



La Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR) est la société savante regroupant les médecins diplômés en anesthésie réanimation, en France. Cette spécialité médicale, dont le champ d'exercice est l'anesthésie, la réanimation et la médecine péri-opératoire, est particulièrement concernée dans son exercice quotidien par les situations de fin de vie et de dons d'organes.

Ainsi, dans le cadre des états généraux de la bioéthique, la SFAR, par l'intermédiaire de son comité éthique, propose des pistes de réflexions sur la prise en charge de la fin de vie. La mobilisation des citoyens et des parlementaires autour du sujet de la fin de vie est nécessaire. La réflexion des anesthésistes-réanimateurs, confrontés quotidiennement à des situations de fin de vie, devrait permettre d'enrichir les conclusions qui seront rendues par le Comité Consultatif National d'Éthique au terme des états généraux de la bioéthique.

La loi relative à la fin de vie de 2005, dite loi Leonetti, a été une avancée certaine pour la pratique médicale. En février 2016, la loi dite Claeys Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a été une réponse à une attente insatisfaite des citoyens. Ces textes législatifs inscrivent le refus de l'obstination déraisonnable associée à l'obligation de soins palliatifs. Ils renforcent l'obligation de respecter les volontés de la personne en rendant les directives anticipées contraignantes, en réaffirmant la place de la personne de confiance et en donnant un cadre pour la procédure collégiale. Enfin, ils instaurent et encadrent une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience et maintenue jusqu'au décès. La loi de 2016, actée en partie par le décret du 3 août 2016, est récente. Son application est hétérogène dans les différentes équipes soignantes. Ses avancées importantes sont insuffisamment connues des citoyens et des acteurs de soins. Son évaluation n'a pas été réalisée par les autorités compétentes. Si la loi résout l'immense majorité des situations de fin de vie, elle ne peut probablement pas répondre à certaine situation singulière et exceptionnelle.

Si le refus de l'obstination déraisonnable doit être réaffirmé pour sauvegarder la dignité des patients en fin de vie, le seuil à partir duquel le soin bascule dans l'obstination déraisonnable reste difficile à définir dans une situation particulière comportant des inconnues et des incertitudes. Les difficultés rencontrées par les équipes actuellement sont le plus souvent liés à une demande des proches de poursuivre des traitements que l'équipe de soins jugent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.

Les anesthésistes-réanimateurs prennent en charge en réanimation, dans la grande majorité des cas, des patients hors d'état d'exprimer leur volonté. La recherche de l'expression de la volonté exprimée par le patient est souvent difficile. La désignation de la personne de confiance doit être généralisée, en amont des événements conduisant à une hospitalisation en réanimation. Les directives anticipées sont très rarement disponibles et mériteraient d'être mieux connues des citoyens. Si elles sont un élément de préservation de l'autonomie des patients, un accompagnement dans leur rédaction est absolument nécessaire. Les documents-types (liste de pathologies, de handicaps, d'actes acceptables ou non) sont mal adaptés, le risque étant d'écrire, en bonne santé, des volontés tranchées sur des situations lointaines et complexes. Ainsi, une personne valide peut écrire : "je ne

voudrais pas vivre avec tel ou tel handicap”, alors que nous sommes amenés à rencontrer certains patients très handicapés qui manifestent de façon très remarquable leur soif de vivre. De plus, des études à distance de l'événement nous rapportent des mesures sur les échelles de qualité de vie, élevées, surprenantes voire inimaginables pour un valide. Une discussion anticipée avec un soignant, dans une relation de confiance, est probablement le meilleur moyen de faire connaître ses volontés. La consultation d'anesthésie pour des procédures chirurgicales à risque, si elle est valorisée, pourrait offrir un temps de discussion anticipée. Par ailleurs, les deux exceptions à l'application des directives anticipées (les situations “d'urgence vitale” et les directives anticipées jugées “non appropriées ou non conformes à la situation médicale) ne doivent pas servir à pervertir l'esprit de la loi.

Lorsque les patients sont hors d'état d'exprimer leur volonté, une procédure collégiale encadre les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien artificiel de la vie. Les citoyens doivent être mieux informés du fait que la personne de confiance ou à défaut la famille ou l'un des proches peut être à l'origine d'une demande de procédure collégiale. Par ailleurs, cette procédure mérite quelques éclaircissements. Le médecin en charge du patient, responsable individuel de la décision au terme d'une concertation avec l'équipe de soin, est parfois difficile à désigner, les décisions médicales étant souvent partagées en réanimation. Le médecin appelé en qualité de consultant a un rôle qui doit être précisé, entre expertise médicale et éthique. Enfin, les conditions précises de notification des décisions, en particulier le délai raisonnable pour garantir le droit des proches à exercer un recours juridictionnel, doivent être, elles aussi, mieux définies.

Lorsqu'un patient est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme, qu'il présente une souffrance réfractaire au traitement, il est en droit de recevoir à sa demande, à l'issue d'une procédure collégiale, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. En anesthésie-réanimation, cette sédation concerne presque exclusivement des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, pour lesquels une décision d'arrêt des traitements de maintien artificiel de la vie a été prise au décours d'une procédure collégiale. Cette sédation pose le problème de sa finalité puisque, « maintenue jusqu'au décès », elle a pour objectif de « provoquer une altération de l'état de conscience ». Elle se différencie d'une sédation de confort, strictement proportionnelle au soulagement d'une souffrance physique ou psychique. Elle se différencie également d'une injection létale aux effets instantanés. Cela étant dit, le décès doit rester lié à l'évolution de la maladie et dans un délai qui ne peut pas être prévu avec précision. C'est essentiel pour que les anesthésistes réanimateurs n'aient pas le sentiment de transgresser un principe primordial de leur exercice : un médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (article 38 du code de déontologie médicale). La moindre dérive de ces principes risquerait d'aggraver la confusion entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie. Cette confusion risquerait d'accentuer le malaise des professionnels, les éventuelles incompréhensions des proches quant à la motivation de la décision et de compromettre la relation de confiance, source d'apaisement. Le rôle du médecin est celui de l'accompagnement, du soulagement de la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, et non de provoquer délibérément la mort. Les soins d'accompagnement peuvent encore être davantage développés dans les unités de réanimation pour sauvegarder la dignité du mourant et assurer sa qualité de vie jusqu'à son décès. Ces soins d'accompagnement nécessitent probablement plus de moyens (temps, personnels, pluridisciplinarité, ...), mais aussi le développement d'une vraie culture palliative en anesthésie réanimation, pour éviter une iniquité d'accès aux soins palliatifs.

Nous recommandons fortement d'évaluer l'impact de la loi de 2016 et de donner les moyens nécessaires pour garantir son application, avant d'envisager des modifications législatives. Il apparaît nécessaire de poursuivre la formation des professionnels et d'intensifier la communication de la loi auprès des citoyens. Son application plus large et plus homogène permettra d'assurer une fin de vie digne à nos concitoyens, sans discrimination à l'égard des personnes les plus vulnérables.

Concernant le don d'organes, un décret a récemment précisé les moyens d'exprimer le refus de prélèvement d'organes en conservant le principe du consentement présumé. Les médecins anesthésistes réanimateurs sont confrontés dans leur activité à des situations où la possibilité d'un don d'organes peut être envisagée. Afin que les entretiens avec les proches puissent s'appuyer sur le cadre défini par le décret et aborder la question du don en toute sérénité, l'information de l'ensemble de la population est primordiale. Elle garantit que chaque citoyen a pu mener une réflexion sur le don d'organes et prendre connaissance des moyens d'exprimer sa volonté. En effet, le principe, complexe sur le plan juridique, de consentement présumé ne peut avoir de sens que si l'ensemble de la population est informé. Ainsi, l'optimisation des moyens mis en œuvre pour informer l'ensemble de la population nous semble nécessaire. De trop nombreux citoyens découvrent encore le principe du consentement présumé à l'occasion du décès d'un proche.

Avec le développement de nombreux supports sur l'expression de la volonté (directives anticipées, application sur smartphone, carte vitale, nouveau dossier médicalisé), il apparaît opportun de questionner le caractère opposable auprès des proches, de la volonté d'être donneur.

Plus généralement, la réflexion autour du don d'organes peut porter sur les principes fondant la médecine de transplantation : celui de la générosité, de la solidarité (présumentes ou explicites) et celui de l'autonomie du patient. Dans ce contexte, le défi à relever, pour les équipes médicales, est de trouver comment promouvoir ces valeurs lors des entretiens avec les proches de patients décédés, donneurs potentiels. La question plus générale de comment valoriser le choix du don au plan sociétal doit aussi être posée. Promouvoir la logique « donneur-receveur » pourrait être un élément de la réponse.

L'arrêté du 16 août 2016 précisant les modalités de réalisation de l'entretien avec les proches d'un patient donneur potentiel et proposant une grille de débriefing constitue un pas dans le bon sens, pouvant permettre une amélioration des pratiques au sein de certaines équipes, notamment pour celles pratiquant peu ce type d'entretiens, si complexes à mener.

La grande nouveauté, en termes de prélèvements d'organes, entre les dernières lois de bioéthique et la révision actuelle, porte sur les prélèvements réalisés sur des donneurs de catégorie Maastricht 3 (décès après arrêts des thérapeutiques de maintien en vie). La SFAR souhaite promouvoir le don d'organes qui permet, grâce aux greffes ainsi réalisées, de sauver de nombreuses vies. Dans ce contexte, elle soutient fortement cette activité mais le comité d'éthique est conscient des questions qui restent associées aux prélèvements Maastricht 3. La nécessité absolue de protocoliser cette procédure, notamment dans l'accompagnement de la fin de vie, est impérative pour éviter de générer du trouble au sein des équipes soignantes comme des familles. Son évaluation devra porter sur la qualité des greffons proposés mais aussi sur la qualité de l'accompagnement des patients en fin de vie.

Pour le Comité Ethique de la SFAR : B. Veber, PF Perrigault et F. Michel