

Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ?

New French Law on the End of Life (Claeys–Leonetti): Practical Implications for ICU Healthcare Providers

A. Boyer · B. Eon · B. Quentin · I. Blondiaux · F. Bordet · S. Dray · M.-C. Jars-Guinestre · O. Noizet · F. Gonzalez · J. Pillot · J.-P. Rigaud · S. Rolando · T. Vanderlinden · J. Reignier · pour la Commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française

Reçu le 27 avril 2016 ; accepté le 28 avril 2016
© SRLF et Lavoisier SAS 2016

Résumé La loi du 2 février 2016, dite « loi Claeys-Leonetti » crée de nouveaux droits pour les patients en fin de vie. Sans légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, le texte instaure un droit à une sédation « *profonde et continue* » jusqu'au décès dans certaines conditions et rend contraignantes les « directives anticipées ». La loi prévoit aussi un renforcement des soins palliatifs (SP), en particulier favorisant le développement d'une approche intégrant les SP aux soins curatifs.

L'hydratation et la nutrition artificielle, désormais « traitements » et non plus « soins », peuvent être arrêtées après une décision d'arrêt des thérapeutiques actives. Ainsi, après la loi Leonetti de 2005, ce nouveau texte apporte des éléments nouveaux et pertinents pour la pratique de la réanimation.

Mots clés Fin de vie · Réanimation · Éthique · Sédation · Directives anticipées · Arrêt des traitements

A. Boyer
Réanimation médicale, CHU de Bordeaux,
F-33000 Bordeaux, France

B. Eon
UMR 7268 ADÉS, Aix-Marseille université/EFS/CNRS,
Espace éthique méditerranéen, réanimation des urgences
et médicale, unité de surveillance continue, CHU La Timone,
Marseille, France

B. Quentin
LIPHA Paris-Est (EA 7373), université de Paris-Est,
Mame-la-Vallée, France

I. Blondiaux
LIPHA Paris-Est, campus centre de Créteil, Créteil, France

F. Bordet
Réanimation pédiatrique, hôpital Femme-Mère-Enfant,
hospices civils de Lyon, Lyon-Bron, France

S. Dray
Unité de médecine légale, CHU La Timone, Marseille,
Marseille, France

M.-C. Jars-Guinestre
Réanimation, AP-HP, CHU-hôpital Raymond-Poincaré,
Garches, France

O. Noizet
Équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques
et pédiatrie B, institut Alix-de-Champagne, CHU de Reims,
Reims, France

F. Gonzalez
Réanimation médicocirurgicale, hôpital Avicenne (AP-HP),
Bobigny, France

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale,
EA 4569, faculté de médecine de l'université Paris-Descartes,
Paris, France

J. Pillot
Service de réanimation, CH de la Côte Basque,
Bayonne, France

J.-P. Rigaud
Réanimation polyvalente, centre hospitalier de Dieppe,
Dieppe, France

S. Rolando
Service de régulation et d'appui, agence de biomédecine,
Malakoff, France

T. Vanderlinden
Réanimation polyvalente, centre hospitalier Saint-Philibert,
institut catholique de Lille, université Lille-Nord de France,
Lomme-lez-Lille, France

J. Reignier (✉)
Service de réanimation médicale, CHU de Nantes,
30, boulevard Jean-Monnet, F-44093 Nantes cedex 01, France
e-mail : jean.reignier@chu-nantes.fr

pour la Commission d'éthique de la Société de réanimation de
langue française
SRLF, 48 avenue Claude Vellefaux, F-75010 Paris

Abstract A new law developed by two members of the French parliament, A Claeys and J Leonetti, and passed on February 2, 2016, extends patients' rights at the end of life. Although both euthanasia and assisted suicide remain illegal, "deep and continuous sedation until death" is allowed under certain circumstances. Furthermore, the new law encourages all individuals to make advance directives, which healthcare providers are now required to follow. Palliative care is given a greater role, as the law mandates an integrated approach that dovetails palliative care to curative care. Hydration and artificial nutrition are now classified as treatments, instead of supportive care, and can therefore be withdrawn from patients with treatment-limitation decisions. Thus, compared to the 2005 Leonetti law, this new piece of legislation has practical implications for patients and intensivists.

Keywords End of life · Critical care · Advance directives · Ethics · Sedation · Withdrawal · Life-sustaining therapies

Introduction

Le rapport Claeys-Leonetti de décembre 2014 [1] indique que, malgré les lois Kouchner de 2002 et Leonetti 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]. La médiatisation, peut-être excessive, d'« affaires » comme celles de Vincent Humbert, Chantal Sébire et récemment de Vincent Lambert est probablement symptomatique du doute ressenti par nos concitoyens concernant la possibilité de voir leur volonté respectée, mais aussi sur la qualité de l'accompagnement par le corps soignant dans leurs derniers moments et interroge sur la nécessité de cette nouvelle législation.

Issue d'une réflexion menée par deux députés (Alain Claeys, Parti socialiste, Vienne et Jean Leonetti, Les Républicains, Alpes-Maritimes), la proposition de loi (PPL) Claeys-Leonetti 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 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 publié au *Journal officiel* le 2 février 2016 [2].

Les réanimateurs sont particulièrement attentifs à l'évolution de cette réflexion et de la législation, ne serait-ce que parce que, historiquement, dans le cas de Vincent Humbert, un réanimateur s'était trouvé au cœur d'une affaire en accédant à la demande de mourir de son patient. Au cours de leur exercice, les réanimateurs 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 pose 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.

L'objectif du présent travail de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française (SRLF) est de présenter et de discuter les modifications que la loi engendrera dans le contexte de la réanimation.

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/100 000 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 [3]), 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. Le rapport CL (qui a précédé leur PPL) évoque en effet une « forme d'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative au sein de leur unité ». Ce constat 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 cycles 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. Au cours du passage au Sénat, des amendements ont été adoptés afin d'insister sur l'égalité d'accès territorial. Conscients des moyens supplémentaires que cela nécessiterait, les sénateurs ont proposé que le Gouvernement présente, au préalable de l'examen au Parlement de la loi de financement de la Sécurité sociale (seul à même de concrétiser la loi en acte financé), un bilan de cette formation et un état des lieux des unités de SP. Enfin, concernant les EHPAD, ils ont insisté sur l'intérêt d'une formation spécifique sur la fin de vie élargie à toutes les catégories de personnels.

Les réanimateurs sont d'accord avec toutes les mesures visant à approfondir la formation aux SP et, en amont, l'élaboration d'un projet concernant les questions de fin de vie, notamment en EHPAD. Plus généralement, les réanimateurs sont conscients de leur rôle et prennent toute leur part à la formation. Les réanimations et les services d'admission des urgences sont en effet les secteurs où la mortalité est la plus importante, une grande part des décès faisant suite à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT) [LATA-REA, LATASAMU par exemples] [4,5]. En complément des documents explicatifs de la loi Leonetti fournis par les différentes sociétés savantes, la SRLF a intégré l'évaluation des pratiques médicales en fin de vie dans le cadre de son programme de développement professionnel continu (DPC). Elle propose des outils comme « l'audit clinique ciblé » ou « le chemin clinique à l'usage des équipes soignantes ». Les réanimateurs ont également accès à des offres de formation sur ce thème, et chaque congrès est l'occasion de conférences, débats et échanges nourris autour des questions soulevées par la prise en charge de la fin de vie et les décisions de LAT. Par ailleurs, des données suggèrent qu'une prise en charge palliative précoce, ne s'adressant pas qu'aux patients en fin de vie, est associée à une meilleure qualité de vie, voire un meilleur pronostic vital [6]. La question de transposer une telle stratégie en contexte de réanimation se pose avec acuité.

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

Constat actuel et réflexions sur la pertinence des DA

Seuls 2,5 % des patients décédés en France ont rédigé des DA [6,7]. 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. Aux États-Unis, depuis 1991,

« the Patient Self-Determination Act (PSDA) » recommande à tous les acteurs de la santé d'inciter les patients à rédiger des DA. Mais l'impact de cette recommandation a été faible : seulement 10 % de tous les patients ont rédigé des DA [8]. En Allemagne, 54 % des personnes disent avoir réfléchi à leurs DA, et 14 % en ont réellement rédigées [1]. L'Allemagne est pourtant un pays où le droit à l'information est particulièrement ancré dans la pratique médicale, où la relation patient-médecin est réputée plus égalitaire qu'en France et où les DA doivent impérativement être respectées par le médecin [1]. Les chiffres français, nettement plus faibles, peuvent indiquer plusieurs choses. Première hypothèse, la plus citée : les DA sont mal connues tant du corps médical que de la population [1]. Deuxième 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 [9]. 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. N'y aurait-il donc pas des raisons de fond à ne pas vouloir se saisir de cette possibilité ? S'agit-il d'une immaturité des citoyens qu'il faudrait combattre par l'information ou d'une attitude légitime relevant de caractéristiques anthropologiques ?

La loi

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, rédigées par une personne majeure et « capable ». Jusqu'à présent, les DA étaient 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. À l'Assemblée, un débat s'est tenu sur la nécessité de rendre ce nouveau droit opposable ou d'en faire seulement une contrainte [2]. Or, en droit français, ce qui est opposable ne souffre d'aucune dérogation. Cela a paru trop

rigide pour la prise en charge de patients, par nature très différente d'un cas à l'autre. Il a donc été choisi de se limiter à un système contraignant 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 de les 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]. Leur élaboration revient à la Haute Autorité de santé, et leurs formats précis restent à définir. Avec un modèle standardisé de DA, le risque existe de le voir remis au patient « sans autre forme de procès » comme l'expérience nous l'a montré avec bon nombre de documents remis et souvent non lus in extenso (information anesthésie, chirurgie, consentements divers, etc.). Certains pointent aussi un risque de normalisation de la fin de vie. Comment peut-on vouloir que chacun s'approprie sa mort et ne pas vouloir se heurter à sa subjectivité dans la rédaction même du document ?

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.

Cette aide du médecin, si elle est indispensable, peut ne pas réduire pour autant toutes les ambiguïtés. Une étude suisse réalisée sur 10 000 patients hémodialysés chroniques montrait que la moitié d'entre eux décédaient dans la douleur en recevant des traitements dont ils ne voulaient pas [10]. Ces patients exprimaient donc le besoin de pouvoir refuser des soins aigus en cas d'urgence vitale. À partir de 2007, l'équipe en question a établi un modèle d'entretien initial pour les patients souhaitant rédiger des DA. Tout d'abord, ils discutent au sein de l'équipe pour savoir quel patient est à même de rédiger ses DA. Si le patient semble apte, l'équipe voit avec lui s'il est intéressé à le faire en lui remettant une courte brochure, très claire. Lors d'une seconde visite, la moitié des patients refuse cette démarche ; de nombreux autres demandent un délai de réflexion ou annulent leur rendez-vous au dernier moment. De ces entretiens ressort une constante : « Il est étonnant de voir que la plupart de nos patients ne voudraient pas être reliés à une machine pour vivre (respirateur, par exemple). Par contre, la machine de dialyse n'est pas considérée de la même manière. Quand nous faisons cette réflexion au patient, celui-ci nous répond souvent : « Ce n'est pas pareil ! ». Il est toujours crucial d'explorer les termes employés par un patient : deux personnes qui déclarent « ne pas vouloir de tuyaux » peuvent avoir des idées très différentes en tête »... L'équipe incite ses patients à rédiger eux-mêmes leurs DA plutôt qu'à utiliser des formulaires préremplis. Ils peuvent être aidés par des proches et/ou par l'équipe. Cette méthode permet d'éviter les malentendus sur les termes employés. Même si une majorité de patients continue à ne pas vouloir rédiger de DA, le service a atteint le taux de 20 % de patients avec DA.

Le réanimateur a probablement une place importante à jouer dans la rédaction de DA [11]. 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.

Hierarchie 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. Il n'existe pas de définition de ce qu'est un proche. Pour le don d'organe entre vivants, il faut faire la preuve d'une relation de proximité affective d'au moins deux ans, mais rien de tel n'est évoqué par la loi concernant la fin de vie [2]. Quant à la notion de famille, elle relève du droit privé et ne règle pas toutes les difficultés. L'affaire Vincent Lambert est une triste illustration de l'émergence de conflits intrafamiliaux à la faveur

d'une réflexion et d'une décision particulièrement délicates. Enfin, il n'échappe à personne et certains travaux l'ont bien démontré que l'expression de la famille ou d'un proche ne témoigne pas constamment de la volonté du patient.

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].

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

Constat actuel

Alors que, selon les propres termes de l'auteur de la loi de 2005, il y aurait actuellement annuellement en France de « 20 000... à 80 000 personnes dont on arrête les traitements, parce que leur poursuite relèverait d'une obstination déraisonnable, et qui décèdent », il persiste 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 2 000 à 4 000 aides à mourir effectuées dans l'illégalité, en catimini et sans contrôle [11].

Ce que dit la loi et ce qui est concerné par elle

« Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir » : c'est ainsi que Jean Leonetti résume la PPL [1]. Les termes de celle-ci sont précis. 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 SP ;
- 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 bronchopneumopathie 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 ».

Quelles sont les nouveautés et que précise la loi Claeys-Leonetti ?

Sédation jusqu'au décès

Cet article est un des pivots de la loi [2]. 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 reconnaît 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 tout en répondant à une peur récurrente des citoyens (patient et/ou proche) de voir se prolonger inutilement l'agonie. La loi reconnaît enfin 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 [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.

Pronostic engagé à court terme

Il était important de définir ce que le législateur entend par « *pronostic engagé à court terme* », les mêmes mots que ceux employés par le Premier ministre dans la lettre de mission

adressée aux deux députés : « phase où le pronostic vital est engagé à court terme » [2]. Initialement, l'expression « phase terminale » était plutôt promue par les défenseurs d'une ligne anti-euthanasie afin de s'assurer que le patient n'est pas « très en amont de son espérance de vie ». A contrario, des députés défenseurs d'une ligne que l'on pourrait définir comme « pro-euthanasie » ont promu le terme plus large d'« impasse thérapeutique ». Ces deux positions ont été rejetées en première lecture à l'Assemblée nationale, et c'est donc la notion « d'engagement du pronostic vital à court terme » qui a été retenue, les députés évoquant comme borne temporaire au court terme une espérance de vie du malade se comptant en jours ou en semaines [2]. Cette temporalité correspond à celle de la plupart des patients de réanimation. Il est cependant nécessaire de rappeler que les patients dont le pronostic vital n'est pas clairement engagé à court terme peuvent néanmoins aussi faire l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements pouvant, si nécessaire, comprendre une sédation.

Décision d'arrêter un traitement de suppléance par le patient

Concernant la réanimation, il s'agirait particulièrement du cas où, conscient, le patient déciderait de stopper un traitement de maintien artificiel en vie, type VNI. Il nous paraît important de relayer un débat qui a eu lieu entre députés et sénateurs, même si la commission paritaire a finalement tranché pour les premiers [2]. Les sénateurs ont en effet souhaité, en première comme en seconde lecture, ne pas retenir la situation dans laquelle la décision d'un patient « atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme ». Ils souhaitaient que la loi ne prévoie pas une combinaison obligatoire associant arrêt des traitements de maintien en vie et mise en œuvre de la sédation profonde, car le risque aurait alors été grand de recourir à la combinaison des deux pour en faire un moyen d'accélérer volontairement la mort. La commission d'éthique de la SRLF s'est sentie plus proche de la position des députés et émet l'avis que depuis la loi de 2002 renforcée par la loi de 2005, lorsqu'une personne souhaite l'arrêt d'un traitement, le médecin doit répondre à cette demande. Dès lors, la sédation doit être envisagée si du moins il pense que l'arrêt de la suppléance va conduire rapidement à un état de souffrance nécessitant la sédation en fonction d'objectifs prédéterminés. Pour reprendre l'exemple de la VNI chez un patient hypoxémique grave ou atteint de maladie neuro-dégénérative, il est préférable d'envisager la question de la sédation au même moment.

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.

Clause de conscience

Aucune clause de conscience n'a été retenue, comme l'a d'ailleurs validé le Conseil National de l'ordre des médecins avant toute acceptation du projet de loi [12].

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 validée par la Cour européenne des droits de l'homme, que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. À ce titre, ils pourront donc être arrêtés, de même que la ventilation artificielle, lorsqu'une décision d'arrêt des thérapeutiques actives aura été prise. Ce point a été l'objet d'un intense débat entre les deux chambres. Au Sénat, un amendement stipulant « que l'hydratation artificielle est un soin qui peut être maintenu jusqu'au décès » a été voté par 201 sénateurs sur 212 suffrages exprimés lors du vote en seconde lecture [2]. Les sénateurs ont argumenté notamment sur l'absence de connaissance des sensations du patient en état de coma si on le plaçait en situation de déshydratation et sur la déchéance physique qui pourrait s'ensuivre ainsi que sur son impact sur les proches. Poursuivant leur idée initiale, inscrite dans la première version de l'Assemblée nationale, les députés Claeys et Leonetti ont défendu l'arrêt de l'hydratation, notamment de peur que l'arrêt de la nutrition sans arrêt de l'hydratation puisse conduire à des agonies prolongées au cours desquelles l'état trophique du patient dénutri se détériorerait. De telles situations d'inconfort apparent ont été décrites [13].

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.

Conclusion

Au total, la loi Claeys-Leonetti apporte clairement des réponses nouvelles et pertinentes pour la pratique de la réanimation. Il paraît important de prendre acte du poids donné aux DA et à la personne de confiance. Il paraît également important de permettre de réduire au maximum les souffrances du patient 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.

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

Références

- 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>
- 2016) https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?sessionId=71133BF382C228275DC8D898B3C26748.tpdila10v_2?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
- Aubry R, Morin L (2015) Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? *Med Palliat* 14:129–33
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 357:9–14
- Ferrand E, Marty J, French LG (2006) Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATA-SAMU survey. *Intensive Care Med* 32:1498–505
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363:733–42
- Pennec S, Monnier A, Pontone S (2012) Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et Sociétés* n° 494 : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/19494.fr.pdf
- Kring DL (2007) The Patient Self-determination Act: has it reached the end of its life? *JONAS Healthc Law Ethics Regul* 9:125–31
- Conseil national de l'Europe (2012) <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML.FR.asp?fileid=18064&lang=FR>
- Bourquin V, Lefuel P, Cassagne B, et al (2011) Advance directives application in a chronic dialysis service unit: instructions. *Rev Med Suisse* 7:2308–11
- Rigaud JP, Meunier-Beillard N, Aubry R, et al (2016) Le médecin réanimateur : un consultant extérieur pour un choix éclairé du patient et de ses proches ? *Réanimation* 25:367–71
- Conseil national de l'ordre des médecins (2015) https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cp_rappel_position_fin_de_vie.pdf
- Oriot D, Lassaunière JM (2008) Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et de l'hydratation. *Med Palliat* 7:310–4