



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉDITORIAL

Loi du 2 février 2016 : un droit à la sédation à visée bien traitante, pas à visée euthanasique



February 2016 French Act: A right for patients to welfare-aimed sedation, not to euthanasia-aimed sedation



Bernard Devalois

La loi du 2 février 2016 ouvre de nouveaux droits pour les patients en ce qui concerne leur fin de vie [1].

Le premier droit est celui de pouvoir mourir sans acharnement thérapeutique.

Si un acte est « inutile, ou disproportionné, ou qu'il n'a pas d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie, il peut être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade ».

Le second est le droit de faire respecter ses volontés.

Les directives anticipées sont ainsi rendues contraignantes, sauf en urgence ou si elles sont jugées manifestement inappropriées par une décision collégiale.

Enfin les patients en fin de vie ont le droit de mourir soulagés, quelles que soient les circonstances, même les plus complexes.

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie ».

C'est autour de ce qu'Alain Claeys et Jean Leonetti ont appelé le « droit de dormir avant de mourir plutôt que de souffrir », que se sont focalisées de nombreuses incompréhensions. La crainte, légitime, de certains acteurs de soins palliatifs, était que ne soit créé un droit à une sédation euthanasique. Ce n'est pas le cas. Une approche rationnelle de cette question semble préférable à l'affichage d'une posture idéologique.

Loin de permettre au patient de pouvoir exiger une sédation dans le but d'entraîner son décès, la loi de 2016 met en avant la nécessité d'une sédation à visée bien traitante. Elle place le médecin devant ses responsabilités. Le « juste soin sédatif », pour les patients en fin de vie, consiste à ne pas l'omettre pour ceux qui le nécessitent, mais à ne pas le mettre en œuvre chez ceux qui ne le nécessitent pas. Elle oblige le médecin à une réflexion pluriprofessionnelle pour éviter les dérives d'une sur-utilisation, mais aussi les dérives d'une sous-utilisation tout aussi coupable. C'est bien dans cette logique du droit du patient à recevoir un traitement à visée sédative quand (et seulement quand) son état le nécessite, que la loi de 2016 précise trois circonstances exceptionnelles pour lesquelles le médecin « doit » impérativement mettre en œuvre un type de sédation elle aussi exceptionnelle : la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Dans ces trois cas, le décès est de toute façon inéluctable à court terme « avec ou sans sédation ». Le premier cas est celui d'un patient atteint d'une maladie grave et incurable, dont la mort est prévisible à court terme, qui présente des symptômes impossibles à contrôler et qui demande à éviter toute souffrance en attendant que la mort survienne. Le second cas est celui d'un patient décidant, conformément aux dispositifs mis en place en 2005, d'arrêter un traitement de maintien en vie, ce qui engage donc son pronostic vital à court terme et qui demande à être endormi pour éviter une souffrance potentiellement insupportable. Le troisième cas est celui d'un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté et pour lequel le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable conformément à la loi de 2005. Il s'agit ici de transformer en une obligation légale, ce qui avait déjà été acté par voie réglementaire par le décret de janvier 2010 modifiant l'article 37 du Code de déontologie médicale.

La question de savoir si la mise en route d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut en elle-même accélérer la survenue du décès n'est pas totalement tranchée, en raison des difficultés méthodologiques des études cliniques à mettre en œuvre pour y répondre. Il existe toutefois un relatif consensus pour estimer que la réponse est négative, sauf évidemment si les sédatifs utilisés sont volontairement et très largement surdosés pour entraîner une dépression respiratoire mortelle [2]. En revanche, à l'évidence, une sédation profonde empêche le patient de boire suffisamment pour s'hydrater. Et au-delà d'une semaine, la mort peut en résulter, non pas la mort de soif (fantasme irrationnel), mais la mort par insuffisance rénale [3]. La loi précise que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, dans les trois cas où elle constitue une obligation, doit être associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. L'hydratation artificielle, dont le seul objectif serait dans ces circonstances d'empêcher la mort par insuffisance

rénale, apparaîtrait bien comme une obstination déraisonnable et ne saurait se justifier. Il en serait bien sûr totalement autrement si l'espérance de vie du patient était de plusieurs semaines. Dans ce cas, si une pratique sédative s'avérait nécessaire pour soulager des symptômes réfractaires, il conviendrait qu'elle ne soit pas automatiquement profonde et encore moins continue, sauf, alors, à devenir de fait une sédation euthanasique. C'est pourquoi la loi réserve la sédation profonde et continue jusqu'au décès à des patients dont le pronostic est réservé à court terme. Il nous appartient de bien préciser que cela signifie réservé à quelques heures ou à quelques jours, ce que ne peut dire ainsi la loi, mais que doivent affirmer les recommandations de bonne pratique. Ce sont elles qui viendront éclairer les juges, le cas échéant.

Le strict respect des conditions fixées par la loi pour encadrer ce droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est essentiel. Le contrôle prévu est un contrôle a priori. Il est exercé par une procédure collégiale d'un nouveau genre puisqu'elle associe l'équipe soignante « dans son ensemble ». Elle est chargée de vérifier que les conditions d'application prévues par la loi sont bien remplies. Un décret d'application doit venir en préciser les modalités pratiques. L'idée d'un contrôle a posteriori, complétant celui a priori, n'a finalement pas été retenue. Proposé lors de la discussion par les députés, il aurait consisté à tracer toutes les sédations profondes et continues jusqu'au décès pratiquées dans ce cadre sur un registre anonymisé au niveau de chaque établissement. Il aurait ainsi été possible d'évaluer sur un plan quantitatif l'application de ce nouveau droit et de vérifier l'absence de dérives.

Il est essentiel de bien différencier ces pratiques sédatives, y compris celles qui s'affranchissent des principes de proportionnalité et de réversibilité, mais dont l'intention est bien traitante, dans une logique du « care », des pratiques à visée euthanasiques, dont l'objectif de raccourcir la vie du patient, soit à sa demande, soit à titre compassionnel, sans demande explicite de sa part [4]. Comme nous pouvons le constater dans certains pays voisins, le risque d'une dérive vers la sédation euthanasique est loin d'être théorique. Tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, la sédation euthanasique (« *slow euthanasia* ») apparaît comme une solution de facilité utilisée à grande échelle par les médecins [5]. Elle permet de contourner l'obligation de déclarer la pratique des injections létales, telles qu'autorisées dans ces pays. Le docteur Win Distelmens, pourtant président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, affirmait le 23 janvier 2016 dans une déclaration publique, qu'en Belgique ces pratiques échappent à tout contrôle. Il affirmait qu'elles représentent environ 8 % des décès, soit quatre à cinq fois plus que les euthanasies déclarées. En revanche, il les baptisait très improprement de sédations « palliatives », alors qu'il s'agit sans aucun doute de sédations « euthanasiques » [6].

Allant encore plus loin, la Société belge de réanimation a revendiqué en 2014 le droit pour les médecins de pouvoir décider de mettre en œuvre une sédation euthanasique, qui bien que largement pratiquée est illégale en Belgique : « La discussion se porte sur l'administration d'agents sédatifs avec l'intention directe de raccourcir le processus de soins palliatifs terminaux chez des malades sans perspective d'une récupération qui ait un sens ». « Raccourcir le

processus de fin de vie par l'usage de médicaments comme les agents analgésiques/sédatifs peut parfois être approprié même en l'absence d'inconfort, et peut de fait améliorer la qualité de la fin de la vie; cette approche peut aussi aider les proches à accompagner leur être cher en fin de vie – une telle décision doit être prise en pleine considération des souhaits de la famille» [7]. On ne saurait mieux définir la sédation à visée euthanasique, ni mieux expliciter la différence avec la sédation à visée bien traitante.

Rien de tel dans la loi française de 2016. Mais il nous faudra être attentif à ce que des interprétations déviantes et illégales ne viennent en transgresser l'esprit. En ce sens, l'observation des pratiques et leur évaluation régulière apparaissent essentielles.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

[1] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n° 0028 du 3 février 2016.

- [2] Douglas C, Kerridge I, Ankeny R. Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia. *Bioethics* 2008;22:388–96.
- [3] Devalois B, Broucke M. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bien traitante. *Presse Med* 2015;44:428–34.
- [4] Devalois B. *Les mots de la fin de vie*. Toulouse: Presses universitaires du Mirail; 2016.
- [5] Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, Bilsen J, Deliens L. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: one law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. *Soc Sci Med* 2012;75:845–53.
- [6] Claessens P, Menten, Schotsmans P, Broeckaert B, on behalf of the Palsed Consortium. Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:14–24.
- [7] Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ, de Cléty SC, Michaux I, Sottiaux T, et al. "Piece" of mind: end of life in the intensive care unit Statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care* 2014;29:174–5.

Bernard Devalois

Service de médecine palliative, médecine de la douleur et coordination des soins de support, centre René-Dubos, 6, avenue de l'Île-de-France, 95300 Pontoise, France

Adresse e-mail : Bernard.devalois@gmail.com