CISS PRATIQUE

Fiche thématique du CISS n° 21 - Droits des malades et de la fin de vie - 2014

Droits des malades et de la fin de vie

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Jusqu'en 2005, le contexte de fin de vie trouvait une réponse dans plusieurs textes tels que la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi, était reconnu aux malades le droit de bénéficier de soins palliatifs ainsi que de refuser un traitement.

Par là même, des devoirs étaient impartis au médecin par l'article 37 du Code de Déontologie médicale : ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, soulager les souffrances ainsi qu'accompagner la personne malade et sa famille.

Dès lors, le droit en vigueur apportait un certain nombre de réponses pouvant résoudre en partie les questions posées dans le cadre de la fin de vie.

Pourtant, il demeurait des zones d'incertitude. Les médecins réanimateurs réclamaient notamment une clarification législative autour de la pratique répandue de limitations et d'arrêts de traitement.

A ce besoin de clarification est venue s'ajouter une affaire au retentissement médiatique important : « l'affaire Vincent Humbert[1] ». Dès lors, une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie a été mise en place. Les conclusions de cette mission dirigée par le député Jean Leonetti ont permis d'élaborer la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005.

Le texte de loi se veut un savant équilibre entre le refus de l'acharnement thérapeutique et le refus de l'euthanasie.

La loi a permis de clarifier certaines pratiques en donnant la possibilité aux médecins de limiter ou d'arrêter les traitements et de lutter plus efficacement contre la douleur sans être inquiétés par d'éventuelles craintes d'ordre médico-légales.

Cette loi instaure pour ainsi dire un droit au « laisser mourir ».

L'euthanasie reste interdite en vertu du principe d'indisponibilité du corps humain. Elle est pénalement réprimée.

[1] Tétraplégique de 21 ans qui demandait le droit à mourir, finalement décédé suite à l'intervention de sa mère puis d'un médecin réanimateur.

leciss

Collectif Interassociatif Sur la Santé
10, villa Bosquet - 75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49 - Fax : 01 47 34 93 27
www.leciss.org

A/ Limitations et arrêts de traitements

La loi Leonetti affirme le droit pour chaque patient de ne pas subir d'obstination déraisonnable[2] et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas en faire subir à leurs patients. Eviter une situation d'obstination déraisonnable revient, dans la plupart des cas, à envisager une limitation ou un arrêt de certains traitements.

Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé, il convient, pour se situer dans le cadre de la loi d'avril 2005, de répondre à deux questions :

Le patient est-il en état d'exprimer sa volonté ?

Le patient est-il dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, ou en situation de maintien artificiel de la vie, grâce à un traitement dont l'arrêt risquerait d'y mettre un terme ?

1/ Le patient est capable d'exprimer sa volonté

Il décide en conscience s'il considère un traitement comme de l'obstination déraisonnable, le médecin a obligation alors de respecter son choix. Cependant, la procédure diverge en fonction de la situation du patient :

Le patient est en situation de maintien artificiel en vie

Le médecin doit :

- informer le patient des conséquences de sa décision ;
- s'assurer qu'il a compris ces conséquences ;
- mettre tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ;
- éventuellement, faire appel à un confrère pour d'autres explications.

Puis la personne doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Cette décision est alors inscrite dans le dossier et mise en œuvre ainsi que tous les soins de confort nécessaires afin de sauvegarder la dignité du patient.

Le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Le médecin respecte la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix et inscrit la décision dans le dossier médical. Il met aussi en place tous les soins de confort nécessaires afin de sauvegarder la dignité du patient.

2/ Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

C'est à l'équipe médicale de décider en dernier ressort si le traitement en cause doit être poursuivi ou s'il peut être considéré comme de l'obstination déraisonnable et donc être arrêté. Que le patient soit en situation de maintien artificiel de sa vie ou qu'il soit en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, la procédure est la même.

Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie du patient. Il doit respecter la procédure collégiale, consulter les éventuelles directives anticipées ainsi que la personne de confiance, si elle a été nommée, ou à défaut la famille ou les proches. La décision motivée de l'arrêt ou de la limitation du traitement est inscrite dans le dossier médical.

Procédure collégiale

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin en charge du patient doit mettre en œuvre une concertation avec l'équipe de soins si elle existe. Il doit également obtenir l'avis motivé d'au moins un autre 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. Ils peuvent demander l'avis d'un deuxième consultant.

[2] Anciennement nommée « acharnement thérapeutique ».

B/ Soulagement des souffrances

La loi permet aux médecins d'utiliser des traitements pour soulager la souffrance, même s'ils ne sont pas dénués d'effets secondaires faisant courir le risque d'abréger la vie à condition :

- que le patient[3] (ou ses représentants s'il n'est pas en capacité de recevoir cette information) en soit informé,
- que l'objectif recherché soit le soulagement de la souffrance et qu'il n'existe aucune autre solution possible.

Directives anticipées

Principe

Tout patient peut faire connaître par écrit ses directives concernant une éventuelle limitation ou un arrêt de traitement. Lorsqu'une telle décision est envisagée alors que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elles sont obligatoirement consultées. Leur contenu ainsi que l'avis de la personne de confiance prévalent sur tout autre avis non médical.

Il faut cependant rappeler que l'équipe médicale reste décisionnaire lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Contenu

1. Sur papier libre, la personne indique son nom, son prénom, sa date et son lieu de naissance.

2. Elle précise ses directives concernant les souhaits relatifs aux limitations et arrêts des thérapeutiques en fin de vie.

La personne seule en détermine le contenu[4]. Il peut varier en fonction du contexte dans lequel elle se trouve lorsqu'elle les rédige.

Si elle est en parfaite santé, les directives seront d'ordre assez général et ne pourront entrer dans les détails.

En revanche, si la personne est atteinte d'une maladie grave, les directives peuvent être plus précises selon la pathologie et ses traitements. Par exemple, la personne peut demander à ne pas ou à ne plus recevoir d'alimentation et d'hydratation artificielles si cela constitue le principal acte d'un maintien en vie.

3. Elle date et signe.

Si la personne est en état d'exprimer sa volonté mais dans l'impossibilité de signer, elle peut demander à deux témoins (dont sa personne de confiance si elle en a désigné une) d'attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et leur qualité, et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Durée et validité

Les directives anticipées peuvent à tout moment être révoquées ou modifiées.

Elles sont valables pour une période de trois ans. Pour les renouveler, il suffit de signer et dater une confirmation de décision sur le document original.

A partir du moment où la personne malade est inconsciente ou hors d'état de les renouveler, les directives restent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

Conservation

Elles doivent être accessibles au(x) médecin(s) amené(s) à prendre une décision d'arrêt ou de limitation de traitement.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier médical constitué par le médecin généraliste ou spécialiste de ville, ou dans le dossier de l'établissement de santé en cas d'hospitalisation.

Elles peuvent aussi être conservées par leur auteur ou confiées à la personne de confiance ou à un proche. Les coordonnées de la personne qui les détient sont alors indiquées dans le dossier médical.

Rôle de la personne de confiance

Depuis la loi du 4 mars 2002, chaque patient a le droit de désigner une personne de confiance pour l'accompagner et le représenter si besoin. Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée à propos des décisions éventuelles concernant l'arrêt d'un traitement pouvant constituer une obstination déraisonnable. Une fiche CISS Pratique (n° 52) est disponible. (http://www.leciss.org/sites/default/files/52_Personne%20de%20confiance_fiche%20CISS.pdf)

[3] Sauf si celui-ci a souhaité ne pas être informé de son état conformément aux dispositions de l'article L1111-2 du Code de la Santé publique.

[4] Bien que rien ne soit précisé à ce sujet dans la loi, il est conseillé que la personne en discute avec un ou deux médecin(s) ainsi qu'avec sa personne de confiance ou une association de son choix.

CE QU'IL FAUT SAVOIR

Une mission parlementaire a été confiée en mars 2008 au député Leonetti par le Premier ministre. Cette mission avait pour but de mesurer la méconnaissance des textes et de proposer d'y remédier, ainsi que de pallier les éventuelles insuffisances de la législation. Elle a montré que la loi était en effet très mal connue et, par conséquent, peu ou mal appliquée. Jean Leonetti a remis son rapport en décembre 2008, en mettant l'accent sur l'importance de développer la culture palliative et de faire connaître la loi mais n'a pas estimé nécessaire de la faire évoluer.

La proposition 21 du programme de François Hollande a, quant à elle, prévu une évolution de la loi du moins théoriquement car la rédaction de cette proposition est suffisamment floue pour laisser place à de multiples interprétations : *« que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »*. Le candidat futur président utilise là le terme de « dignité » diversement interprétable : une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité peut consister en accompagnement avec des anti-douleurs, en une sédation terminale, en l'application d'un produit provoquant le décès, en la mise à disposition à la personne demandeuse d'un produit provoquant le décès …

Pour clarifier cette proposition, le Président de la république à confier une mission à Didier Sicard dont le rapport fut très sévère pour le système de santé et la façon dont il prend en charge les mourants allant jusqu'à proposer d'ouvrir une porte à une forme de suicide assisté sans envisager toutefois d'évolution législative sur cette question.

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a également été saisi et remis un avis n°121 restant très prudent sur les évolutions possibles, sauf pour certains membres favorables à une évolution législative allant vers une exception d'euthanasie.

Parmi les recommandations de l'avis 121 du CCNE figurait la nécessité d'organiser un véritable débat public national sur la fin de vie et la mort volontaire. Des réunions contribuant à ce débat public devraient être organisées à la fin de l'année 2013.

POSITIONS DU CISS

Il est important de permettre une large diffusion des recommandations de bonnes pratiques auprès des professionnels de santé afin que la loi ne soit pas mal appliquée. Le risque, par exemple, est que des praticiens ne retiennent que la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en oubliant les procédures à respecter et le nécessaire accompagnement de ces décisions par des soins de confort prodigués au patient.

Une réelle évaluation des pratiques dans le domaine de la fin de vie est nécessaire. C'est l'une des missions principales de l'Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie mis en place en février 2010.

Les travaux menés par l'Observatoire permettent notamment de mettre en lumière que la parole des patients est encore trop peu sollicitée et entendue lorsqu'ils sont en état de s'exprimer. Le CISS souhaite donc rappeler avec force que, lorsqu'ils sont en état de s'exprimer, les patients décident des soins qu'ils reçoivent ou ne reçoivent pas ou plus.

Le CISS estime par ailleurs que la voix des patients en fin de vie n'étant pas en état d'exprimer leur volonté doit être renforcée. Pour ce faire, il apparaît indispensable de faire évoluer les directives anticipées, en prévoyant une fiche type de recueil des volontés et en rendant les directives opposables, c'est-à-dire s'imposant à l'équipe médicale.

Enfin, depuis début 2011, une allocation journalière est versée aux personnes qui accompagnent à domicile un proche en fin de vie. Nous estimons qu'il est discriminatoire de réserver ce congé aux accompagnants des seuls patients à domicile. En effet, tous les patients n'ont pas les moyens matériels ou l'offre de soins ambulatoires adéquats pour finir leurs jours à domicile. Mais tous, qu'ils soient à domicile ou en établissement, doivent avoir toutes les chances d'être accompagnés par leurs proches lors de moments de vie aussi cruciaux.

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

- Code de la Santé publique : art. L1110-9 à L1110-11, L1111-4, L1111-6, L-1111-10 à L1111-13 et R1111-17 à R1111-20
- Rapport de fin d'exercice du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement présenté par Régis Aubry le 12 janvier 2008
- Rapport n° 1287 de l'Assemblée nationale au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 présenté par M. Jean Leonetti le 2 décembre 2008
- Rapport de la Commission de reflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012
- Avis n° 63 et 121 du CCNE

S'INFORMER

Santé Info Droits : 0 810 004 333 (N° Azur tarif selon l'opérateur téléphonique) ou 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)
La ligne d'information et d'orientation du CISS sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h - 18h
Mardi, jeudi : 14h - 20h

- Numéro Azur « Accompagner la fin de vie » : 0811 020 300
- Site Internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
  On peut y trouver, notamment, un répertoire national des structures de soins palliatifs.
  www.sfap.org

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

FP - 2008 - 021 - E5 - 14