

Loi Leonetti : aspects juridiques et éthiques des décisions de prise en charge palliative en périnatalogie

Pr Guy Moriette

Ancien chef du service de Médecine et Réanimation Néonatales de Port-Royal
Hôpitaux Universitaires Paris Centre, Hôpital Cochin (AP-HP)



14 10 2016

Loi Leonetti : aspects juridiques et éthiques des décisions de prise en charge palliative en périnatalogie

- 1. Avant la loi**
 - 2. La loi « Leonetti » de 2005**
 - 3. Évolution des idées et des pratiques et loi Claeys-Leonetti de 2016**
 - 4. Décisions de prise en charge palliative
Trois situations cliniques**
-

1- Avant la loi de 2005.

- Aspects juridiques
- Réflexion des professionnels
- Aspects éthiques

1- Avant la loi de 2005

□ Les pionniers de la réanimation néonatale en France

■ **Gilbert Huault 1965**
Saint-Vincent-de-Paul



■ **Alexandre Minkowski**
1967 Port-Royal



1- Avant la loi de 2005

- **Pas de loi « spécifique »** adaptée aux progrès médicaux (réanimation)

 - **Une réflexion ancienne des professionnels**
 - **1986** Groupe d'Etudes en Néonatalogie ... d'Ile de France: *Éthique et Réanimation du Nouveau-Né et de l'enfant*. **Arch Fr Pediatr; 43: 543-87**
 - **2001** Fédération Nationale... ; Dehan M et al : *Dilemmes éthiques de la période périnatale*. **Recommandations pour les décisions de fin de vie**. **Arch Pediatr; 8: 407-19**
-

1- Avant la loi de 2005

Réflexion des professionnels (suite)

■ Arch Pediatr 2001; 8: 407-19

- **La réanimation d'attente** (Toujours pertinente dans certaines situations)
 - **A priori de vie**
 - Possibilité secondaire d'arrêt des traitements de réanimation, voire **d'«arrêts» de vie = faire mourir**
 - (souci de déculpabilisation parentale)
 - Meilleur intérêt / intérêt supérieur (best interest) de l'enfant
-

1- Avant la loi de 2005

Réflexion des professionnels (suite)

« Arrêts de vie » ...

3 attitudes selon les équipes

Jamais (illégal et transgressif)

Uniquement si la survie initiale de l'enfant a été obtenue par les soins intensifs

« défaire ce qu'on a fait »

cohérence réanimation d'attente(bienfaisance)
/poursuite de traitements désormais malfaisants

Discutés chaque fois que le **pronostic est très péjoratif** (dossier médical ; perspective d'une qualité de vie misérable)

1- Avant la loi de 2005

Réflexion des professionnels (suite)

- **Faire mourir** (« Euthanasie active »)
 - **Spécificité France et Pays Bas**
 - **Cuttini** et al for the **EURONIC Study** Group; The Lancet 2000; 355 : 2112-18
 - 122 unités de réa-soins intensifs
 - « Only in France (73 %) and the Netherlands (47 %) was the **administration of drugs with the aim of ending life** reported with substantial frequency »
-

1- Avant la loi de 2005

Réflexion des professionnels (suite)

□ **« Faire mourir », une spécificité française (et hollandaise)**

■ **Critiquée/dénoncée/incomprise à l'étranger :**

« l'arrogance française »

L'arrogance française...



AZINCOURT
1415



1 - Avant la loi de 2005

Aspects éthiques

- ❑ **Attitudes critiquées par le Comité Consultatif National d'Éthique**
(avis 65 « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale »)
 - ❑ Remise en cause de la réanimation d'attente
 - ❑ Incitation à la limitation des arrêts de vie
 - ❑ Mais « l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie » peut être parfois envisagée
(« *l'exception d'euthanasie* »)
-

1 - Avant la loi de 2005

Aspects éthiques (suite). **Evolutions**

- **Réanimation d'attente:** Arrêts de vie et sentiment de trahir la confiance des parents
 - **Peu adaptée** à la prise en charge des naissances aux limites de viabilité (TR JNN 2004)
 - **Si on ne réanime pas :**
« accompagnement de l'enfant et SP »
(B Harvey, réseau Port-Royal, 2004)
 - Collégialité dans la prise de décision
 - **Arrêts de vie en présence des parents**
(Port-Royal 2000)
-

2- La Loi Leonetti de 2005

- La loi
- Aspects éthiques

2 – La Loi Leonetti hors cas des nouveau-nés

- Loi n° 2005-370 du 22 04 2005 **relative aux droits des malades et à la fin de vie** (suite affaire V Humbert) Articles L 1110-1111 du CSP
 - Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la **procédure collégiale** ... Article R 4127-37 du CSP
 - Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010: décisions de **Limitation ou d'Arrêt de Traitements Actifs (LAT)**
 - **Soins palliatifs = alternative à l'obstination déraisonnable**

2 – La Loi Leonetti hors cas des nouveau-nés

- **Les traitements curatifs « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable.** 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** ».
 - **Obstination déraisonnable: mise en route/poursuite de traitements visant une guérison très peu probable, au prix de traitements trop contraignants**
-

2 - Loi Leonetti hors cas des nouveau-nés

Limitation ou arrêt de traitements (LAT)

- Les décisions de LAT pour **éviter l'obstination déraisonnable**
 - **Exigent:**
 - **Personne consciente :**
 - information loyale et respect de sa volonté
 - **Personne hors d'état d'exprimer sa volonté**
 - voir cas des nouveau-nés
 - **Le double effet**
-

2 - Loi Leonetti

hors cas des nouveau-nés

En résumé

- La loi vise un **équilibre** entre
 - L'interdit (ancien) de l'euthanasie (**faire mourir**)
 - L'interdit (nouveau) de l'obstination déraisonnable qui impose au médecin de ne pas laisser souffrir le patient et de ne pas prolonger sa vie de façon excessive (**laisser mourir**)
- Elle prévoit successivement
 - Identification d'une **obstination déraisonnable**
 - Décision de **LAT**
 - Mise en œuvre de **soins palliatifs (SP)** :
 - **on arrête** des traitements
 - **on n'arrête jamais** les soins

2 - Loi Leonetti et nouveau-nés

- Les Nouveau-nés : des patients hors d'état d'exprimer leur volonté**
-

2 – Loi Leonetti

LAT chez le nouveau-né

- «Lorsque le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté**, le médecin ne peut décider de LAT...sans avoir ...mis en œuvre **une procédure collégiale**
 - **Conditions** de la décision de LAT :
 - **prise par le médecin** en charge du patient
 - **après concertation avec l'équipe** de soins... et sur l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant...aucun lien de nature hiérarchique
 - « Lorsque la décision concerne un **mineur** ...le médecin recueille en outre... **l'avis des titulaires de l'autorité parentale...** », hormis les situations d'urgence
 - « La décision est motivée. Les avis... ainsi que les motifs de la décision sont **inscrits dans le dossier du patient** »
-

2 - Loi Leonetti et **LAT chez le nouveau-né**

- Décision possible avant même la naissance du sujet : prévoir ce qu'on fera si la naissance survient dans les 72 heures
 - **La naissance, une frontière juridique essentielle.** En quelques minutes, on peut passer de l'IMG (légale) à l'euthanasie
-

2- Loi Leonetti : Aspects éthiques de son application chez le nouveau-né

Principes de Beauchamp et Childress

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice

Recherche du meilleur intérêt (intérêt supérieur) de l'enfant

2 - Loi Leonetti. Aspects éthiques : **Identifier l'obstination déraisonnable**

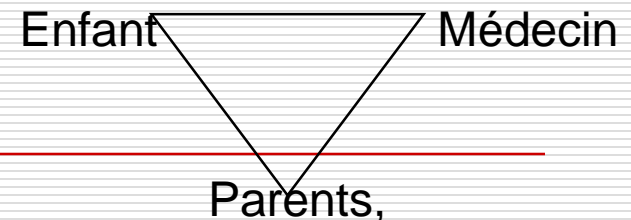
Quand l'issue est très incertaine

- Bénéfice / charge (benefit/burden)**
- Bénéfice** : espoir de survie « bonne »
- Charge** :
 - séjour en réanimation (douleurs répétées, chirurgie, stress, séparation...),
 - séquelles, incapacités.... ,
 - conséquences familiales ...
- Estimation complexe : prévoir
 - La Charge future
 - La qualité de vie future...

2 - Loi Leonetti Aspects éthiques

Qui est légitime pour décider ?

- **Loi : Décision médicale + avis des parents**
- **Ethique** : « On » parle pour le nouveau-né
 - Les parents, titulaires de l'autorité parentale, sont supposés parler au nom du « meilleur intérêt » de l'enfant
 - Autonomie
 - De qui ?
 - Autonomie « substituée » ou plutôt **limitée** (Leuthner 2014)
 - Ou place des parents
 - Le médecin parfois plus à même de déterminer ce « meilleur intérêt »
 - Comment gérer les désaccords ?



3 - Évolution des idées et des pratiques et **loi Claeys-Leonetti de 2016**

Évolution des idées et des pratiques et **loi Claeys-Leonetti de 2016**

- GRAEP (Société Française de Néonatalogie)
 - **Rapport Sicard** décembre 2012 : Commission de réflexion sur la fin de vie en France : "Penser solidairement la vie"
 - **Avis n° 121** du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé (juin 2013)
 - **Affaire Lambert 2014**
 - **Rapport** de Alain Claeys et Jean Leonetti (décembre 2014) et **Loi du 02 février 2016** « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ».
-

CCNE Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir (2013)

Cas des personnes ne pouvant exprimer leur volonté

La procédure collégiale doit

- s'ouvrir... à la famille
- faire une large place aux professionnels non médicaux

LAT

- **Sédation terminale possible** (y compris en cas d'arrêt d'hydratation-alimentation artificielles)
-

Loi du 02 février 2016 (Alain Claeys et Jean Léonetti)

□ Préparation de la loi :

- **Le droit actuel** (article L.1110-5-1 du CSP) prévoit que **le médecin *peut* suspendre ou ne pas entreprendre** les actes médicaux poursuivis par une obstination déraisonnable
 - Nous proposons que « sous réserve de... et selon une procédure collégiale», le **médecin ait l'*obligation* de suspendre ou de ne pas entreprendre** les traitements ... »
 - Traitements dits « de survie », parmi lesquels « **la nutrition et l'hydratation artificielles**, ainsi que le Conseil d'Etat l'a confirmé dans un arrêt du 24 juin 2014 ».
 - **Il n'existe aucune définition médicale de la phase terminale**, c'est pourquoi nous retiendrons les termes de la lettre de mission du Premier Ministre : **la phase terminale de la vie est celle où le pronostic vital est engagé à court terme.**
-

Loi du 02 février 2016 (Alain Claeys et Jean Léonetti)

« La sédation est continue jusqu'au décès...

- (elle est) **obligatoirement associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie...**
 - Il s'agit des
 - « **techniques invasives** de réanimation,
 - **traitements antibiotiques ou anticoagulants** mais également
 - **des traitements dits «de survie», parmi lesquels la nutrition et l'hydratation artificielles... »**
-

4 - Décisions de prise en charge palliative

Trois situations cliniques

- Prise en charge palliative : 3^e étape prévue par la loi
 - 1^{ère} : Identification d'une **obstination déraisonnable**
 - 2^e Décision de **LAT**
 - 3^e Mise en œuvre de **soins palliatifs (SP)** :
 - **on arrête** des traitements
 - **on n'arrête jamais** les soins
 - Trois situations cliniques peuvent faire envisager une LAT
 - Enfant en unité de soins intensifs
 - Naissance aux limites de viabilité
 - Naissance d'un enfant présentant des malformations /anomalies génétiques "d'une particulière gravité..."
-

Situation 1 : LAT chez des nouveau-nés hospitalisés

(pas seulement en réanimation)

Situation 1 : LAT en unité de soins intensifs et de néonatalogie

□ Quelques questions éthiques :

- **Contrainte temporelle** : délai d'établissement du pronostic vs Autonomie respiratoire (« fenêtre d'opportunité »)
 - **L'arrêt de la nutrition/hydratation** artificielles
 - **Peut-on « défaire ce qu'on a fait »** : peut-on avoir une attitude différente après réanimation initiale ?
 - **La question de l'intention ...**
-

Situation 2 : limites de viabilité

(très petits AG)

Situation 2 : limites de viabilité

- **Meilleur intérêt de l'enfant**
 - **Bénéfice / charge**
 - Place des parents
 - Zone grise 24 SA (23 SA)
 - Autres facteurs +++ (Tyson 2008)
 - Décision prénatale possible
 - Si LAT initiale
 - Accompagnement, soins palliatifs (parents)
-

Situation 3 : malformations et anomalies génétiques d'une particulière gravité...

Situation 3 : malformations et anomalies génétiques

- Après DAN, choix de la mère (du couple) de poursuivre la grossesse
 - Décision prénatale de LAT et recours aux soins palliatifs
 - Après la naissance la question de **l'abstention initiale d'hydratation-nutrition artificielles** (gavages)
 - peut-on « profiter » d'une période éventuellement courte pendant laquelle le bébé ne tète pas ?
-

Les dilemmes actuels

- Demandes « déraisonnables » des parents
 - Limites de viabilité
 - Pour ou contre des « guidelines » aux limites de viabilité
 - Approche « statistique » ou « holistique » (holos)
 - L'arrêt de NHA
 - La sédation terminale
-

Pour en savoir plus

- Symposium : « la démarche palliative en périnatalité » Paris 26-27 janvier 2017
(*P Bétrémieux et al*)

- Références

- LAT : Dageville C et al. Arch Pédiatr 2007 ; 14 : 1219-1230
Dageville C et al. Neonatology 2011; 100(2) : 206-14
 - Limites de viabilité : Moriette G et al. Arch Pédiatr. 2010;17:518-539.
 - Soins palliatifs : Bétrémieux P et al. Arch Pediatr. 2010;17(4): 409-25 ; et Paris, Springer 2011.
-

TRUGAREZ

