

Comité éthique et cancer, avis n°22 du 28 janvier 2013

« La loi Leonetti de 2005 permet-elle de faire face à toutes les situations des personnes en phase terminale et aux demandes des malades en fin de vie ? »

Saisine discutée lors de la 16^{ème} session plénière du Comité éthique et cancer du 10 octobre 2012

Rapporteurs : Philippe Bataille, Daniel Oppenheim, Jean-Michel Belorgey, Mario Di Palma, Michel Ducreux et Philippe Amiel.

La loi Leonetti permet-elle à l'oncologue de satisfaire une demande de sédation terminale sans réveil de son patient qui a nommé ses limites aux traitements et aux soins ?

La discussion prendra en compte les évolutions sociologiques récentes de la cancérologie française. Seront retenus : la mise en œuvre du parcours personnalisé de soins ; les programmes d'éducation thérapeutique qui se développent ; l'organisation de la cancérologie, par exemple les soins à domicile ; l'efficacité des traitements curatifs et l'amélioration des soins palliatifs ; l'allongement de la vie des malades ; l'état du droit des patients (2002-2005).

La question de l'euthanasie et, plus largement, des conditions de la fin de vie en cas de maladie grave et incurable est un débat qui traverse la société depuis plusieurs décennies au nom d'arguments philosophiques, éthiques, humanistes ou religieux. Les positions les plus tranchées opposent ceux qui refusent toute forme d'intervention d'une tierce personne pour aider un malade à mourir au nom, globalement, du respect intangible de la vie, et ceux qui réclament le droit de pouvoir se faire aider à mourir au nom de la liberté individuelle à disposer de sa vie et par conséquent de sa mort. D'autres abordent la question sous l'angle d'une lutte prioritaire contre la douleur physique et la souffrance psychique et se demandent si, l'obligation morale de tout mettre en œuvre pour éviter la souffrance et l'interdiction de l'acharnement thérapeutique étant admises par tous, il existe des circonstances où la poursuite de ces objectifs justifie de recourir à

l'euthanasie active.

Différents types de réponse ont été apportés progressivement aux problèmes posés par la fin de vie. D'une part, dans le champ médical, par le développement des soins palliatifs et des soins de support, qui visent à accompagner la personne malade et à l'aider à vivre au mieux avec sa maladie, y compris jusque dans les derniers instants. D'autre part, dans le champ législatif, par des textes qui encadrent les pratiques médicales. Le dernier en date de ces textes est la loi dite « Leonetti » n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi indique notamment dans son article 1 que les actes de soins « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable* » et que par conséquent « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Elle stipule également, dans son article 2, que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches* ». Enfin, son article 6 prévoit que « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix* ». Dans tous les cas, comme il est indiqué dans les articles 1 et 6 de cette loi, « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie* » en dispensant des soins palliatifs¹.

En d'autres termes, la loi actuellement en vigueur n'autorise pas l'euthanasie, mais elle institue un droit, pour les malades, de refuser les soins – même si cela doit conduire à la mort –, et un devoir pour les médecins de s'abstenir de toute « obstination déraisonnable », c'est-à-dire de tout acharnement thérapeutique. La loi rappelle également l'exigence que le médecin soulage la souffrance, y compris au risque – dont le malade et ses proches doivent être avertis – de provoquer le décès. La possibilité de rédiger des directives anticipées permet au malade de faire valoir ses choix pour le cas où il adviendrait qu'il ne soit plus en mesure d'exprimer sa volonté².

¹ L'article L1110-10 du Code de la santé publique définit les soins palliatifs comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

² L'article L1111-11 du Code de la santé publique, introduit par l'article 7 de la loi Leonetti indique que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la*

La loi consacre ainsi la logique d'un « laisser mourir » qu'elle autorise à la condition expresse qu'il ne soit pas un abandon ; elle proscrit le « faire mourir » en tant que tel même si elle envisage des situations extrêmes où l'accompagnement médical de la fin de vie implique que le terme de la vie puisse être abrégé.

La question qui se pose au Comité éthique et cancer est de savoir si la loi de 2005 permet de faire face à toutes les situations des personnes en phase terminale de l'évolution de cancers, et aux demandes des malades en fin de vie. Si tel est le cas, cette loi est-elle bien appliquée dans son esprit et dans sa lettre ? Sinon, quelles modifications serait-il souhaitable d'y apporter ?

Le Comité s'est autosaisi de cette question alors qu'une mission d'évaluation et de réflexion a été confiée en juillet dernier par le président de la République au Pr Didier Sicard sur l'application de la loi du 22 avril 2005 et sur la fin de vie. Par cette auto-saisine, le Comité souhaite apporter sa contribution aux réflexions engagées dans le cadre de la mission du Pr Sicard³.

La complexité et la singularité des situations

Plusieurs constats et principes peuvent être énoncés relatifs à la pratique médicale, à la personne malade et à la société.

Sur le plan de la pratique médicale, il convient d'indiquer que la prise en charge des personnes malades en fin de vie doit s'inscrire dans une continuité des soins, la situation de fin de vie ne devant pas constituer une rupture de ce point de vue. L'objectif et la nature des soins doivent être adaptés à la situation du malade, mais leur signification est toujours de guérir et de soulager, de rétablir ou maintenir une vie physique, psychique et relationnelle aussi riche que possible. Lorsque la guérison est devenue hors d'atteinte, les autres visées de la prise en charge restent impératives.

Cela étant, il apparaît nécessaire de souligner combien les situations de fin de vie peuvent être complexes et difficiles à gérer compte tenu de l'engagement non seulement professionnel mais aussi émotionnel qu'elles nécessitent de la part des médecins et des équipes soignantes. Elles supposent d'être au plus près du malade, à son écoute dans l'expression de ses ressentis, de ses besoins, de ses attentes et de ses choix. Cette écoute est cependant délicate car ces expressions peuvent être confuses, allusives,

personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

³ Le Pr Didier Sicard a participé à la session plénière du 10 octobre 2012 du Comité éthique et cancer au cours de laquelle la saisine a été discutée.

contradictoires, fluctuantes, et il peut se produire que les souhaits de la personne ne soient pas réellement entendus ou compris. Cette écoute requiert une prise en charge collective et une concertation sur la conduite à tenir qui paraissent impératives pour limiter le risque de mauvaise compréhension et d'atteinte à la liberté des personnes, sachant que la collégialité d'un avis n'est pas opposable à la manifestation libre, expresse et éclairée de la volonté des personnes en fin de vie.

La loi Léonetti envisage de manière explicite qu'à la demande réitérée des personnes dans cette situation et selon une procédure *ad hoc*, tout traitement et toute réanimation parentérale puisse être cessés et une sédation mise en œuvre jusqu'au décès de la personne. Cependant, il apparaît que cet acte n'est pas suffisamment codifié sur le plan technique ; l'objectif recherché n'est pas toujours atteint ; les malades dont la sédation a été mal préparée se réveillent parfois dans l'état de souffrance qu'on voulait précisément leur épargner.

La centralité du consentement

Concernant la personne malade face à la fin de sa vie, on ne peut que souligner, quel que soit l'état d'esprit dans laquelle elle se trouve, combien elle est souvent placée en situation d'incertitude vis-à-vis de ses souhaits. Ces derniers peuvent varier dans le temps de même que la conception que le malade se fait de ce qu'il est disposé à supporter du fait des traitements, de la souffrance, de la fatigue... Ce qui pouvait paraître insupportable quand tout n'allait pas si mal peut devenir acceptable à un moment où se rapproche l'inéluctabilité de la fin de vie. D'où là encore une évolution toujours possible des souhaits et des demandes. Le consentement de la personne malade à tout acte la concernant, doit être, en conséquence, recherché aussi souvent que nécessaire.

Il est indispensable, également, de prêter une grande attention à ce que le consentement de la personne malade soit réellement libre, c'est-à-dire exempt de pressions. Ces pressions, qui souvent ne sont pas formulées en tant que telle, peuvent être exercées plus ou moins directement de la part de son entourage ou de la part du patient qui se les impose à lui-même vis-à-vis de cet entourage ; par exemple, désir ne pas faire subir une situation difficile à ses proches ou d'abréger celle-ci, souhait de ne pas grever les ressources financières familiales, expression de la part des proches de voir cesser les souffrances de la personne. Cela constitue autant de contraintes qui peuvent conduire la personne à exprimer des choix qui ne sont pas authentiquement les siens. L'équipe soignante doit être en mesure de les décrypter de façon à aider à ce que la personne malade fasse ses choix aussi librement que possible.

Des évolutions sociétales importantes

L'interrogation actuelle sur les conditions de la fin de vie des personnes en situation de maladie grave et incurable intervient, pour ce qui concerne le champ de la cancérologie, dans un contexte de fortes évolutions depuis environ une quinzaine d'années non seulement médicales, mais aussi sociétales. Les progrès thérapeutiques se sont traduits par une diminution de la mortalité pour un grand nombre de cancers. L'allongement de la durée de vie des malades des personnes atteintes de cancer rapproche leur situation de celle des patients atteints de maladies chroniques. Cela explique aussi combien il est essentiel d'intégrer aux stratégies thérapeutiques l'objectif de maintenir une qualité de vie aussi bonne que possible à tous les stades de la maladie.

Dans le même temps, l'image du malade atteint de cancer s'est profondément modifiée. Elle n'est plus figée dans la maladie comme par le passé, mais s'inscrit dans la continuité de la vie dans toutes ses dimensions. La personne apprenant, tant bien que mal, à composer avec la maladie et à vivre avec, et revendiquant une autonomie auquel le droit s'efforce de répondre au travers, notamment, de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. L'article 6 de la loi Leonetti qui permet au patient de refuser l'acharnement thérapeutique en est également l'expression. La question est aujourd'hui de savoir si cette autonomie, dans les circonstances de la fin de vie, peut être encore étendue.

Lorsqu'elle est interrogée dans le cadre de sondages, la population française se déclare majoritairement favorable à l'euthanasie. En 2011, un sondage rapporte que 83% des personnes interrogées se disent favorables à l'euthanasie active pour elles-mêmes en cas de maladie incurable et entraînant des souffrances⁴. Elles étaient 57% et 79% à répondre positivement à une question similaire dans des sondages réalisés respectivement en 1988 et 1998⁴. Parallèlement, la population française se dit dans sa grande majorité en faveur d'une loi autorisant l'euthanasie : 54% répondent « oui, seulement si le patient souffre de douleurs que la médecine ne peut plus soulager » et 38% « oui, dans tous les cas »⁴.

Cependant, force est de constater que la loi du 22 avril 2005 est encore méconnue. Un autre sondage montre ainsi que 68% des Français ignore qu'une loi interdit l'acharnement thérapeutique⁵. Cette méconnaissance concerne également les soins palliatifs ; le même sondage indique que 53% des Français se déclarent insuffisamment informés à leurs propos et seul un tiers sait que ces soins consistent aussi à soulager psychologiquement la personne malade⁵.

⁴ Sondage Harris Interactive 2011, in Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2011, « Fin de vie : un premier état des lieux ».

⁵ Sondage OpinionWay 2011, in Observatoire national de la fin de vie, *op. cit.*

Il est probable que cette dichotomie entre ce qui est dit et ce qui est su résulte des ambivalences inévitables qui résultent du rapport à la mort. Mais il se peut aussi qu'elle soit également le fruit d'un déficit de communication sur le droit et les droits des personnes en matière de fin de vie. En témoigne, par exemple, le très faible nombre de directives anticipées rencontrées jusqu'à présent par les médecins et les soignants membres du Comité au cours de leur pratique professionnelle.

Ce déficit de communication de la population générale est à mettre en parallèle avec le manque de formation des professionnels de santé aux soins palliatifs et à la fin de vie. Comme le constate l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) dans son rapport 2011, « le champ de la fin de vie est encore très peu investi par les études médicales »⁶. Ce constat vaut également pour la formation continue. Si l'ONFV observe que les formations proposées sur les soins palliatifs et la fin de vie sont en plein développement, il est aujourd'hui difficile d'en évaluer le contenu tout autant que la qualité, et par conséquent leur impact sur les pratiques. Il est en fait probable que la loi du 22 avril 2005 soit insuffisamment connue des professionnels de santé eux-mêmes.

Un autre aspect à prendre en compte sur le plan sociétal porte sur le contexte économique qui accroît les tensions en matière de ressources dévolues à l'assurance maladie. Il convient de se défier de toute tentation de ce que l'on pourrait qualifier de « stoïcisme du renoncement » qui pourrait conduire les professionnels de santé par injonction de leurs autorités de tutelle, mais aussi dans une certaine mesure les patients, à ne pas entreprendre des soins au prétexte que cela n'en vaudrait pas ou plus la peine compte tenu du caractère inéluctable de la survenue de la mort à plus ou moins brève échéance. Une telle attitude serait en effet porteuse de dérives dont le caractère dangereux est aisément perceptible : quelle définition et critères donner de la valeur d'une vie et qui les fixerait ?

Pour une meilleure application de la loi

À la lumière de l'énoncé de ces différents constats et principes, plusieurs éléments de réponse à la question posée peuvent être apportés, bien qu'il apparaisse difficile de formuler des certitudes absolues sur certains points. Aussi, le Comité, dans son souhait de contribuer au débat sur une question particulièrement délicate, s'autorise à exposer ses propres interrogations.

Tout d'abord, il convient de constater que l'expression « fin de vie » recouvre non pas une réalité spécifique, même si la mort en est toujours l'échéance, mais des situations

⁶ *Ibid.*

hétérogènes. Chaque fin de vie est singulière et ne ressemble en tout ou partie à aucune autre. Dès lors, la question se pose de savoir si, en définitive, il peut ou doit être du ressort de l'État et de la loi de chercher à régir une situation aussi individualisée. Les exemples d'autres pays qui ont autorisé l'euthanasie ou le suicide assisté par voie législative tendent à montrer qu'en l'espèce la loi ne résout pas tout. Il s'avère ainsi que, dans ces pays, les décès aidés de façon clandestine restent encore fréquents.

L'important, semble-t-il, est de proposer un cadre protecteur à la personne placée en situation de fin de vie du fait d'une maladie. De ce point de vue, le Comité considère que la loi du 22 avril 2005 permet de répondre à la très grande majorité des situations telles qu'elles peuvent se présenter en permettant un endormissement, exempt de souffrances, qui aboutisse au décès. Il conviendrait toutefois que cette loi fût mieux connue, tant par les professionnels de santé que par les patients et leur entourage, ce qui permettrait qu'elle soit davantage inscrite dans les pratiques. À cet égard, le Comité insiste sur l'exigence de la collégialité et de la transparence, présente dans la loi et qui est indispensable à sa bonne application et à la préservation des droits des malades.

Des situations de fin de vie auxquelles la loi ne répond pas

Il pourrait cependant exister des situations de fin de vie auxquelles la loi en vigueur ne permettrait pas de répondre de manière satisfaisante. Il s'agirait de cas rares, mais auxquels il conviendrait alors d'apporter une solution respectant pleinement la dignité et la volonté des malades.

Face à ces situations, le Comité n'a pas abouti dans ses réflexions à un avis totalement consensuel. Si le Comité considère unanimement que le fait d'inscrire dans la loi une nouvelle exception à l'interdiction de tuer est très loin d'être anodin, certains de ses membres s'y résolvent néanmoins pour faire face à des situations sinon insolubles; d'autres, plus nombreux semble-t-il, ne pensent pas qu'existent des situations telles que ce soit là l'unique solution.

En revanche, le Comité estime qu'il conviendrait *a minima* de limiter les procédures pénales pour les actes ayant abouti au décès d'un malade dès lors qu'ils interviennent dans le cadre d'une de ces situations limites ; qu'ils s'inscrivent dans une démarche de solidarité ; que l'on dispose d'une certitude absolue quant au consentement de la personne malade. Dans ce type de circonstances, la justice a toujours fait preuve d'une grande tolérance. Il apparaît dès lors un peu vain de faire peser le poids d'une procédure pénale lourde, longue et à l'issue finale certaine sur des proches, à fortiori des professionnels de santé concernés même si, dans le cadre de la loi actuelle, il reste légitime qu'ils répondent de leurs actes puisque le « faire mourir » est et doit rester dans son principe une transgression.