

Brèves réflexions sur les conditions des fins de vie en cancérologie

Philippe Amiel

Gustave Roussy, Unité de recherche en sciences humaines et sociales, Villejuif, F-94805, France

La cancérologie est concernée au premier chef par la question de la fin de vie : le cancer est la cause d'un décès sur trois en France (première cause de mortalité avant les maladies cardiovasculaires)¹ ; un lecteur sur deux et une lectrice sur trois du présent commentaire connaîtront l'épreuve du cancer dans leur vie et pourront, dans certains cas, se trouver confrontés pour eux-mêmes à la perspective d'une fin de vie causée par la maladie. La plupart souhaiteront que la phase terminale de leur maladie ne leur soit pas rendue insupportable par des douleurs que la médecine ne maîtriserait pas ou par une obstination médicale déraisonnable qui les exposerait à des traitements pénibles sans bénéfice tangible. Quelques uns – sans doute plus rares qu'on ne le croit, en tous cas beaucoup moins nombreux qu'on imagine tant qu'on n'est pas en situation – souhaiteront choisir le moment de partir, estimant subjectivement que leur qualité de vie ou que la perception d'eux-mêmes qu'ils vivent dans l'expérience de la maladie imposent d'en finir. Comment la cancérologie se situe-t-elle dans la réflexion sur la fin de vie que la publication quasi simultanée du rapport du Pr Sicard au président de la République sur la fin de vie², et de l'avis n° 121 du Comité national d'éthique sur le même sujet³, a ramené à l'actualité ?

On fait un tableau sommaire de la question (juridique et « sociétale ») de la fin de vie en cancérologie (I) pour contextualiser la présentation de l'avis n° 22 du Comité éthique et

¹ Le nombre de décès par an en France est de l'ordre de 550 000 en 2008 ; 30 % des décès sont imputés au cancer ; 20 % aux maladies cardiovasculaires. L'augmentation du nombre et de la mortalité par cancer s'explique par l'augmentation de la durée de la vie en raison, notamment, de l'efficacité des prises en charges cardiologiques. (Les maladies cardiovasculaires étaient encore la première cause de mortalité en 2000 avec 30 % des décès.) Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglà É, « Données sur la mortalité en France: principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2011;22:249.

² Commission de réflexion sur la fin de vie en France [sous la prés. de D. Sicard], « Penser solidairement la fin de vie », rapport à François Hollande, président de la République française, 18 décembre 2012. En ligne : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

³ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », avis n° 121 du 13 juin 2013. En ligne : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

cancer⁴, qui peut être tenu pour la contribution de la cancérologie française au débat (II). On conclura sur quelques réflexions qu'on espère contributives, sur le caractère politique, plutôt que purement moral ou déontologique, de la discussion publique qui s'engage.

I. Cancer et fin de vie

La loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades en fin de vie⁵ répond, dans la continuité de la loi Kouchner de 2002⁶, à la plupart des situations de fin de vie médicalement problématiques en cancérologie. La loi Leonetti organise un compromis entre exigence déontologique et droit des malades (1) ; mais elle repose sur le postulat – fragile dans les faits – d'une prise en charge palliative efficace des malades en fin de vie (2).

1. La loi Leonetti : un compromis entre exigence déontologique et droit des malades

Comme on sait, la loi de 2005 dispose que les actes de soins « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable » (art. 1, codifié L 1110-5, Code de la santé publique [CSP]) ; que, « 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 » (*ibid.*) ; et, bien plus, 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, quelle qu'en soit la cause », il est autorisé à appliquer un traitement – en pratique, une sédation – « qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie » (dans l'hypothèse d'un tel risque, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches et consigner la procédure dans le dossier médical ; art. 2, L 1101-5 CSP). Le médecin dispose ainsi d'une possibilité de prise en charge extrême : le soulagement du malade, décidé dans la concertation, conduisant à une mort qui, dans le cadre de la loi, n'aura jamais été l'objectif premier du geste médical.

La loi de 2002 reconnaissait explicitement aux malades le droit, de leur côté, de refuser le traitement – « tout traitement » précisera la loi Leonetti, c'est-à-dire, en pratique, même l'alimentation et l'hydratation (art. 3, L 1111-4 CSP) : « 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 » (*ibid.*). À charge pour le médecin, si cette

⁴ Comité éthique et cancer, « 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 ? », avis n° 22 du 28 janvier 2013, *Éthique et Cancer* 2013;12:5-6. En ligne : <http://www.ethique-cancer.fr/site/download.php?media=90>

⁵ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Leonetti », du nom du député Jean Leonetti qui en fut le principal rapporteur), *J.O.* 23 avril 2005, p. 7089.

⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.* 5 mars 2002, p. 4118.

décision du malade met sa vie en danger, « de tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables » (*ibid.*). L'apport de la loi Leonetti sur ce terrain a été de disposer que lorsque la personne malade est « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause » et qu'elle « décide de limiter ou d'arrêter tout traitement », alors « le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix » sans qu'il soit tenu, dans ces conditions, « de tout mettre en œuvre pour la convaincre » d'accepter des soins (art. 6, L 1111-10 CSP).

La loi Leonetti organise ainsi un compromis entre exigences déontologiques et droit des malades. Mais elle repose sur le postulat – fragile – qu'une prise en charge palliative effective des malades en fin de vie répond en pratique à toutes les situations prévisibles.

2. Le socle fragile de la prise en charge palliative

Le postulat qu'une prise en charge palliative efficace est possible dans toutes des situations prévisibles de fin de vie revient (ou vise) à vider de son sens la revendication que la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie (quelle que soit la terminologie de la chose) serait une disposition nécessaire pour permettre à ceux qui le souhaitent d'éviter souffrance et indignité dans la fin de leur vie. À deux reprises dans le même texte (articles 1 et 4, L 1110-5 et L 1111-4 CSP), la loi de 2005 invoque ainsi « les soins visés à l'article L 1110-10 [CSP] » (les soins palliatifs) par lesquels le médecin qui les dispense « sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie ».

En cancérologie, comme pour d'autres pathologies, si la médecine palliative a fait d'importants progrès, l'accès en fin de vie à des ressources de soins palliatifs de qualité n'est sans doute pas optimal. Mais la confrontation à la fin de vie des malades a amené à développer, sans doute plus qu'ailleurs, des dispositifs parfois très avancés de prise en charge palliative, à travers les réseaux de soins, par exemple. La « culture palliative » que le Pr Sicard appelle de ses vœux n'a sans doute pas encore trouvé son point de saturation en cancérologie ; bien avant la fin de vie, le traitement de la douleur, par exemple, peut encore être imparfait : une étude de l'Institut national du cancer (INCa) montrait en 2012 que, sur 100 malades douloureux en situation de cancer avancé, 62 étaient sous-traités pour la douleur⁷. Mais cette « culture palliative » progresse indéniablement, soutenue par les Plans cancer successifs qui, depuis 2003 et sans discontinuer, inscrivent dans leurs objectifs le développement des soins palliatifs. Le rapport de l'IGAS sur la mort à l'hôpital établissait en

⁷ Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes atteints de cancers, INCa, mars 2012.

2009 que 58 % des décès en France survenaient à l'hôpital et que 20 % de ces personnes décédées avaient bénéficié de soins palliatifs (3 % seulement dans des unités spécialisées) ; sur ces 20 %, 8 personnes sur 10 étaient des malades du cancer⁸. Sans qu'on puisse faire dire à ces chiffres très globaux beaucoup plus que ce qu'ils disent, on peut estimer toutefois que, contrairement aux idées reçues et malgré les progrès qui restent à accomplir, les malades du cancer sont mieux pris en charge en fin de vie que les malades d'autres pathologies.

Il n'en reste pas moins que l'effectivité de la prise en charge palliative reste le talon d'Achille de la loi. Il n'est pas certain, par ailleurs, que la loi réponde par avance à l'ensemble des situations de fin de vie, et c'est sur les solutions à apporter aux situations d'exception – l'identification de ces situations faisant déjà débat – que les points de discorde se font sentir en cancérologie comme dans d'autres spécialités. Il était logique, en tout état de cause, que la cancérologie – le terme étant pris ici au sens le plus large incluant la pluralité des « porteurs d'enjeux » concernés par le cancer – s'attache à apporter une contribution à la réflexion sur la fin de vie souhaitée par le président de la République. Elle l'a fait notamment à travers un avis important du Comité éthique et cancer qui fut débattu en présence et avec la participation du Pr Sicard au moment où il conduisait ses consultations.

II. L'avis du Comité éthique et cancer

Le Comité éthique et cancer, placé sous l'égide de la Ligue contre le cancer, a tenu sa séance inaugurale le 16 septembre 2008 en présence de la ministre de la santé, Madame Roselyne Bachelot. Présidé par le Pr Axel Kahn, le comité est largement pluridisciplinaire. Il compte 33 membres issus du monde médical (médecins, chercheurs, soignants) et des associations représentant les patients et les proches, ainsi que des experts concernés des sciences humaines et sociales (sociologues, psychologues, juristes). Son fonctionnement est assez proche, dans le principe, de celui du Comité consultatif national d'éthique dont il se distingue par le statut, la composition et la spécialisation. Il rend des avis à partir de saisines qui sont le fait d'équipes médicales, d'experts concernés ou de malades ou proches de malades. Il s'autosaisit en tant que de besoin, comme ce fut le cas pour l'avis n° 22 du 28 janvier 2013 sur la loi Leonetti. Après un premier échange en session plénière, des rapporteurs membres du comité sont désignés, chargés soit de finaliser l'avis du Comité si un consensus net s'est dégagé, soit de préparer une version préliminaire ou un rapport qui sont mis en discussion lors d'une prochaine réunion du Comité. En l'espèce, la question à l'étude était inspirée par le souhait unanime du Comité d'apporter une contribution à la mission Sicard sur la fin de vie, qui

⁸ Françoise Lalande, Olivier Veber, *La mort à l'hôpital*, IGAS, 2009.

intègre les spécificités des situations rencontrées en cancérologie. L'avis finalement formulé garde un titre sous la forme interrogative : « 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 ? » Il conserve la trace du fait que, dans le Comité, comme dans la société, une position totalement consensuelle n'a pu être dégagée, bien que de larges zones d'accord sur l'analyse des situations et sur les objectifs de respect de la dignité et de la qualité de vie des malades concernés aient été établies. On détaille les points de consensus rapportés par l'avis (1) et la solution de compromis pragmatique qu'il recommande pour le cas où des situations de fin de vie imprévues par la loi se présenteraient (2).

1. Un consensus large sur la nécessité d'améliorer l'application de la loi

Le premier point d'accord entre les participants fut sans doute que la question d'une législation autorisant que la mort soit donnée – puisque c'est l'une des hypothèses en jeu – était tout sauf anodine. Accord également sur le constat que les dispositions la loi Leonetti sont mal connues du monde médical — et donc peu ou mal mobilisées — alors qu'elles répondent déjà convenablement à de nombreuses situations perçues à tort comme insolubles. Sur cette base, l'avis du Comité éthique et cancer peut réaffirmer des principes clés admis par tous et qui, sous une forme ou une autre, se retrouvent à la fois dans le rapport Sicard et dans l'avis 121 du CCNE : la centralité du consentement de la personne (ou, à défaut qu'elle puisse s'exprimer, de ses représentants) ; la continuité qui doit être ménagée entre soins curatifs ou palliatifs et situation de fin de vie ; l'impératif de collégialité et de transparence des propositions d'arrêt ou limitation de traitements, ou d'administration d'une sédation terminale ; l'exigence que la loi existante soit connue, qu'elle soit exactement et entièrement appliquée là où elle peut et doit l'être, c'est-à-dire dans la plupart des cas en cancérologie. C'est sur l'identification des situations non couvertes par la loi et sur l'opportunité d'une réponse législative que l'avis exprime la difficulté d'une position consensuelle.

2. Pour les cas non prévus par la loi, un contrôle judiciaire *a posteriori* adapté

Prenant acte des évolutions « sociétales » sur l'euthanasie (l'opinion y est largement favorable) et des possibilités offertes par la loi existante, le Comité relève que le régime actuel consacre une autonomie très large des malades ; il estime que « la question est aujourd'hui de savoir si cette autonomie, dans les circonstances de la fin de vie, peut être encore étendue ». Il plaide d'abord « pour une meilleure application de la loi », reconnaît qu'« il pourrait cependant exister des situations de fin de vie auxquelles la loi en vigueur ne permettrait pas de répondre de manière satisfaisante », des cas « rares », précise l'avis. La réponse à apporter

dans ces cas et l'existence même de situations insolubles font question, y compris au sein du Comité : « Si le Comité, indique l'avis, 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. » La position de compromis pragmatique prise par le Comité consiste à protéger le caractère transgressif du « faire mourir » y compris dans les situations limites non prévues par la loi, mais en l'assortissant d'une tolérance judiciaire : « 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 ».

En somme, un contrôle *a posteriori*, par le juge, des conditions d'un geste inspiré par la solidarité, pratiqué après concertation avec le malade, et avec son consentement le plus plein. Cette solution était déjà préconisée par l'avis n° 63 du CCNE en 2000⁹. Si elle n'est pas reprise en tant que telle ni par le rapport Sicard ni par l'avis 121 du CCNE, elle s'inscrit dans le même ordre d'idée que celui de ces deux textes : éviter la légalisation d'exceptions à l'interdiction de donner la mort à autrui où d'y aider. Le rapport Sicard préconise ainsi la voie de « l'édition de recommandations de bonnes pratiques » (p. 93) pour préciser l'application de la loi et déconseille « de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie » (*ibid.*)¹⁰. Le CCNE semble admettre la possibilité de modifier la loi, mais seulement pour consacrer un « droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande » et pour donner une force décisive aux directives anticipées (avis 121, p. 51-52).

Conclusion

Deux réflexions peuvent être formulées sur ces bases, intéressant le débat actuel en cancérologie sur la fin de vie.

En premier lieu, les échanges en cancérologie ne semblent pas échapper plus qu'ailleurs à la difficulté de dégager un consensus clair sur l'identification des situations limites qui ne seraient pas couvertes par la loi et sur la réponse à apporter. En second lieu, on relève que la réticence des

⁹ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », avis n° 60 du 27 janvier 2000. En ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>

¹⁰ La commission Sicard indique toutefois les conditions qu'il conviendrait de prendre en compte si le législateur devait s'engager dans la voie – que la commission paraît admettre – d'une légalisation de l'assistance au suicide pour des personnes « atteintes d'une maladie évolutive et incurable au stade terminal » (p. 94).

comités et commissions à légiférer contraste avec l'état de l'opinion sur le sujet¹¹. Il n'est pas certain, en réalité, que les uns et les autres parlent tout à fait de la même chose, ni que les positions en présence soient réellement conciliables. D'un côté, on parle du droit de choisir pour soi le moment et les conditions de sa mort pour être certain de pouvoir interrompre une fin de vie dont les conditions deviendraient insupportable subjectivement, même sans la condition d'une maladie en phase terminale ; de l'autre, on défend des principes dont les croyances ou l'histoire semblent indiquer qu'on ne devrait y toucher « qu'en tremblant » tant ils font corps avec notre façon de faire société et avec les conceptions qui s'y rattachent (surtout médicales) de la médecine. La commission Sicard comme le CCNE appellent au développement du débat public sur la question de la fin de vie. Les positions en présence – également dignes d'être soutenues – ont pourtant peu varié depuis quinze ans. C'est l'opinion qui a bougé. Au fond, la nouveauté de la situation actuelle, c'est que la question de la fin de vie se déplace du front de la morale et de la déontologie à celui, plus politique, de nos choix de société. En ce sens, et sur ce terrain, le débat public est éminemment souhaitable. Et on peut espérer que la confrontation des points de vue trouve alors son épilogue sur le terrain qui est le sien propre : dans une décision politique.

Philippe Amiel, sociologue, docteur en droit, est membre du Comité éthique et cancer et co-rapporteur de l'avis sur la loi Leonetti. Il s'exprime dans ce point de vue à titre personnel.

¹¹ TNS Sofres, « La fin de vie. Étude quantitative » (sondage, déc. 2012), en annexe du rapport Sicard. En ligne : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf