



HAL
open science

Withholding or withdrawing life-sustaining treatments in acute oncology situations: History and regulatory aspects in France

C. Aelbrecht-Meurisse, T. Ryckewaert, D. Pannier, V. Gamblin, V. Garcia, S.
Aelbrecht, Nicolas Penel

► **To cite this version:**

C. Aelbrecht-Meurisse, T. Ryckewaert, D. Pannier, V. Gamblin, V. Garcia, et al.. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments in acute oncology situations: History and regulatory aspects in France. *Bulletin du Cancer*, 2021, *Bulletin du Cancer*, 108 (4), p. 415-423. 10.1016/j.bulcan.2020.11.020 . hal-04540080

HAL Id: hal-04540080

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04540080v1>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

La « Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques Actives » (LATA) en oncologie : historique et aspects réglementaires en France.

Withholding and withdrawing of life-sustaining treatment in oncology: history and regulatory aspects in France.

**Capucine AELBRECHT-MEURISSE ^{1*}, Thomas RYCKEWAERT ¹,
Diane PANNIER ¹, Vincent GAMBLIN ², Vincent GARCIA ³,
Stéphane AELBRECHT ⁴, Nicolas PENEL ¹**

1. Centre Oscar Lambret, département d'oncologie médicale, 3 rue Frédéric Combemale, 59000 Lille, France
2. Centre Oscar Lambret, département de soins palliatifs, 3 rue Frédéric Combemale, 59000 Lille, France
3. Centre Oscar Lambret, département d'anesthésie-réanimation, 3 rue Frédéric Combemale, 59000 Lille, France
4. EHPAD Les Myosotis , 160 rue Augustin Tirmont, 59283 Raimbeaucourt, France

*** Auteur correspondant :** Capucine AELBRECHT-MEURISSE

Centre Oscar Lambret, Département d'oncologie médicale, 3 rue Frédéric Combemale, 59020 Lille cedex, France

E-mail : c-meurisse@o-lambret.fr

RÉSUMÉ

La prise en charge de patients oncologiques, notamment hospitalisés, peut amener à discuter, quasi quotidiennement les « Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques » (LAT). Nous proposons ici l'historique et la synthèse des textes encadrant la notion de limitation des thérapeutiques actives en oncologie en France. Cette décision est encadrée par la Loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 qui recommande une réflexion collégiale et la traçabilité de l'information dans le dossier médical. La décision de LAT est l'objet d'une discussion avec le patient, ses médecins et ses proches qui peut avoir lieu à tout moment de sa prise en charge. Les travaux de nos collègues réanimateurs fournissent de nombreuses recommandations, utiles, dans des situations aiguës observées en milieu oncologique. Cependant il y a peu d'articles spécifiques à la pratique oncologique ; il s'agit d'une thématique dont doivent s'emparer les oncologues.

Mots-clés : « Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques Actives » ; Directives Anticipées ; Obstination déraisonnable.

ABSTRACT

The management of oncology patients, especially hospitalized patients, can lead to almost daily discussions regarding therapeutic limitations. Here, we review the history and propose a summary of the texts framing the notion of “withholding and withdrawing life-sustaining treatment” in oncology practice in France. This decision is regulated by the Claeys-Léonetti Law of February 2, 2016 recommending a collegial discussion and its documentation in the medical record. The decision to withhold or withdraw life-sustaining treatments is the subject of discussion between the patient, his physicians and his family and may take place at any time during his management. The work of intensive-care physicians provides many useful recommendations for acute oncology situations, however articles specific for oncology practice are scarce; this is a topic that oncologists must take up.

KEYWORDS: End of life; Therapeutic limitation; Limiting care; Withholding; Withdrawing; Palliative care; life-sustaining treatment; Unreasonable Obstinacy; End of life decision making; Decisions to forgo life sustaining therapy; advance directives; collective procedure.

Introduction

La pratique quotidienne de la cancérologie nous confronte à des décisions d'arrêt ou de limitation thérapeutique fréquente, parfois à l'occasion d'un épisode aigu, et en dehors des contextes d'hospitalisation en unité de soins palliatifs ou de réanimation. Nous n'abordons pas ici l'arrêt des traitements à visée anti-tumorale [1] mais l'attitude face à l'urgence chez un patient atteint de cancer en situation avancée. Le cancer demeure la première cause de décès en France, la plupart des décès surviennent à l'hôpital et de manière minoritaire dans des unités de soins palliatifs.

En effet, en 2012, Le Professeur Didier Sicard a remis le rapport de la « commission de réflexion sur la fin de vie en France » au Président François Hollande. Il soulignait que « Pour l'immense majorité des Français, la mort survient le plus souvent dans un lieu

inadapté. L'hôpital n'est aucunement préparé à la fin de vie alors qu'il accueille 70 % des personnes qui vont mourir » [2]. Il s'agit une expérience émotionnelle difficile pour les proches et l'équipe soignante. La qualité des soins des patients en fin de vie est une priorité dans leur prise en charge [3].

Le Professeur De Broucker [4] retraçait en 2011 l'historique sur le droit des malades et la fin de vie. Pour lui, la relation médecin-malade est basée, depuis l'Antiquité, sur une forme de paternalisme représentant le médecin comme « un homme de devoir et de savoir, mais aussi de pouvoir ». Le patient, inconsciemment, se soumet, admiratif, respectueux et obéissant.

On commence à s'écarter de cette vision paternaliste après la Seconde Guerre mondiale avec la première rédaction du code de déontologie médicale. Avec le développement des progrès scientifiques et techniques, on constate une amélioration de l'espérance de vie : « très souvent au bénéfice du patient, mais parfois en risquant d'en occulter sa fragilité et de déséquilibrer le rapport bénéfice-risque des actions médicales entreprises ».

Il faut attendre les années 1990 pour voir apparaître les textes législatifs encadrant le droit à l'information pour tout patient et le recueil de son consentement.

Paula La Marne, Professeur agrégée de philosophie et membre du groupe de réflexion sur l'éthique biomédicale, explique, dans son ouvrage sur l'éthique de la fin de vie [5], son évolution depuis la médecine moderne. La mort est aujourd'hui essentiellement « hospitalisée » et les technologies ont radicalement évolué : « *La technique ouvre la voie du débat : lorsque le sort décidait (ou décide pour une grande partie de la planète), il n'y avait pas lieu de se poser toutes ces questions. Désormais les moyens dont on dispose peuvent prolonger une vie aussi bien que d'y mettre fin. On est appelé à choisir entre l'une ou l'autre possibilité technique. Traitera-t-on cette pneumonie qui survient en phase terminale d'un cancer ? Sinon, à quoi réduira-t-on les soins : seront-ils encore curatifs et/ou seulement de confort ? Si l'on s'oriente vers une action pour provoquer la mort, par quel procédé technique précis ? Soulager la douleur quitte à risquer la mort, augmenter les doses déjà prescrites, limiter et/ou arrêter les thérapeutiques... ?* »

Des études [6,7] ont souligné la grande diversité de prise en charge de la fin de vie d'un pays à l'autre, mais aussi au sein du territoire national français selon la population étudiée, le type de service concerné ou la spécialité du médecin référent. En France, les pratiques visant à provoquer la mort restent interdites mais les législations varient d'un pays à l'autre.

La limitation des traitements : concepts et définitions

La notion de traitement mérite d'être précisée. On différencie deux concepts autour de la notion de « traitement »: « *to cure* » et « *to care* ». Cette distinction apparaît au cours des années 1950 en Angleterre :

- Un traitement se réfère à « une thérapeutique à visée curative ou à une technique de suppléance d'organe ». « *To cure* » signifiant : « guérir une affection ou s'efforcer de le faire »
- Les soins de base de « confort » et de « support » associent « les soins d'hygiène, la prise en charge de la douleur et de la souffrance ». « *To care* » signifiant « prendre soin ».

Ces deux concepts ne s'opposent pas mais sont complémentaires dans la pratique médicale, et notamment en oncologie.

La Société de Réanimation de la Langue Française (SRLF) reprend les définitions de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de la loi française de 1999 [8] : l'obstination déraisonnable ou anciennement « acharnement thérapeutique » fait référence à « la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic, en termes de survie ou de qualité de vie ». Elle est considérée comme une mauvaise pratique et est maintenant condamnable par la loi.

Les soins palliatifs sont des soins « actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». L'objectif est de « soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». Ils sont interdisciplinaires et s'adressent « au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches ». En réanimation, La limitation des traitements regroupe ainsi deux situations :

- (i) la « non-optimisation d'un ou de plusieurs traitement(s), dont les techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie », et
- (ii) la « prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauration d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre ».

L'arrêt des traitements est défini par : « l'interruption d'un ou de plusieurs traitements, dont les techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie ». Il est

« essentiel que l'intention soit clairement exprimée dans l'argumentation et consignée dans le dossier médical. »

Ces notions peuvent apparaître assez éloignées de la pratique oncologique quotidienne, sauf en cas de survenue de situation aiguë (toxicité sévère d'un traitement mettant en jeu le pronostic vital, complication évolutive aiguë de la maladie, décompensation de comorbidité, problème médical intercurrent...). Ces situations-là sont quotidiennes, et ne se discutent pas forcément alors que le patient est déjà admis dans un service de réanimation ou bénéficie d'une prise en charge en unité de soins palliatifs. Nous les illustrerons plus loin.

L'arrêt ou la limitation des traitements, décision partagée qui doit parfois être prise en situation d'urgence, implique l'information du patient. Le code de déontologie médicale [9] mentionne que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout le long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

La compréhension des différents arguments de la décision médicale est souvent difficile. On rappelle fréquemment que l'information doit être précoce et régulièrement renouvelée, en tenant compte de l'état psychologique de la personne. Mais, comment agir en situation d'urgence ?

En pratique, la limitation ou l'arrêt des traitements sont discutés quand :

- Le patient en situation d'échec thérapeutique : une telle décision a pour but de « ne pas prolonger l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance d'organe ».
- Le patient « témoignant directement ou indirectement de son refus d'introduction ou d'intensification des traitements, ce qui conduit à une stratégie de limitation ou d'arrêt de traitements ».
- Le patient dont l'évolution est très défavorable en termes de survie et de qualité de vie, pour lequel « la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance d'organe serait déraisonnable, disproportionnée au regard de l'objectif thérapeutique et de la situation réelle ». C'est le cas le plus fréquent des patients en oncologie.

Le cadre réglementaire est parfaitement adapté à la réanimation et aux décisions d'arrêt de respiration artificielle mais beaucoup plus difficile à appliquer en oncologie pour des décisions d'arrêt de chimiothérapie devenue inutile ou d'arrêt d'alimentation artificielle où il n'y a pas de raison de pratiquer systématiquement une sédation profonde. Dans le contexte de la fin de vie en oncologie, ces traitements ne maintiennent plus artificiellement la vie et ne retardent pas la survenue du décès.

L'euthanasie et le suicide assisté se différencient des concepts précédents, car il s'agit là d'une « demande explicite du patient qu'un tiers lui donne la mort ou lui facilite le suicide ». Ils sont considérés comme un homicide dans la législation française et sont donc condamnables.

La limitation des traitements : aspect juridique

Il convient de rappeler le corpus législatif, qui s'applique largement et non spécifiquement au milieu oncologique. L'un des principaux objectifs de la Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [10] est de garantir à toute personne, sans discrimination, l'accès aux soins adaptés son état de santé, après avoir reçu une information claire lui permettant de participer à la prise de décision.

Cette loi met en avant le principe d'autonomie du patient à travers le droit d'être informé (qui se traduit entre autres par le droit d'accès à son dossier médical) et le consentement libre et éclairé du patient aux traitements proposés. Il peut alors refuser ou interrompre un traitement même si cela met sa vie en danger. Pour les soignants, elle présente les notions de solidarité et de respect de la dignité du malade. On distingue alors le patient en état d'exprimer sa volonté, et celui ne l'étant pas. Elle introduit également le concept de « personne de confiance » qui l'accompagne dans ses démarches et l'aide dans ses décisions. Et dont la désignation est faite par écrit et est révocable à tout moment. Il est possible également de refuser un traitement.

Quelques mois plus tard, le cas de Vincent Humbert relance le débat sur la fin de vie, faisant évoluer le dispositif réglementaire avec la « Loi Léonetti » de 2005.

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie [11] indique que les traitements ne doivent pas être poursuivis avec une « obstination déraisonnable » et rend obligatoires les soins palliatifs. Un patient en situation palliative doit bénéficier des traitements nécessaires au soulagement de ses symptômes (*to care*).

Si le malade n'est pas en état de s'exprimer, l'arrêt ou la limitation des traitements disproportionnés ne peuvent être décidés que de façon collégiale, après consultation d'un proche ou d'une personne de confiance désignée précédemment par le malade. Le rôle de cette personne de confiance est donc renforcé. Le malade peut exprimer des directives anticipées qui seront valables si elles sont rédigées depuis moins de trois ans [12]. Les bénéfices de ce dispositif sont nombreux : affirmer l'importance de la fin de vie, reconnaître l'importance du respect des souhaits du patient, souligner l'impact des décisions de limitation de traitement dans le processus de fin de vie. C'est également un aide pour la personne de confiance ainsi qu'une aide à la prise de décision pour les médecins [13]. Sont aussi énoncés dans cette loi les principes de l'intentionnalité des soins prodigués et de leur proportionnalité. Le législateur reconnaît que, pour atteindre l'objectif fixé, il n'est pas exclu que les décisions prises puissent raccourcir l'espérance de vie. Si un patient souffre en fin de vie, la priorité est d'apaiser ses douleurs même si cela majore le risque des effets secondaires imputables aux morphiniques : c'est le principe du « double effet » [4]. La balance bénéfice/risque est utilisée dans toutes les pratiques médicales mais est le pilier de la réflexion dans ces situations.

Cette loi contribue à renforcer les soins palliatifs. Pourtant, une enquête menée en 2012 [12] révèle que 60 % des médecins ne connaissent aucun texte ou cadre juridique concernant les situations de fin de vie. De même, seulement 20,6 % sont capables de citer cette loi [12]. La mission d'évaluation Léonetti a également abouti à deux constats : l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé de la loi Léonetti, en particulier des droits des malades en fin de vie, notamment en matière de limitation et d'arrêt des traitements et l'absence de données fiables pour éclairer le débat public autour des problématiques liées à la fin de vie. L'Observatoire national de la fin de vie a été créé en réponse aux recommandations formulées par cette mission d'évaluation [14].

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 (n°2016-87) [15] prévoit un renforcement des soins palliatifs. Et précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont maintenant considérées comme « traitements » et non plus « soins » et peuvent être arrêtées après une décision d'arrêt des thérapeutiques actives. La constitutionnalité de cette loi a été discutée, mais le 2 juin 2017, le Conseil Constitutionnel valide la procédure d'arrêt des thérapeutiques par le médecin pour un patient incapable d'exprimer sa volonté et n'ayant pas laissé de directives anticipées. Le compte rendu des débats rapporte que « certaines affaires [...] ont montré que l'unanimité pouvait être extrêmement difficile, voire impossible, à obtenir. [...] Le texte qu'elle a adopté permet l'instauration d'un véritable dialogue entre

toutes les personnes qui entourent un patient incapable d'exprimer sa volonté : les soignants, la famille et la personne de confiance » [16].

Les directives anticipées constituent donc un point important du dispositif législatif. Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Avec la loi de 2005 elles étaient simplement consultatives ; en 2016 elles deviennent non opposables et d'une durée de validité indéfinie (précédemment limitées à trois ans). Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne, relative à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. À tous moments, et par tous moyens, elles sont révisables et révocables. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. Il existe un modèle directement téléchargeable sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé.

À partir de 2016, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Le refus de soin est une autre notion. Toute personne a le droit de refuser un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne, après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin demeure garant de la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie, en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne. Et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 (ou la famille, ou à défaut, un de ses proches), ait été consultée. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir

respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie est décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable (en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article), le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait d'un manque de discernement ou d'une incapacité à prendre une décision par atteinte du système nerveux, met en œuvre une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie (excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées).

Cette loi instaure également un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au décès, mais dans des conditions précises : patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements, et si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

La loi prévoit donc que trois situations conduisent à la mise en œuvre d'une procédure collégiale, tracée dans le dossier médical : la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin comme inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient ; la décision de LAT si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ; et la demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Décision de « Limitation et/ou d'Arrêt des Thérapeutiques » (LAT) en pratique [3]

Elle fait intervenir plusieurs interlocuteurs (médecins, équipe paramédicale, patient, famille) et prend en compte la capacité de décision du patient. Cette décision ne constitue en aucun cas un abandon de soins.

La réflexion doit s'appuyer « sur l'ensemble des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques ». Elle doit être menée en collaboration avec des experts de la spécialité concernée et en tenant compte de l'avis du patient. Il est nécessaire de

respecter le principe d'éthique de l'autonomie, qui est le respect du droit du patient et de sa liberté à juger ce qui est bon pour lui.

L'argumentation doit tenir compte de la capacité du patient à passer le cap aigu mais aussi du principe de proportionnalité du traitement.

C'est le médecin responsable de la prescription médicale et de la prise en charge qui « assume la responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements, de sa mise en œuvre, et est garant du respect des règles du processus de réflexion et de l'application ».

La communication est essentielle au sein de l'équipe et avec le patient sa personne de confiance, sa famille ou ses proches. Dans le cas où le patient est inapte à consentir, le médecin doit mettre en œuvre une réflexion collégiale.

Si le patient est apte à consentir, son choix doit être respecté, « à condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences de son refus et qu'il dispose d'un temps de réflexion suffisant ». Il est nécessaire de chercher à comprendre la raison de son refus et savoir le respecter. Le cas du patient qui refuse la limitation des traitements est possible. Il convient d'expliquer la démarche et de comprendre les mécanismes de réflexion du patient. Le recours à un nouvel interlocuteur médical, voire à un psychiatre, peut être utile.

L'annonce de la limitation des traitements peut avoir des conséquences psychologiques. Elle peut être vécue par le patient comme un choc. Le patient « passe d'un état d'ignorance ou de suppositions à une réalité qu'il ne peut souvent pas immédiatement assumer totalement » [17]. Il est nécessaire de comprendre la position du patient dans ces étapes et d'adapter son discours en fonction.

Il s'agit en milieu oncologique d'une situation extrêmement fréquente, prenons l'exemple d'un patient atteint de cancer bronchique métastatique, en cours de chimiothérapie de deuxième ligne, après échec d'une première ligne de traitement associant chimiothérapie et immunothérapie. Chez ce patient survient une embolie pulmonaire massive avec syncope puis tableau de cœur pulmonaire aigu, relevant théoriquement d'un transfert en réanimation pour ventilation. La discussion avec le patient avant tout, doit prendre en compte, et rapidement, la volonté du patient, l'éventuelle rédaction de directives anticipées, l'instabilité de son état clinique et son niveau de conscience. On pourra bien sûr dans ce cas s'appuyer sur l'aide d'une équipe mobile de soins palliatifs afin d'accompagner au mieux le patient et ses proches, confrontés à un événement inattendu

qui précite l'histoire clinique. Cette vignette clinique illustre une situation très proche de ce qui est décrit en réanimation, de limitation thérapeutique, où précisément la question posée ici est le non-transfert en réanimation. Finalement, si les grands principes posés par nos collègues réanimateurs peuvent sembler éloigner de la pratique oncologique, face à une situation aiguë, ils procèdent de la même réflexion médicale et éthique. Dans ce contexte, l'Association Francophone des Soins de Support Oncologiques a produit un référentiel afin d'aider les médecins sur la décision de transfert ou non décision de transfert en réanimation de patients atteint d'un cancer avec une synthèse du cheminement décisionnel. De nombreux critères tels que l'état général du patient, le type de défaillance aiguë, le pronostic cardiologique rentrent dans l'algorithme. [18].

Lorsque le patient est inapte à consentir, le médecin a pour obligation de respecter une procédure collégiale. Cette réflexion peut être initiée par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient inconscient : de l'équipe paramédicale à médicale, de la personne de confiance ou de la famille. Cette décision prend en compte : « les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier des directives anticipées s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance et ceux de ses proches ». Prenons, l'exemple d'un patient atteint de cancer du rein métastatique en troisième ligne de traitement (deux inhibiteurs de tyrosine kinase puis immunothérapie), hospitalisé pour hypercalcémie aiguë avec insuffisance rénale aiguë, syndrome confusionnel et pneumopathie d'inhalation hypoxémiant. Le patient est très inconfortable avec une dyspnée angoissante (saturation à 82 % sous six litres d'oxygène). Compte tenu de son état clinique, notamment du syndrome confusionnel, le patient est inapte à consentir. La mise en œuvre d'une procédure collégiale avec sollicitation de la personne de confiance et prise de connaissance des Directives anticipées est effectuée. Il convient de discuter rapidement de deux options ; le transfert en soins intensifs ou réanimation ou l'opposé la mise en œuvre d'une sédation. Cette deuxième option sera sûrement privilégiée, là encore, éventuellement avec le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs. Mais, l'une des grandes difficultés de la pratique oncologique est que ces patients bénéficiant de traitements anti-tumoraux à visée palliative, pendant des mois, voire des années, n'ont pas toujours rédigé leurs directives anticipées et ou désigné leur personne de confiance. A contrario, le médecin remet en cause des directives anticipées dont l'application ne lui paraîtrait inappropriée. Prenons l'exemple d'un patient de 26 ans posant le problème d'un cancer testiculaire métastatique mais accessible à une stratégie à visée curative (chimiothérapie et chirurgie des masses résiduelles). Au décours de la première cure, il présente une neutropénie fébrile avec choc septique, insuffisance rénale aiguë et

coagulation intravasculaire disséminée. L'évolution des marqueurs tumoraux était favorable. Mais le patient a rédigé des directives anticipées récusant toute pratique de réanimation. La procédure collégiale doit sûrement s'appliquer ici afin de passer un cap aigu, et reprendre un projet à visée curative.

Traçabilité de l'information dans le dossier médical du patient

La SRLF a rédigé une recommandation au sujet de la traçabilité des LAT le 6 juin 2007 [8]. Cette notion s'applique tout autant au milieu oncologique. En effet, il est bien spécifié dans la Loi Léonetti [11] du 22 avril 2005 que la discussion de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques doit être tracée dans le dossier médical. Mais il n'y est pas précisé la forme, la place et la fréquence de réactualisation. La responsabilité de la traçabilité revient au médecin en charge du patient [4]. En plus de la nécessité médico-légale, la traçabilité est un vecteur de communication entre les différentes équipes, afin de s'assurer de la diffusion de l'information. Les éléments de la réflexion sont également à tracer pour permettre une communication adéquate entre les différents acteurs de soin de jour et de nuit. La SRLF [8] indique qu'il peut être « utile de s'aider d'une procédure écrite, dont plusieurs études multicentriques ont relevé l'impact bénéfique en termes d'exhaustivité de la traçabilité et de satisfaction des équipes ».

Plusieurs items sont à renseigner dans l'observation médicale :

- Le nom et la fonction des acteurs de la réflexion et de la décision ;
- Les étapes du processus de réflexion et de décision, la décision et ses motivations ;
- L'avis du médecin extérieur, de la personne de confiance, de la famille ou des proches ;
- Les modalités d'application de la décision ;
- Le processus d'information et d'implication des proches, ainsi que leur compréhension et le contexte.

Un audit réalisé entre 2010 et 2012 dans le centre de soins palliatifs du Centre Hospitalier (CH) Lyon-Sud [19] montre de très faibles taux de traçabilité de l'information transmise au patient, en particulier sur les directives anticipées (3 %), la personne de confiance (5 %), et les termes utilisés par l'équipe et le patient lors du diagnostic (respectivement 8 % et 3 %). En revanche, l'information transmise à la famille est plus souvent tracée, en particulier pour le diagnostic et l'évolution de la pathologie tumorale (63 %).

La SRLF [8] propose de reprendre le Guide d'aide à la réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique ainsi que la fiche de décision de LAT (d'après le Guide Latarea).

M. Pechard [21] étudie l'intérêt d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs intitulée « SAMU Urgences Pallia 53 ». Les médecins généralistes interrogés jugent, à 91 %, cette fiche utile pour le médecin qui se déplace à domicile ou qui accueille le patient en cas de transfert. Ils sont également 91 % à penser que cette fiche serait utile pour une meilleure prise en charge du patient.

A.-C. Toffart [22] propose une fiche d'aide à la décision en cas d'aggravation d'un patient atteint de cancer. Dans son étude, elle confirme l'intérêt de cette fiche, tant pour l'aide à la décision médicale que pour la satisfaction du patient et/ou de ses proches, le patient pouvant ainsi participer activement à son projet thérapeutique.

Plusieurs études [6,23] ont souligné l'intérêt de tracer la discussion autour la LAT, intérêt médico-légal d'abord, et vecteur de la transmission de l'information aux différentes équipes. Elles ont également montré l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie, une meilleure information des familles et une meilleure « satisfaction des soignants à propos des prises de décisions concernant la fin de vie et la traçabilité de la discussion de LAT ».

Réflexion éthique sur l'arrêt des traitements

Une étude multicentrique française publiée en 2001 montre qu'une décision d'arrêt des traitements concerne près de 10 % des patients admis et est impliquée dans plus de 50 % des décès d'adultes en réanimation [8]. Les principes éthiques s'appliquant aux situations de fin de vie [24] sont bien connus :

- Le principe d'autonomie est le respect du droit du patient et de sa liberté à juger ce qui est bon pour lui.
- Le principe de bienfaisance affirme que l'objectif du traitement comporte un bénéfice réel pour le patient et ne cherche pas simplement à traiter une maladie ou à sauver une vie.
- Le principe de non-malfaisance affirme que l'objectif du traitement est de ne pas nuire et de ne pas créer de contrainte inacceptable.
- Enfin, le principe de proportionnalité énonce que le traitement doit être proportionnel à la situation globale du patient.

La prise de décision de LAT est maintenant fréquente dans ces services et cela peut induire le risque d'une approche banalisée de la fin de vie. Aucune procédure ne changera jamais le fait que la relation de l'équipe, au patient et à ses proches, est obligatoirement humaine et donc subjective et implique des émotions. Ce qui est en jeu n'est donc plus seulement d'ordre juridique ni même technique, mais aussi d'ordre relationnel et existentiel. Arrêter ou suspendre le traitement d'un patient impliquera toujours non seulement une vie, une survie, mais aussi une destinée personnelle. Cette décision médicale a d'énormes conséquences sur sa famille ou sur ses proches, comme sur chaque soignant. La SRLF, dans son « Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte : Actualisation des Recommandations » [8], évoque également ces considérations éthiques. En effet, « toute décision de fin de vie, si argumentée soit elle, s'appuie nécessairement sur une part non négligeable de subjectivité et d'incertitude relative ». « Aucune donnée de type médecine factuelle (*evidence based medicine*), si utile soit-elle, ne peut ainsi remplacer la liberté requise par la prise de décision. Aucun système déontologique ou législatif ne pourra dispenser de la responsabilité du médecin décideur ».

Le médecin se voit porteur de normes et de valeurs et devient alors responsable de la gestion de la mort, cette notion de responsabilité dépasse alors la question juridique. C'est pourquoi, « Au-delà de ses compétences techniques et de sa formation professionnelle, il doit associer la raison la plus rationnelle constituée par l'expérience (ce qu'on sait du patient, de ses chances de survie...) et la raison pratique (celle qui préside à l'action en vue d'une fin jugée bonne) ».

On peut donc en conclure que toute décision médicale s'accompagne d'une réflexion éthique : « la dimension éthique résidant dans l'attention que le médecin porte à chaque situation dans son unicité. »

Là encore, les unités de soins palliatifs se sont pleinement approprié ces réflexions éthiques ; il convient de poursuivre la réflexion dans le milieu oncologique.

Peu d'études publiées en France [3]

La littérature, notamment en langue française est limitée au sujet des LAT en milieu oncologique. Nous avons souvent été contraints d'argumenter notre texte par des références issues des milieux de la réanimation ou des soins palliatifs. Alors que les progrès thérapeutiques permettent d'espérer de longues survies chez les patients

métastatiques, alors que la plupart des patients décèdent à l'hôpital et en dehors de structures de soins palliatifs, on est surpris par le faible nombre d'études publiées à ce sujet. Nous souhaitons ici mentionner d'autres publications importantes, mais elles aussi décrivent des pratiques éloignées du milieu oncologique. Ainsi, l'étude Latarea [7], réalisée de février à mars 1997, bien avant la loi Kouchner [10] du 4 mars 2002 est une étude prospective qui inclut 7 309 patients dans 113 centres de réanimation français. L'objectif est de relever la fréquence et les différents procédés conduisant à une prise de décision des LAT. Cette étude montre que les prises de décision LAT sont très fréquentes, malgré l'absence de texte de loi concernant la fin de vie. Elle permet une évolution de la législation. L'étude Ressenti [19] en 2003, permet d'évaluer, grâce à des questionnaires de satisfaction, la perception des soignants impliqués dans la prise en charge de la fin de vie. Elle montre que « les paramédicaux, notamment les infirmier(e)s, étaient moins satisfaits que les médecins et avaient l'impression d'être moins impliqués dans les prises de décision concernant la fin de vie. La perception des infirmier(e)s semblait être un indicateur de qualité concernant les décisions à propos de la fin de vie ». Enfin, l'étude prospective Maho [6], réalisée au sein de 200 hôpitaux et 613 services. Elle inclut 3 793 patients décédés entre janvier et juin 2004. Son objectif principal est d'évaluer les circonstances des décès. Son objectif secondaire est d'évaluer la perception de la qualité de fin de vie par les infirmier(e)s. L'étude conclut que les circonstances de décès ne sont pas idéales et que plusieurs facteurs influencent la satisfaction des infirmier(e)s, comme la qualité des soins, la présence des familles auprès des patients, la désignation d'une personne de confiance et la traçabilité de la discussion.

Conclusion

La Loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 instaure un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au décès, dans des conditions précises. Une LAT peut être instaurée pour des patients atteints d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements, et si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Il s'agit d'une situation où « la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance d'organe serait déraisonnable, disproportionnée au regard de l'objectif thérapeutique et de la situation réelle ». Cette LAT doit être décidée en accord avec le patient s'il en est capable, elle doit être collégiale et renseignée dans le dossier. Elle résulte d'une décision collégiale prenant en compte des directives anticipées des patients. Cette décision de LAT est fréquente

dans les services d'urgence ou de réanimation mais elle peut être prise en dehors des heures ouvrables, en l'absence du médecin référent ou médecin traitant et du dossier médical complet et lors d'une détresse vitale aiguë. Cette décision en urgence peut être mal vécue par les équipes médicales, paramédicales et par le patient et sa famille. C'est pourquoi il est primordial d'anticiper cette situation après discussion sur la fin de vie « à froid » avec le patient atteint d'un cancer, ses proches et le médecin référent, afin d'expliquer les différentes options thérapeutiques et les risques d'une réanimation, dans un contexte de maladie incurable pour éviter une situation d'obstination déraisonnable.

Mais alors comment est vécue cette discussion par le patient ? Est-ce une source d'angoisse supplémentaire, intrusive ou au contraire favorisant la confiance mutuelle d'une relation médecin-malade plus honnête ?

La fiche LAT devrait être écrite et tracée dans le dossier pour permettre de s'assurer que l'avis du patient soit bien recueilli, connu et respecté. La fiche LAT est un support de traçabilité des décisions de LAT selon la procédure collégiale recommandée par la loi. Mais cette fiche LAT peut paraître être une charge administrative supplémentaire dans un contexte de sous-effectif médical global. Elle doit être simple, standardisée, systématisée et dans l'idéal, informatisée, avec une place dédiée dans le dossier médical, réactualisée régulièrement et accessible à tous. Elle pourrait être diffusée à tous les patients et pas seulement ceux atteints d'un cancer. Une sensibilisation du grand public serait à poursuivre pour inciter à ce type de réflexion. Une attention devrait porter sur la diffusion de cet outil, permettant de mettre à disposition des médecins urgentistes et du SAMU ces données médicales, résultat d'une concertation collégiale, où le patient est acteur dans la décision du niveau de prise en charge.

Une autre piste pour les oncologues serait d'introduire les soins palliatifs précoces, préconisés par plusieurs recommandations internationales dont celle de l'ASCO en 2017. [25] Les soins palliatifs précoces apporteraient un bénéfice sur la qualité de vie, permettraient une réduction des symptômes, du syndrome dépressif ainsi qu'une augmentation de la survie globale. D'autres études cliniques auraient montré une amélioration de la qualité de vie des proches et une réduction de l'agressivité des soins en fin de vie. [26]

Conflit d'intérêt : aucun.

Références

- [1] - Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, Aubry R, Goldwasser F, Tournigand C, Morin L. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Ann Oncol.* 2017 Apr 1;28(4):809-817. doi: 10.1093/annonc/mdw654. PMID: 27993817.
- [2] - Sicard, D., 2012. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>>
- [3] - Docquois J. Impact à 2 ans de la mise en place d'une procédure d'aide à la limitation thérapeutique en réanimation. [Thèse d'exercice, Lille, France]. [cité 24 mai 2018]. Disponible sur: <http://pepите-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/da1b032d-9785-46dd-915b-afa08c7c6da6>
- [4] - De Broucker D. Appropriation par le médecin de famille des termes de la loi sur le droit des malades et la fin de vie, dite « Loi Léonetti ». *Preuves et Pratiques* 2011;56:15.
- [5] - La Marne P. Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. ELLIPSES MARKETING. 1998.
- [6] - Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions : French multi center Mort-a-l'Hôpital survey. *Arch Intern Med* 2008;168:867–75.
- [7] - Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001; 357:9-14.
- [8] - Société de réanimation de langue française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation* 2010;19(8):679-98. Disponible sur : https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/1012-Reanimation-Vol19-N8-p679_698.pdf
- [9] - Articles 35 et 36 du Code de déontologie médicale, art. R. 4127-35 du Code de la santé publique. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259> ; <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>
- [10] - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte>
- [11] - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- [12] - Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. *La revue de médecine légale* 2012;3:95–102.
- [13] - Vinant, Pascale, et Carole Bouleuc. « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », *Laennec*, vol. tome 62, no. 3, 2014, pp. 43-56.
- [14] - Observatoire national de la fin de vie « Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux », 14 février 2012.
- [15] - Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 31 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000030368648&type=general&legislature=14>
- [16] - Fabius L, Bazy Malaurie C, Belloubet N. Conseil Constitutionnel. 2017 juin.
- [17] - Recommandation HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique (Février 2014) ; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- [18] - Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Aide à la décision de transfert ou non transfert en réanimation et cancer [Internet]. 2015. Available from: https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2015/12/Aide-d%C3%A9cision_transfert-en-rea-et-cancer_AFSOS.pdf

- [19] - Ferrand E, Lemaire F, Reigner B, Kuteifan K, Badet M, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1310–5.
- [20] - Perceau É, Chirac A, Rhondali W, Ruer M, Chabloz C, et al. Audit : traçabilité de l'information dans la prise en charge de patients atteints de cancer en phase avancée. *Bull Cancer* 2014;101:120–6.
- [21] - Pechard M, Tanguy M, Briot M-TLB, Boré F, Couffon C, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/revues/16366522/v12i4/S1636652212000955/> [Internet]. 17 sept 2013 [cité 3 déc 2017]; Disponible sur : <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/836221/resultatrecherche/37>
- [22] - Toffart AC, Sakhri L, Girard N, Couraud S, Merle P, et al. Évaluation d'une fiche d'aide à la décision en cas d'aggravation d'un patient cancéreux. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/revues/07618425/v32i1/S0761842514000709/> [Internet]. 22 janv 2015 [cité 3 déc 2017]; Disponible sur : <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/951858/resultatrecherche/32>
- [23] - Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Chan JD, Rubenfeld GD, et al. Evaluation of a standardized order from the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32:1141–8.
- [24] - Conte PL. Éthique et fin de vie en médecine d'urgence. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/traites/ug0/25-61678/> [Internet]. 5 févr 2014 [cité 14 févr 2018]; Disponible sur : <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/869849/resultatrecherche/2>
- [25] - Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Firn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall, Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith ; *Journal of Clinical Oncology* 2017 35:1, 96-112. Available from : <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- [26] - Masson E. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie [Internet]. EM-Consulte. [cited 2020 Oct 4]. Available from : <https://www.em-consulte.com/article/1297158>