetti de 2005 n'est encore à ce jour pas suffisamment appliquée selon son auteur lui-même. Si une loi devait être de nouveau débattue, il s'agirait de la troisième en 15 ans. Il faut donc bien en mesurer la nécessité incontestable et l'aspiration démocratique, car ni les acteurs de la fin de vie ni la société dans son ensemble ne peuvent se sentir en confiance dans un environnement législatif aussi mouvant. Cela pourrait même se révéler bloquant [7].

Néanmoins, une pétition, récemment signée par 260 000 personnes et demandant le droit à l'AS et à l'euthanasie, a été remise au président de la République E. Macron au printemps 2018. Les enquêtes d'opinion montrent une adhésion de la population au principe de l'euthanasie, mais l'ambiguïté des questions posées biaise systématiquement les réponses si bien qu'il est difficile d'accorder une réelle

valeur à ces enquêtes. Si on ne dispose pas de données très précises sur le nombre de patients qui continuent de « mal mourir », les EGBE ont à leur tour souligné ce sentiment très prégnant dans la société française [3]. Les chiffres sont rares. Certains correspondraient plus aux demandes de sédation en fin de vie couvrant dans les pays qui la mesurent 15–20 % des décès, soit 8 000 à 11 000 personnes, selon V. Fournier [7]. D'autres chiffres représenteraient plutôt une demande d'autonomie face à la mort des personnes demandeuses malades ou non. Ainsi, au Benelux, plus de 7 000 demandes d'euthanasie/AS sont faites chaque année [12]. Si on rapportait ces chiffres à la population française, avec toutes les limites de cette extrapolation, cela permettrait d'envisager plus de 14 000 demandes. Il faut se méfier d'un effet de « digue rompue ». Toujours au Benelux, ce chiffre tend à augmenter rapidement (il a presque triplé depuis 2006 [12]) au point que l'ONU s'en est alarmée en 2009 [12], mais il se stabilise depuis. Deuxième rupture de digue, depuis cette loi, le nombre d'euthanasies clandestines aurait augmenté : elle aurait joué le rôle de caution morale suffisante pour s'affranchir de la bureaucratie qui entoure le processus de fin de vie tel qu'il a été défini par la loi [14]. Troisième rupture de digue, enfin, les critères d'éligibilité à l'euthanasie, même s'ils sont fixés par les termes de la loi, ont eu tendance à s'étendre à d'autres patients. Ainsi, en Belgique, l'interprétation des critères initiaux d'euthanasie, une souffrance physique ou psychique insupportable du fait d'un état pathologique se sont étendues au grand âge, puis à la maladie psychiatrique (différente de la seule notion de souffrance psychique) dont des patients autistes ou schizophrènes, et enfin aux mineurs depuis 2014 ! [12]. À ce titre, le CCNE souligne que, dans ces pays, l'AS comme l'euthanasie ne sont soumis qu'à un contrôle a posteriori sur des bases déclaratives [12]. L'euthanasie reste vivement repoussée dans les cultures où le groupe familial est très soudé comme les religions monothéistes traditionnelles ou les gens du voyage par exemple. La fin de vie repose alors sur l'accompagnement de tout le groupe familial. Sans s'étendre sur ce sujet, les contempteurs de l'euthanasie lui reprochent d'être le moyen ultime d'une société pour se séparer de ceux que la maladie a mis hors des routes de la performance et de l'utilité. Il est vrai que personne ne peut éluder cette question. Si besoin était de convaincre de la possibilité d'une pente utilitariste, rappelons-nous que la question du don d'organe après euthanasie a été soulevée dans les pays du Benelux.

La loi Claeys-Leonetti est (trop ?) restreinte aux malades dont le pronostic vital est engagé à quelques jours–semaines

Si le problème reste réel, il l'est surtout pour les malades dont l'évolution est inéluctable, mais qui ne sont pas en fin

de vie. C'est le cas de pathologies dégénératives, néoplasiques et d'affections chroniques dont le pronostic est fatal à moyen et long terme, et que nous rencontrons dans les services de réanimation ou de surveillance continue. S'il n'a pas été précisé dans la loi, les députés ont évoqué au cours des débats plusieurs formulations concernant le terme. Initialement, l'expression « phase terminale » avait été promue par les défenseurs d'une ligne anti-euthanasie afin de s'assurer que le patient ne puisse pas être « très en amont de son espérance de vie ». A contrario, le député J.-L. Touraine, entouré de 120 députés, avait plaidé pour le terme d'« impasse thérapeutique » plus large que le « pronostic engagé à court terme » finalement retenu. En ce domaine, nul n'est prophète en son pays : c'est ainsi que P. Bataille, sociologue très engagé en faveur de l'euthanasie, a accusé J.-L. Touraine de ne réserver la sédation terminale qu'aux « agonisants » [15]. Le Conseil économique social et environnemental (CESE) a été récemment plus modéré en citant une « phase avancée ou terminale » de la maladie [16]. Finalement, une espérance de vie du malade se comptant en jours ou en semaines semblait s'être imposée. Témoin des résistances à ce sujet, le document de la HAS, censé traduire les termes de la loi, marque une restriction par rapport au contenu de ces débats, puisqu'il n'est évoqué qu'un pronostic engagé en heures ou en jours [5]. Bien entendu, plus on est en faveur de l'euthanasie, plus le terme choisi pour être éligible à la sédation s'éloigne donc du pronostic réel du malade. Sans perdre de vue qu'à une échelle de vision plus longue, nous pourrions tous nous considérer en impasse thérapeutique. Un effet paradoxal de la loi belge sur l'euthanasie a cependant vu retarder le moment de demande de mort par rapport à l'heure du décès, la loi donnant l'assurance que la mort pourra être accompagnée à tout moment. Le terme retenu par la loi CL est peut-être donc trop restrictif [17].

Questions autour de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti

Imaginons qu'un patient, se sentant en inconfort psychique et/ou physique dans le cadre d'une maladie ou d'un handicap sévère, décide d'arrêter toute nutrition artificielle et toute hydratation. Imaginons tout autant qu'une équipe médicale (réanimateurs, médecins réadaptateurs principalement mais pas uniquement) le décide collégialement dans le cadre de la loi CL, si le patient n'est pas apte à le décider lui-même. Dans ces deux cas, l'absence de nutrition et d'hydratation le placerait inéluctablement dans une réduction du pronostic de sa maladie à un terme court allant de quelques jours à une ou deux semaines. Le patient rejoindrait alors la deuxième situation dans laquelle la loi CL autorise la mise en place d'une sédation profonde jusqu'au décès. Une des limites de cette option est qu'il semble, même si cela n'a jamais été à notre connaissance l'objet d'une jurisprudence, que cet arrêt

de la nutrition et de l'hydratation ne concerne que les patients chez qui elles sont considérées comme des traitements. Donc cela ne concernerait pas les arrêts de nutrition ou hydratation orale (pas les grèves de la faim en quelque sorte), mais uniquement leur administration par sonde gastrique ou jéjunale. Une autre limite de principe est l'hypocrisie contenue dans ce que les opposants à l'euthanasie n'ont pas manqué d'appeler une euthanasie masquée. Le patient contourne l'interdiction de demande directe d'euthanasie par une demande indirecte. En effet, en demandant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, il va alors se placer dans une situation de souffrance telle que la sédation deviendra une indication. Il en est de même lorsque l'arrêt de la nutrition et de l'alimentation est décidé par l'équipe en charge d'un patient qui ne peut exprimer sa volonté. Pour autant, la loi CL ayant redéfini la nutrition et l'hydratation comme des traitements et non plus de soins, leur arrêt crée potentiellement (mais pas automatiquement) les conditions d'une indication de sédation en fin de vie sans qu'une évolution législative ne semble nécessaire.

Le réanimateur confronté à de grands cas types

Si la loi ne peut résoudre tous les cas particuliers, on peut probablement regrouper quelques situations distinctes potentiellement éligibles à une évolution législative sur la fin de vie. Le CCNE, dans son récent avis, demande à ce que des recherches fassent un état des lieux scientifique de ces cas [3].

Premier cas

Dans l'accident vasculaire cérébral, la reperfusion cérébrale en urgence est un traitement à quitta ou double, laissant le patient sans grosses séquelles ou le laissant au contraire vivant mais avec de lourdes séquelles là où il serait décédé il y a quelques années. Le timing de ces interventions est si serré qu'il ne laisse aucune place pour la réflexion éthique, y compris en cas de DA ou de PC, la situation étant trop complexe pour être correctement appréciée. Prenons un tel patient gardant une hémiplegie, une aphasie, des troubles de mémoires et perte de repères. Si ce patient est âgé et/ou a d'autres maladies chroniques importantes (par exemple des antécédents d'un autre AVC ayant déjà laissé des séquelles), les équipes hospitalières réfléchissent collégialement et consultent la famille. S'il apparaît que son potentiel de récupération et sa qualité de vie seraient trop altérés, la sédation prévue dans la loi CL pourrait alors s'appliquer, qu'il soit intubé ou non. Nul besoin a priori d'évolution législative pour ce patient.

Deuxième cas

Prenons maintenant le même AVC chez un sujet plus jeune ou un autre patient en bonne santé ayant un accident de la

route avec traumatisme crânien lui laissant d'importantes séquelles. La question est alors plus délicate, car son potentiel de récupération existe. Sans tomber dans la controverse non tranchée (le sera-t-elle un jour ?) entre ceux qui pensent qu'il existe des états neurologiques fixés et ceux qui pensent que tout état peut évoluer, il est parfois difficile de prendre une décision éthique trop précoce [18]. Si la décision éthique collégiale consiste à poursuivre les thérapeutiques, cela peut aboutir à deux situations possibles où une évolution législative est à discuter (après avoir mis en place le niveau maximum de SP) :

- soit le patient est conscient — cela concernera alors le plus souvent les équipes de médecine physique et réadaptation — et il pourra lui-même exprimer son refus du handicap lourd. Or, il n'est pas possible, aujourd'hui, pour ce patient d'abrèger sa vie ;
- soit le patient est inapte à exprimer sa volonté, et les équipes de post-réanimation connaissent bien ces impasses, il n'existe aucune autre solution que la rédaction préalable de DA ou la nomination d'une PC dans le cadre de la loi CL. Le cas V. Lambert est là pour le souligner. La nomination de sa femme comme PC aurait en effet fait prévaloir son avis sur celui du reste de la famille et aurait conduit à un arrêt des nutriments et hydratation ± une sédation profonde. L'AS ou l'euthanasie, dans l'hypothèse d'une légalisation de ces pratiques, n'auraient pu s'appliquer puisque le patient est incapable d'exprimer sa volonté. La décision reste médicale, centrée sur les valeurs du patient rapportées par ses proches.

Troisième cas

Reste le cas des maladies lentement dégénératives, souvent neuromusculaires (sclérose latérale amyotrophique, myopathies, démence d'Alzheimer, etc.) dont le pronostic est connu du patient. Il peut arriver que, malgré un soutien palliatif adéquat, le patient ne voulant se voir dégradé ne veuille plus poursuivre sa vie. Il n'a actuellement aucune solution claire pour abrèger celle-ci dans des conditions dignes, c'est-à-dire en étant accompagné, puisqu'il (elle) n'est pas considéré(e) en pronostic engagé à court terme. L'affaire de l'écrivaine A. Grimbert, partie demander une euthanasie en Belgique, l'a bien souligné. S'agissant des critères qui déclenchent la recevabilité de la demande d'euthanasie ou d'AS, les débats en Belgique sont résumés par le CCNE [3]. Le besoin d'autonomie constitue une réponse des patients aux progrès de la médecine (qui peut tout mais qui ne sait pas encore tout, notamment dans son évaluation pronostique). L'autonomie du choix du moment de sa mort conduit en toute logique plus vers le suicide (assisté ou non), qui reste l'expression d'un choix, et non vers l'euthanasie qui demanderait l'intervention d'un tiers. À moins

Points clés

Le bilan à trois ans de la loi Claeys-Leonetti est mitigé :

- faiblesse des moyens alloués aux soins palliatifs ;
- directives anticipées diffusées de façon impersonnelle et insuffisamment remplies ;
- sédation délicate à mettre en place du fait des difficultés d'évaluation du terme de la maladie ;
- conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation encore confuses.

Le terme recommandé par la HAS pour être éligible à la sédation profonde et continue jusqu'au décès se compte en heure ou jours. Il semble ne pas prendre en compte les patients dont le terme est plus éloigné, mais dont le pronostic à plus long terme n'en est pas moins inéluctable.

Les conditions de dignité de la fin de vie ne sont pas encore suffisamment réunies, et une demande d'euthanasie et/ou d'assistance au suicide existe.

Si certains cas restent inéligibles à l'application de la loi actuelle ou à une quelconque évolution vers l'euthanasie ou l'AS, d'autres pourraient être résolus :

- soit dans le cadre de la loi actuelle pour les patients souffrant d'une maladie de pronostic à plus long terme mais inéluctable ;
- soit par une évolution législative pour les patients lourdement handicapés, conscients mais refusant de continuer à vivre.

Il faut distinguer techniquement et éthiquement l'euthanasie du suicide assisté.

Par ses décisions engageant le pronostic vital et fonctionnel à court ou moyen terme, le réanimateur est au cœur de ces réflexions.

qu'on ne la considère comme une procuration d'autonomie. À ce titre, il est utile de souligner que ni les États-Unis ni le Canada, ni la Grande-Bretagne, très respectueux culturellement du principe d'autonomie, n'ont légalisé l'euthanasie.

Conclusion

Aucune vérité ne peut ressortir actuellement en matière de politique de la fin de vie. La loi CL, par le poids qu'elle donne aux DA et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, apporte incontestablement une solution à la grande majorité des cas rencontrés dans nos unités. Une double urgence est d'évaluer les possibilités encore non explorées laissées par la loi CL et de promouvoir sa pédagogie. Pour autant, il est important de savoir quels patients restent encore actuellement en dehors de toute solution légale pour organiser leur fin de vie, et vers quelles solutions et selon quelles limites on peut s'orienter. En l'absence de consensus suffisant sur le sens philosophique de la vie, variable d'un individu à l'autre sans qu'aucune conception ne l'emporte sur ces questions, il est important comme le souligne le CCNE de mettre en œuvre une politique plus globale pour diminuer les situations ou le sentiment d'indignité de la fin de vie, soit le sentiment dominant. On peut tout au plus souligner que l'AS permettrait d'aller dans le sens d'une demande d'autonomie inhérente à notre société, permettant à chacun de mesurer si une maladie ou un handicap, au terme incertain mais à la souffrance bien certaine, valent la peine d'être vécus. Les équipes de réanimation, dont l'engagement à la phase aiguë des soins va décider du devenir du patient bien au-delà des portes de leur service, sont et doivent rester au cœur de cette réflexion.

Liens d'intérêts : Guillaume Thiery déclare avoir participé à un board sur les CAR-T Cells à l'invitation de Gilead et à un symposium sur les CAR-T Cells à l'invitation de Amgen. Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Loi Claeys-Leonetti (2016) https://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?jsessionid=71133BF382C228275DC8D898B3C26748.tpdlila10v_2?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
2. Boyer A, Eon B, Quentin B, Blondiaux I, Bordet F, Dray S, Jars-Guicestre MC, Noizet O, Gonzalez F, Pillot J, Rigaud JP, Rolando S, Vanderlinden T, Reignier J, (2016) Que change la loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? *Réanimation* 25: 419-425
3. Avis CCNE n° 129 (2018) http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
4. Avis CCNE n° 108 (2009) <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-questions-ethiques-liees-au-developpement-et-au-financement-des-soins>
4. Aubry R, Morin L, (2015) Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? *Med Pal* 14: 129-133
5. Recommandations Haute Autorité de santé (15 mars 2018) https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner
6. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, Mante A, Halpern SD, Courtright KR, (2017) Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff (Millwood)* 36: 1244-1251
7. Le Monde, 31 mars 2018. http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/03/31/sur-la-fin-de-vie-les-regles-sont-trop-restrictives-et-dissuasives_5279038_3224.html
8. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D, (2006) The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 166: 493-497
9. Cunningham TV, Scheunemann LP, Arnold RM, White D, (2018) How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker? *J Med Ethics* 44: 21-26

10. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, article 3. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967551&dateTexte=&categorieLien=id>
11. Viillard ML, Blanchet V, Aubry R, (2010) La sédation : des recommandations à la recherche et l'enseignement. *Med Pal* 9: 55–58
12. Avis CCNE n° 121 sur la fin de vie, 1^{er} juillet 2013. Annexe 2 sur le bilan des expériences étrangères sur le suicide assisté et l'euthanasie : analyse du Benelux, p 73–77
13. Loggers ET, Starks H, Shannon-Dudley M, Back AL, Appelbaum FR, Stewart M, (2013) Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *N Engl J Med* 368: 1417–1424
14. Questions d'éthique sur France Culture (14 février 2013) <https://www.franceculture.fr/emissions/questions-dethique-13-14/leuthanasie-avec-didier-sicard>
15. Libération, 16 avril 2018. http://www.liberation.fr/debats/2018/04/16/fin-de-vie-une-affaire-de-medecins-et-de-loi_1643773
16. Conseil économique et social (10 avril 2018) http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf
17. Robert R, (2018) Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. *Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine* 2: 57–59
18. Maas AIR, Menon DK, Adelson PD, Andelic N, Bell MJ, Belli A, Bragge P, Brazinova A, Büki A, Chesnut RM, Citerio G, Coburn M, Cooper DJ, Crowder AT, Czeiter E, Czosnyka M, Diaz-Arrastia R, Dreier JP, Duhaime AC, Ercole A, van Essen TA, Feigin VL, Gao G, Giacino J, Gonzalez-Lara LE, Gruen RL, Gupta D, Hartings JA, Hill S, Jiang JY, Ketharanathan N, Kompanje EJO, Lanyon L, Laureys S, Lecky F, Levin H, Lingsma HF, Maegele M, Majdan M, Manley G, Marsteller J, Mascia L, McFadyen C, Mondello S, Newcombe V, Palotie A, Parizel PM, Peul W, Piercy J, Polinder S, Puybasset L, Rasmussen TE, Rossaint R, Smielewski P, Söderberg J, Stanworth SJ, Stein MB, von Steinbüchel N, Stewart W, Steyerberg EW, Stocchetti N, Synnot A, Te Ao B, Tenovuo O, Theadom A, Tibboel D, Videtta W, Wang KKW, Williams WH, Wilson L, Yaffe K; for the InTBIR Participants and Investigators, (2017) Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *Lancet Neurol* 16: 987–1048