

» *Collectif*
PLUS DIGNE LA VIE

www.plusdignelavie.com



Droits des malades en fin de vie

Connaître la **"loi Leonetti"**
et l'appliquer

<< Lorsque la médecine trouve ses limites et que la personne, avec ses proches, se situe dans la perspective d'une échéance annoncée, la respecter consiste à lui témoigner la sollicitude d'un accompagnement digne, apaisé, respectueux de ses valeurs et de ses choix. La législation française propose un chemin de liberté pour une existence digne jusqu'à son terme.



sommaire

Éditorial	p. 3
Connaître la «loi Leonetti» et l'appliquer	p. 6
Repères juridiques et déontologiques	p. 16

L La France s'est dotée, dans le cadre d'une concertation nationale et de nombreuses auditions publiques, de lois qui reconnaissent le droit des personnes malades en fin de vie.

- **La loi n° 99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs favorise une approche soignante soucieuse de la qualité des derniers jours. **Le soulagement de la douleur, l'apaisement des souffrances dans un environnement favorable à la relation avec les proches — autant d'avancées qui s'avèrent indispensables.**

- **La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie (votée à l'unanimité) propose les réponses adaptées aux circonstances parfois complexes de la mort médicalisée. En phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements justifient des procédures collégiales et transparentes, respectueuses du choix de la personne. **La liberté de la personne malade, son autonomie constituent la valeur supérieure de cette loi.** L'information de la personne malade s'impose au même titre

que la mise à sa disposition des moyens qui lui permettent de faire connaître et reconnaître sa volonté, qu'elle soit en capacité de l'exprimer directement ou non.

Le législateur a donc pris en compte avec sensibilité et justesse les nouvelles circonstances de la mort qui intervient aujourd'hui davantage dans un contexte médicalisé, à la suite de décisions. Pour autant **la loi ne saurait en aucun cas atténuer les sentiments de détresse face à la maladie ou à l'accident qui frappent de plein fouet une existence.** Elle précise le cadre d'intervention des professionnels de santé, leurs obligations, tenant compte non seulement des droits de la personne malade mais tout autant de sa dignité et de la sollicitude à lui témoigner ainsi qu'à ses proches.

L'urgence est désormais de contribuer à l'effectivité de la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie, en pratique, dans le quotidien du soin. Il convient donc de connaître la loi et de l'appliquer.

Les personnes malades, souvent solitaires et reléguées dans leur lutte de chaque instant, attendent de la société une solidarité qui ne saurait se limiter aux expressions d'une compassion souvent inconsistante en fin de vie. Lorsque la médecine trouve ses limites et que la personne, avec ses proches, se situe dans la perspective d'une échéance annoncée, la respecter consiste à lui témoigner la sollicitude d'un accompagnement digne, apaisé, respectueux de ses valeurs et de ses choix. La législation française

propose un chemin de liberté pour une existence digne jusqu'à son terme.

Cette exigence de dignité et de démocratie, explique l'engagement du Collectif Plus Digne la Vie. Au-delà des controverses, il souhaite favoriser avec ce livret une meilleure compréhension de la "loi Leonetti", et tout autant son application sur le terrain.

Face aux fragilités de l'existence, aux drames humains et aux souffrances qui bouleversent les repères, nos positions doivent être dignes et mesurées, courageuses parfois, lorsque la personne malade sollicite avant toute autre considération le courage de ne pas l'abandonner, d'être présent avec elle jusqu'au bout.

Emmanuel Hirsch

Président du Collectif Plus Digne la Vie

www.plusdignelavie.com

Dignité



I >>> Droits des malades en fin de vie¹

Connaître la "loi Leonetti" et l'appliquer

Que disent la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 ("loi Leonetti") et ses décrets d'application ?

Ils définissent les droits des patients et les obligations des médecins au regard des limitations ou des arrêts de traitements, afin d'éviter toute «obstination déraisonnable» (ou acharnement thérapeutique). Celle-ci est désormais interdite.

Quels sont les patients concernés ?

Les patients qui sont en risque de subir une obstination déraisonnable, qu'ils soient en fin de vie ou en situation de maintien artificiel de leur vie.

Quels sont les droits des patients ?

Il n'appartient qu'aux patients de décider ce qui relève ou non, pour eux-mêmes, de l'obstination déraisonnable, ce qu'ils acceptent ou ce qu'ils refusent. Pour les cas où leur

¹ Document réalisé par le Collectif Plus Digne la Vie avec le Groupe de travail «Éthique, droit et santé» et le Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11.

état ne leur permet plus d'exprimer clairement leur volonté, la loi impose de prendre en compte les volontés qu'ils ont exprimées antérieurement à travers des directives anticipées ou le témoignage d'une personne de confiance. Ce sont deux possibilités complémentaires.

» *Respect*

C *Comment les patients peuvent faire valoir par avance leurs droits?*

Les patients peuvent par avance écrire des directives anticipées, en indiquant leur volonté dans le cas où ils se trouveraient dans une situation médicale difficile et dans l'incapacité de faire connaître directement leur choix de limitation ou d'arrêt de traitement. Ces directives sont révoquables à tout moment. Elles n'obéissent à aucun formalisme particulier. Elles ont une validité de trois ans. Elles peuvent être renouvelées ou modifiées à l'expiration de ce délai.

Les patients peuvent aussi désigner une personne de confiance pour le jour où ils ne seraient plus en mesure d'exprimer leur volonté. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un proche. Cette désignation se fait par écrit et est révoquable. Il est important de parler avec sa personne de confiance de ses volontés relatives à la limitation et à l'arrêt de traitement.

Quelles sont les obligations des médecins ?

Les médecins ne doivent pas pratiquer d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire ne pas poursuivre des traitements disproportionnés ou n'ayant d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie, que le patient soit conscient ou non.

Le recueil de la volonté du patient ainsi qu'un processus de délibération interdisciplinaire sont nécessaires pour approcher au mieux la décision qu'aurait prise le patient.

Est-ce le médecin qui décide au regard de l'obstination déraisonnable ?

Non, dans les cas où le patient est capable de dire ce qu'il veut pour lui-même, c'est lui seul qui prend la décision d'une éventuelle limitation ou d'un arrêt de traitement. Le médecin doit s'y conformer, après que la décision a été réitérée, même si l'arrêt du traitement risque d'entraîner la mort du patient, clairement informé de ce risque.

Dans les cas où le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté (par exemple parce qu'il est inconscient), la décision de limitation ou d'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie est prise par le médecin, à condition de respecter une procédure définie par la loi. **La décision repose alors sur une réunion collégiale, intégrant l'avis de la personne de confiance si elle a été préalablement désignée, de la famille ou des proches, le contenu des directives anticipées, s'il en**

existe, une concertation avec tous les professionnels de santé concernés et enfin l'avis d'un (ou si besoin deux) autres médecins en plus de l'avis du médecin en charge du patient.

Q*ui peut décider de mettre en œuvre une procédure collégiale de décision d'arrêt de traitement si le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté ?*

Le patient peut déclencher la procédure médicale collégiale d'arrêt de traitement par l'intermédiaire de ses directives anticipées présentées par l'un des détenteurs de ce document ou à la demande de sa personne de confiance, de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, si se pose la question d'une éventuelle obstination déraisonnable.

Le médecin traitant et tout membre de l'équipe soignante peuvent également demander le déclenchement de la procédure médicale collégiale d'arrêt de traitement.

L*es médecins peuvent-ils mettre en œuvre un traitement permettant de soulager le malade, même si ce traitement fait courir un risque d'accélérer la mort ?*

Oui. La loi autorise le médecin à appliquer un traitement, même s'il peut avoir pour effet secondaire de risquer d'abrégier la vie du patient, à condition que le médecin constate qu'il ne peut pas le soulager autrement. L'objectif recherché ne peut être que de soulager le patient et non de provoquer sa

mort volontairement. Ainsi des traitements à visées sédatives peuvent parfois être nécessaires, afin de soulager une détresse importante en fin de vie. Les doses doivent être calculées uniquement pour obtenir l'effet nécessaire de soulagement.

Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement de maintien artificiel en vie est pratiqué chez un patient inconscient, comment être certain qu'il ne va pas souffrir ?

La loi recommande l'usage de traitements à visée antalgique et sédative, aux doses suffisantes, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral.

Les médecins peuvent-ils provoquer délibérément la mort des patients ?

Les médecins n'ont pas le droit de provoquer délibérément la mort d'un patient. Il s'agit d'un acte grave, contraire à la sollicitude due par l'équipe médicale. Le devoir de tout médecin consiste à assurer une prise en charge de la douleur dans le respect de chaque patient et de son histoire personnelle. **Donner délibérément la mort par l'administration d'une substance létale ne peut pas être un acte de soins.**

» *Vérité*

L'*euthanasie demandée par un patient peut-elle être réalisée ?*

En aucun cas. L'euthanasie constitue une forme d'abandon du patient à la solitude de sa souffrance physique et de sa détresse psychologique. Le droit impose au contraire la prise en charge, par l'équipe médicale, de toutes les douleurs afin d'assurer une fin de vie la plus sereine possible au patient, comme à son entourage.

U*n patient ou son entourage peut-il exiger d'être endormi (sédation) jusqu'à ce que la mort survienne ?*

Non, il n'existe pas un droit à la sédation à visée létale (mortelle). L'utilisation de traitements à visée sédatrice est parfois nécessaire, notamment pour contrôler une souffrance psychique réfractaire aux autres traitements. C'est une décision médicale comme tout autre traitement. Les doses de sédatif doivent être attentivement adaptées à chaque situation et peuvent être réévaluées plusieurs fois par jour pour répondre au mieux à l'objectif fixé. **La pratique de sédation vise à apporter une réponse à une souffrance et non à précipiter la mort.**

U*n patient conscient et qui n'est pas en fin de vie peut-il refuser un traitement qui le maintient en vie ?*

Oui. Un patient peut toujours refuser un traitement qui le maintient artificiellement en vie. Le médecin doit tout mettre

en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables et faire appel à un autre membre du corps médical. Mais si le malade réitère sa demande de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin doit s'y conformer. La décision du malade est inscrite dans le dossier médical.

L *Le médecin peut-il arrêter la nutrition/hydratation artificielle en cas d'arrêt de traitement ?*

Oui, dans la mesure où la nutrition artificielle est un traitement comme toute suppléance d'une fonction vitale défaillante. Cet arrêt doit être accompagné de soins palliatifs et des antalgiques et sédatifs nécessaires. Les proches doivent également être accompagnés.

L *Le médecin peut-il se contenter de la limitation ou de l'arrêt des traitements et se désintéresser du patient et de son entourage ?*

Non, c'est une attitude répréhensible. **Les professionnels de santé ont une double obligation dans le cadre des limitations ou arrêts de traitements : l'accompagnement et la transparence.** Ils doivent accompagner le patient (en soulageant sa douleur, ses symptômes physiques, sa souffrance psychique) et ses proches (qui sont alors dans une situation de particulière vulnérabilité). Par ailleurs toute la procédure doit être retracée dans le dossier de soin afin de permettre un contrôle a posteriori.

Est-il possible de traiter la douleur et la souffrance ?

Oui. Il est toujours possible d'agir pour soulager la douleur (avoir mal) et la souffrance (être mal). C'est parfois compliqué et il faut alors recourir à des équipes spécialisées, comme les équipes mobiles de soins palliatifs (à l'hôpital), les réseaux de soins palliatifs (à domicile), ou même transférer le patient dans une structure adaptée comme une unité de soins palliatifs.

La "loi Leonetti" est-elle adaptée à toutes les situations de fins de vie, même les plus douloureuses ?

Avec la prise en compte par le décret du 29 janvier 2010 des situations où la souffrance des patients ne peut être évaluée, **cette loi constitue désormais un cadre parfaitement adapté pour l'action médicale et la réflexion éthique au cas par cas.** Elle ne dit pas ce qu'il faut faire mais dit comment, même dans les situations les plus complexes, les professionnels de santé doivent réfléchir ensemble, afin d'agir dans le meilleur intérêt du patient et de son entourage, en respectant sa volonté. **Elle incite au respect de la personne souffrante conformément aux principes de l'éthique soignante. Elle crée un droit à mourir en paix, sans acharnement thérapeutique, sans créer un droit à la mort, ni un droit à la sédation terminale.** La mission d'évaluation de la "loi Leonetti" a recommandé de faire appel à des médecins référents en soins palliatifs dans les cas les plus complexes. L'Observatoire national de la fin de vie créé par un décret du 19 février 2010 doit présenter des propositions en ce sens.

Pourquoi la "loi Leonetti" est-elle encore mal connue ?

Parce qu'il s'agit d'une loi qui incite à des évolutions profondes dans un domaine particulièrement sensible.

Parce que les professionnels de santé sont plus formés pour guérir et sauver que pour soulager.

Parce que le grand public, interpellé sur ces questions par des médias qui privilégient l'émotionnel, manque souvent de données et de recul pour en évaluer les enjeux.

Parce que personne n'aborde le sujet de la mort facilement, qu'il s'agisse de sa propre mort ou de celle des autres. C'est vrai des patients, de leurs proches comme des soignants. Il est important que notre société réapprenne à considérer la mort comme un phénomène inéluctable, que la médecine doit s'efforcer de rendre la plus humaine possible.

Où se situe la France en matière d'offre de soins palliatifs ?

La France est aujourd'hui plutôt dans la moyenne supérieure en termes d'offre de soins palliatifs. Elle consacre environ 10 € par habitant aux soins palliatifs contre 6 € en Belgique, ce qui montre que les pays ayant fait le choix de l'euthanasie ont fait le choix de limiter leur offre en la matière. Un programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a été lancé. Il bénéficie d'un financement de 230 millions d'€.

- En 2004 on recensait 1281 lits identifiés, en 2010 on en recense 4686.
- En 2003 on recensait 783 lits d'unités de soins palliatifs, en 2010 on en recense 1180.
- Chaque région dispose aujourd'hui d'une unité de soins palliatifs. Il y a également 350 équipes mobiles de soins palliatifs et une équipe pédiatrique.

L'amélioration des techniques de soins palliatifs comme de prise en charge de la fin de vie est un processus au cœur du soin. L'augmentation du nombre d'équipes dédiées est constant et témoigne du respect croissant dû à chaque être humain et à chaque situation de fin de vie.

»» *Liberté*

Sollicitude

Ressources documentaires, analyses, conférences
en vidéo, opinions, témoignages, actualités
www.plusdignelavie.com



» Droits des malades en fin de vie

Repères juridiques et déontologiques

Code de la Santé Publique, articles 4127-1 à R.4127-112 - mise à jour du 30 janvier 2010

Code de déontologie médicale, articles 1 à 112.

Le Code de la Santé Publique reprend les termes des lois n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie transposés dans le Code de déontologie médicale (articles 36, 37 et 38)

Article 36 / du Code de déontologie médicale

Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article R. 4127-42.

Article 37 / du Code de déontologie médicale

- I.** - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

- II.** - Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

- III.** - Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

Article 38 / du Code de déontologie médicale

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Humanité

» *Solidarité*

« **L**e médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. »

Code de la Santé Publique



Depuis sa création le 10 décembre 2008 – soixante ans après la Déclaration universelle des droits de l'Homme – le Collectif Plus Digne la Vie a engagé une réflexion éthique et des initiatives concrètes consacrées à l'éthique des soins, notamment en fin de vie. Il propose des ressources documentaires, des analyses, des conférences en vidéo et des témoignages sur son site www.plusdignelavie.com

La France s'est dotée, dans le cadre d'une concertation nationale et de nombreuses auditions publiques, de lois qui reconnaissent le droit des personnes malades en fin de vie.

L'urgence est désormais de contribuer à l'effectivité de la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie, en pratique, dans le quotidien du soin. Il convient donc de connaître la loi et de l'appliquer.

Les personnes malades, souvent solitaires et reléguées dans leur lutte de chaque instant, attendent de la société une solidarité qui ne saurait se limiter aux expressions d'une compassion souvent inconsistante en fin de vie. Cette exigence de dignité et de démocratie, explique l'engagement du Collectif Plus Digne la Vie. Au-delà des controverses, il souhaite favoriser avec ce livret une meilleure compréhension de la "loi Leonetti", et tout autant son application sur le terrain.

Face aux fragilités de l'existence, aux drames humains et aux souffrances qui bouleversent les repères, nos positions doivent être dignes et mesurées, courageuses parfois, lorsque la personne malade sollicite avant toute autre considération le courage de ne pas l'abandonner, d'être présent avec elle jusqu'au bout.