

dossier

Textes : Sarah Berrier - Éric Allermoz | Photo : Julian Renard / Babel Photo

Fin de vie : ce que dit la nouvelle loi

Les textes réglementaires précisant les conditions de mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ont été publiés au Journal officiel le 5 août 2016. Désormais, la bonne application de ces dispositions passe notamment par l'information des professionnels de santé afin qu'ils s'approprient pleinement la nouvelle loi.

Si en 2005 la première loi relative à la fin de vie avait fait l'objet d'un vote à l'unanimité au parlement, le parcours a été plus chaotique pour la loi de 2016. Après d'âpres discussions, des débats parfois houleux, un consensus a finalement été trouvé en commission mixte paritaire. Alors pourquoi, en l'espace de quelques années, le débat sur la fin de vie a-t-il pris une dimension aussi dissonante que passionnée ? « Parce que malgré cette loi, on continue à mal mourir en France, avance le D^r Jean-Marie Faroudja, président de la section Éthique et déontologie du Gnom. *Peut-être parce que les médecins ne se sont pas suffisamment appropriés la loi, peut-être aussi par méconnaissance de ses dispositions ou par crainte d'être poursuivis.* » « Par ailleurs, lors des débats autour de la loi Claeys-Leonetti, les patients ont confié ne pas être assez écoutés et vouloir prendre une plus grande part dans les décisions qui les concernent », ajoute le D^r Vincent Morel, responsable de l'équipe

Point de vue de l'Ordre

D^r Jean-Marie Faroudja, président de la section Éthique et déontologie



« La bonne application de cette loi dépend de la relation patient-médecin »

« Je tiens avant tout à rappeler que cette loi n'est pas une réponse universelle à toutes les fins de vie. Elle s'adresse aux seules situations où la fin devient insupportable lorsque les douleurs sont réfractaires et que la personne ne veut plus que l'on s'acharne sur son sort. Cependant, il est indispensable qu'elle soit bien connue et bien appliquée dans la mesure où elle paraît nécessaire et suffisante pour faire face à la quasi totalité des situations auxquelles le médecin est confronté. Dans les circonstances difficiles et douloureuses décrites

par la loi, le respect de la volonté du patient est désormais prioritaire. C'est pourquoi la bonne application de cette loi dépend de la relation patient-médecin, que ce soit dans l'information du patient, dans son écoute et dans sa prise en charge. La dimension humaniste du médecin est bien sûr déterminante dans ces circonstances. Il est aussi important de faire le distinguo entre la sédation profonde et continue prévue par la loi dans certains cas et l'euthanasie. La différence entre ces deux gestes réside

non seulement dans l'intentionnalité de l'équipe médicale, dans la pharmacopée puisque les produits utilisés ne sont pas les mêmes, et dans la temporalité qui est fondamentalement différente. Enfin, la question de la clause de conscience a aussi fait débat. Mais il faut savoir que si le médecin se refuse, il se met en infraction avec le code de déontologie puisqu'il refuse de soulager un patient alors qu'en tant que médecin, il doit s'efforcer de soulager ses patients en utilisant tous les moyens à sa disposition. »

.....> mobile d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Rennes et président du comité de pilotage du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. *Quant aux soignants, ils jugeaient ne pas être suffisamment formés aux soins palliatifs, à l'accompagnement de fin de vie et décrivaient des inégalités d'accès aux soins palliatifs et des situations de prise en charge qui peuvent être améliorées.* »

De la loi Leonetti à la loi Claeys-Leonetti

La loi Leonetti de 2005 proposait un certain nombre d'avancées majeures telles la possibilité de ne pas entreprendre ou bien d'interrompre investigations et traitements; elle proscrivait l'obstination déraisonnable et établissait l'utilisation d'antalgiques à doses suffisantes en toute fin de vie pour soulager la souffrance, quand bien même ils écourteraient ce qu'il reste de vie. *« Cette loi a marqué une grande avancée parce qu'elle a permis aux médecins d'accepter de capituler, de ne pas s'acharner,* souligne le D^r Faroudja. *Après, peut-être que ses limites se trouvaient aussi dans le fait qu'il s'agissait d'une loi davantage tournée vers les droits et la protection du médecin que vers le souci de prendre en compte la volonté du patient.* » Une lacune que vient justement combler la loi Claeys-Leonetti. *« Cette nouvelle loi fait un énorme pas en avant dans le sens où elle remet la personne au centre du problème,* se réjouit le président de la section Éthique et déontologie. *Elle insiste en effet sur le respect de la volonté de la personne, le respect de ses directives anticipées et l'écoute de la personne de confiance.* »

Les directives anticipées

Le décret n°2016-1067 du 3 août 2016 précise les modalités de rédaction et de conservation des directives



Cette nouvelle loi fait un énorme pas en avant dans le sens où elle remet la personne au centre du problème. Elle insiste en effet sur le respect de la volonté de la personne, le respect de ses directives anticipées et l'écoute de la personne de confiance.

anticipées. Celles-ci sont désormais contraignantes, excepté dans deux cas prévus par la loi (en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation ou si les directives anticipées sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale). *« Si par exemple une personne fait un malaise cardiaque dans la rue, on ne va pas chercher à consulter ses éventuelles directives anticipées avant de tenter de la réanimer »,* précise le D^r Faroudja.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, y compris les personnes sous tutelle avec l'autorisation du juge des tutelles. Les directives anticipées doivent figurer sur un document écrit, daté, identifié (nom, prénom, date et lieu de naissance) et signé par son auteur, rappelle le D^r Gilles Munier, vice-président de la section Éthique et déontologie. *Avec la nouvelle loi, ces directives ne sont plus limitées dans le temps mais peuvent être révisées ou révoquées à tout moment.* »

Sur le fond, les directives anticipées font part de la volonté de leur auteur sur les décisions médicales relatives à la fin de vie : poursuite, limitation, arrêt ou refus d'actes médicaux (investigations ou traitements), volonté ou non de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans les situations définies par la loi et désignation de la personne de confiance. *« Il y a deux types de directives anticipées : celles qui sont rédigées par une personne jeune et en bonne santé qui va exprimer ses volontés au cas où elle serait victime d'un accident brutal; et celles rédigées par une personne en fin de vie ou à qui on vient de diagnostiquer une affection grave, qui vont dans ce cas être beaucoup plus ciblées sur l'évolution prévisible de cette maladie »,* détaille le D^r Munier. Dans les deux cas, le rôle du médecin va être déterminant dans l'aide à apporter aux patients pour les rédiger. *« Le principe des directives anticipées, c'est d'écrire dans*



TÉMOIGNAGE

Pr Delphine Mitanchez, chef du service de néonatalogie à l'hôpital Armand-Trousseau



« L'arrêt de la nutrition pose beaucoup de questions en néonatalogie »

La prise en charge de la fin de vie des nouveau-nés est basée sur les mêmes principes que chez les adultes, en accord avec la loi, avec l'instauration de soins palliatifs et de confort dans le respect de la dignité de la personne. Nous faisons notre possible pour assurer le confort de l'enfant et de ses parents. Lorsqu'une décision de limitation des traitements est envisagée, des réunions de collégialité sont systématiquement organisées. L'arrêt de la nutrition pose beaucoup de questions en néonatalogie, par exemple chez des nouveau-nés qui ont des lésions neurologiques étendues, qui ont une autonomie respiratoire et cardiaque mais qui n'ont pas la capacité de prendre le biberon ou le sein. Le problème est de déterminer si la nutrition sur sonde est un traitement ou un soin qui fait partie du confort de l'enfant. Même si la loi Claeys-Leonetti énonce clairement que la nutrition sur sonde est un traitement, c'est un aspect de la fin de vie difficile à gérer en néonatalogie, peut-être en raison de la symbolique de l'alimentation chez le nouveau-né. Dans mon service, nous ne pratiquons pas l'arrêt de la nutrition. Cette pratique nécessite une réflexion et

une démarche collective avec l'ensemble des acteurs du service. En effet, l'agonie d'un enfant suite à l'arrêt de la nutrition peut être longue, pour les parents mais aussi pour l'équipe soignante. Voir un nouveau-né se dénourrir pendant plusieurs jours, même si la sédation bien sûr est mise en place, peut être difficile à soutenir. Je pense que c'est plus difficile à gérer que chez l'adulte. Les parents sont toujours consultés avant la prise de décision, nous ne prenons jamais de décision à leur encontre. S'il existe un désaccord entre l'équipe médicale et ce que souhaitent les parents, il faut prendre le temps d'expliquer le bien-fondé de la démarche médicale et laisser le temps de la réflexion. Si les parents souhaitent, contrairement à ce que propose l'équipe médicale, la poursuite des traitements, nous pouvons proposer une hiérarchie dans ces traitements : il faut leur faire comprendre ce que nous pouvons faire et jusqu'où nous pouvons aller sans que cela soit déraisonnable. Dans ce sens, la loi Leonetti m'aide beaucoup parce que j'explique aux parents qu'elle interdit toute obstination déraisonnable. Et souvent, c'est un argument qu'ils entendent. »

son propre langage quelque chose qui relève de la complexité et de la technique médicale. Il faut donc être aidé pour être sûr qu'elles soient parfaitement compréhensibles par tout médecin et qu'elles ne prêtent pas à confusion », explique le Dr Morel. *Pour cela, il faut tout d'abord conduire le malade à élaborer sa pensée pour qu'il puisse ensuite la coucher sur le papier. C'est un processus qui prend du temps, parfois plusieurs consultations. »* Pour accompagner ce processus, la HAS a élaboré, en collaboration notamment avec l'Ordre des médecins, les deux modèles de directives anticipées répondant aux deux cas visés plus haut ainsi que deux guides (un destiné au grand public et un pour les professionnels de santé). L'objectif : nourrir les réflexions et guider le patient dans son cheminement. Une fois rédigées, les directives anticipées peuvent être versées dans l'espace dédié du DMP, au dossier médical du médecin traitant

REPORTAGE

Dans les coulisses des soins palliatifs

Quel est l'impact de la nouvelle loi sur le quotidien des équipes qui soignent les derniers jours de vie ? Reportage dans l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Pontoise (95).

Dans sa chambre, Héléne, la soixantaine, reçoit ce matin-là d'inhabituels visiteurs. Sous ses mains pourtant paralysées (Héléne souffre d'une sclérose latérale amyotrophique – SLA), un cochon d'Inde angora aux longs poils doux est tranquillement installé. Au pied du lit, Love, un labrador, attend patiemment son tour.

« Le contact avec les animaux apaise les patients, leur apporte un certain bien-être », explique Chloé Peis, intervenante en médiation animale.

L'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Pontoise propose également des ateliers d'art-thérapie, des séances avec une socio-esthéticienne, une réflexologue, des ostéopathes ou encore une biographe hospitalière pour rédiger des récits de vie... « Ici, on s'adapte au rythme des patients. Les activités sont à la carte, les horaires des soins ou des repas en fonction de leur fatigue. Il n'y a pas d'horaires pour les visites des proches », témoigne une infirmière.

Créée en 2010, l'unité de soins palliatifs compte dix chambres, tandis qu'une onzième est toujours libre en cas d'urgence. Il s'agit de l'une des 130* structures de ce type en France, chargée d'accompagner les personnes en fin de vie. « Entre l'annonce d'une maladie incurable et la mort, notre rôle est d'offrir aux patients un maximum de dispositifs pour les soulager et vivre du mieux possible le temps qu'il leur reste. Ici, on ne s'occupe pas de la maladie, mais des malades », décrypte le Dr Devalois, responsable du service.

Un besoin marginal

Malgré leurs efforts pour rendre la fin du chemin plus douce, l'équipe médicale est parfois confrontée aux demandes « d'en finir ». « Ce n'est pas si fréquent, une dizaine de cas par an pour des patients en grande souffrance. Mais quand les souffrances sont apaisées,



Dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est vers la personne de confiance, que les médecins vont se tourner pour recueillir le témoignage de la volonté du patient.

ces demandes s'effacent », estime le Dr Devalois, dont le service enregistre environ 300 décès par an. La nouvelle loi sur la fin de vie, votée en 2016, instaure la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient. Une véritable avancée pour les unités de soins palliatifs ? « Cela ne change pas fondamentalement notre quotidien. La sédation profonde et continue est possible en France depuis la loi de 2005. Le nouveau texte pose des règles davantage que de nouvelles pratiques. Il homogénéise les pratiques médicales, même dans des services autres que les Unités de soins palliatifs », tempère le Dr Devalois. Pour l'ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), actif contributeur de la nouvelle loi, « la France a choisi une voie originale, en écartant aussi bien la pratique des injections létales à la demande que le suicide assisté. La loi a posé trois conditions très strictes à l'obtention de cette forme de sédation spécifique ». Autrement dit, le malade qui souhaite mourir par le biais d'une sédation pourra toujours faire une demande, mais s'il ne remplit les critères très stricts de la loi, le médecin devra refuser. « Il existe de nombreuses formes de pratiques sédatives en fin de vie, mais la sédation profonde et continue restera marginale, car le besoin est marginal », conclut le spécialiste.

* Données DREES – SAE, 2013.



... ou de tout autre médecin, ou de l'établissement de santé en cas d'hospitalisation. Elles peuvent être versées au dossier de soins en cas d'admission dans un établissement médico-social. Elles peuvent enfin être conservées par leur auteur, sa personne de confiance, un proche ou un membre de sa famille.

La personne de confiance

La nouvelle loi a renforcé le rôle de la personne de confiance. Ainsi dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est vers elle que les médecins vont se tourner pour recueillir le témoignage de la volonté du patient. « *On ne demande pas à la personne de confiance de donner son avis mais d'être le porte-parole de la volonté du malade* », précise le D^r Morel. Chacun peut désigner par écrit une personne de confiance. Celle-ci doit être majeure et accepter cette mission. Elle peut être résiliée et modifiée à tout moment. « *Il est important de sensibiliser les patients au fait que cette personne de confiance sera sollicitée avant tous les autres*

membres de la famille et les proches, insiste le D^r Munier. Donc il faut qu'il y ait une réflexion, une discussion et de la pédagogie en amont au sein de la famille et/ou avec les proches pour éviter les conflits si un jour la personne de confiance est sollicitée, car son témoignage prévaut sur tous les autres. »

La sédation profonde et continue

La loi Claeys-Leonetti autorise, à l'issue d'une procédure collégiale, le recours à une sédation profonde et continue à la demande du patient s'il est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme, et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements. Il peut aussi en faire la demande si, atteint d'une affection grave et incurable, il a décidé d'arrêter un traitement, ce qui engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de

l'obstination déraisonnable et dans les conditions prévues par la loi, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue à l'issue d'une procédure collégiale, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. « *La procédure collégiale a pour objectif de vérifier les conditions de l'application de la loi*, précise le D^r Faroudja. *Il ne s'agit pas de recueillir l'avis des participants.* »

En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Dans tous les cas, le recours à une sédation profonde et continue doit être motivé et l'ensemble de la procédure (directives anticipées ou, en leur absence, témoignage de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche, avis recueillis et motifs de la décision) est détaillé dans le dossier du patient.

Quels enjeux pour la profession ?

Les nouvelles dispositions de la loi Claeys-Leonetti ont nécessité la modification du code de déontologie médicale. « *L'ancien article 37 était calqué sur la loi de 2005*, souligne le Dr Faroudja. *Nous avons donc réécrit cet article qui a ensuite été soumis au Conseil d'État et retranscrit dans le code de la santé publique en 5 articles (articles R4127-37, 37-1, 37-2, 37-3 et 37-4).* » L'Ordre est également en train de rédiger les commentaires liés à ces articles.

Néanmoins, quelques points posent encore question dans l'application sur le terrain de cette loi. À commencer par la considération de l'hydratation et de la nutrition comme un traitement. « *D'aucuns avancent que laisser se dénourrir une personne est inhumain.* »

..... Mais n'oublions pas que nous sommes à un stade d'agonie; selon certains spécialistes de la question, la nutrition artificielle à ce stade, c'est une torture. Dans la mesure où ça n'apporte rien si ce n'est des complications, nous pouvons considérer que c'est une obsession déraisonnable », explique le D^r Faroudja.

L'autre interrogation porte sur les conditions nécessaires à la mise en œuvre effective des dispositions de la loi sur le terrain. C'est d'ailleurs dans ce but qu'a été lancé le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ce dernier vise à développer quatre axes de réflexion déclinés en une quarantaine d'actions. Ses priorités : informer les patients, former

les professionnels de santé, donner accès à des soins palliatifs de proximité (à domicile, dans des établissements médico-sociaux), et gommer les inégalités territoriales. « Si dans le secteur sanitaire le maillage est correct, ce n'est pas le cas à domicile, souligne le D^r Morel. Je pense que les médecins généralistes devront être accompagnés par une équipe ressource (équipe mobile de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs ou service de HAD) qui a une expérience importante dans ce domaine. Par ailleurs, il y a des zones blanches et des territoires au contraire où il y a des doublons, donc le maillage est perfectible. »

Le plan qui est mis en œuvre depuis le début de l'année 2016 prévoit également une campagne de communication à destination des pro-

fessionnels de santé puis du grand public. « L'information de chacun est absolument indispensable. Si cette loi n'est pas appliquée conformément aux textes et aux volontés des personnes, d'autres évolutions risquent d'aboutir un jour à une loi de dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté que l'Ordre des médecins réproouve », conclut le D^r Faroudja avant de citer le sénateur Michel Amiel : « Cette loi est faite pour ceux qui vont mourir et non pour ceux qui veulent mourir ».

Point de vue extérieur

D^r Véronique Fournier, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, auteur du livre *La Mort est-elle un droit ?* (cf. p. 31)



« Il faut rendre hommage à cette loi et essayer de la faire vivre »

Quel est le rôle du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ?

C'est une structure issue de la fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie. Ses missions sont larges, elles consistent notamment à aider à une meilleure connaissance de la fin de vie en France, à informer les différents publics sur les dispositifs et droits existants, et à participer à l'implantation et au suivi des politiques publiques en matière de fin de vie.

Quel regard portez-vous sur les nouvelles dispositions apportées par la loi Claeys-Leonetti ?

Cette nouvelle loi a remis le curseur un peu plus du côté des patients, alors que la loi précédente avait surtout clarifié les limites de ce que les équipes soignantes pouvaient/devaient faire. La loi Claeys-Leonetti a augmenté les droits des patients en fin de vie : dorénavant, non seulement il a le droit de demander l'arrêt des traitements, mais il peut aussi, s'il remplit les conditions de la loi, demander l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Par ailleurs, la loi a rendu les directives anticipées davantage contraignantes. Le législateur a donc insisté sur l'importance de respecter au plus près

ce que le patient exprime quant aux conditions de sa fin de vie. Il a aussi consacré le droit du patient à ne pas souffrir au-delà de ce qu'il souhaite. Ce n'est pas au médecin de décider si la souffrance est insupportable ou non. Il se doit d'augmenter les doses pour soulager le patient, si c'est ce que ce dernier lui demande. Je pense donc que cette loi est clairement une loi qui devrait faire reculer le « mal mourir » que tant de Français craignent.

Voyez-vous dans cette loi des limites ?

Peut-être sa fragilité est qu'elle est un peu elliptique. Elle ne dit pas toujours les choses clairement, si bien qu'elle peut être interprétée de différentes façons. Mais après tout, c'est le lot de toute loi, il y a toujours une marge d'interprétation. C'est le bilan sur le terrain qui va permettre, au final, de voir comment les uns et les autres se l'approprient. L'une des missions du Centre que je préside est d'aider à ce qu'elle soit connue et utilisée, et aussi d'observer comment les gens vont s'en servir de façon concrète, si elle va ou non suffire pour répondre à leurs besoins. Ce qu'il y a de sûr, c'est qu'elle est assez unique dans son genre : il n'y en a pas beaucoup d'équivalentes à travers le monde. C'est pourquoi je pense qu'elle mérite que l'on essaye de la faire vivre.