

# Droits des patients en fin de vie :

## La loi Leonetti, faisons le point...

### Introduction

« Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? » Epictète (50 – 125 après J. C.) Entretiens

La réflexion contemporaine conduit fréquemment sur l'antagonisme entre le désir individuel de liberté admis comme légitime et les exigences de la collectivité. Le récent débat relancé suite au procès d'un médecin et une infirmière démontre combien il est important de faire le point sur cette loi complètement méconnue des professionnels et du public.

Il est tout de même incroyable que toutes les fois où un fait de société similaire se présente le débat se limite à une question binaire, « Oui ou non pour la légalisation de l'euthanasie ? »

Ce débat pour le moins stérile occulte complètement l'ensemble des travaux et rapports d'une grande qualité et richesse remis au ministère au cours des années 2004 à 2005 :

- Rapport de Marie de Hennezel « Fin de vie et accompagnement » Octobre 2003 ;
- La Conférences de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » ; janvier 2004 ;
- Rapport Léonetti « L'accompagnement en fin de vie » Tome I et II juin 2004.

L'objet de cette étude est de rappeler qu'une loi le 22 avril 2005 a été votée suite à de nombreux travaux de réflexion et qu'elle est applicable mais malheureusement méconnue. Il ne s'agit nullement de polémiquer sur les récentes affaires mais d'informer les professionnels des textes qui existent.

En préambule, il convient de rappeler que la loi du 22 avril et les décrets d'applications n'ont pas été votés sous l'impulsion d'un fait de société comme cela se produit très souvent.

Le parti pris n'a pas été de voter immédiatement une loi. Il a été décidé de réfléchir à la question et d'ailleurs le débat a très vite évolué sur les raisons de demande d'euthanasie, pourquoi cette crainte ? Comment garantir à la fois le respect de la volonté du patient tout en respectant les notions de soins et dignité du patient et une sécurité juridique des professionnels de santé?

Lors des débats de nombreux rapports ont été remis entre autre le rapport dénommé « Rapport Léonetti ». A la question « Quelles sont les réponses possibles aux attentes de notre société ? », les juristes consultés sur ce point répondaient qu'il était préférable de s'adapter à l'arsenal juridique existant et qu'il n'était pas opportun de voter une loi spécifique.

L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été également invoqué. Le droit reconnu aux malades d'accéder aux soins palliatifs et en même temps de refuser un traitement, le devoir imparti au médecin par l'article 37 du code de déontologie médicale de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et de soulager les souffrances, l'obligation parallèle d'accompagnement de la personne malade et de sa famille, constitueraient autant de réponses fournies par le droit en vigueur pour résoudre en grande partie les questions posées dans le cadre du débat sur l'euthanasie. » (Rapport Leonetti)

Mais il était tout même nécessaire d'aller au-delà du texte du 4 mars 2002 relatif aux droits des patients ; l'actualité nous le montre bien.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006 a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie.

Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité.

- Interdiction de toute obstination déraisonnable ;
- Droits du patient renforcés ;
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : Collégialité et transparence de la décision.

## COMMENT RESPECTER LA VOLONTÉ DU PATIENT EN FIN DE VIE ?

Face aux progrès de la science, la médecine semble être sans limite et l'homme immortel. Le prolongement et le maintien en survie sont-ils la priorité et la mission des soignants ?

### **L'interdiction de toute obstination déraisonnable**

A partir de quel moment la mission de traiter cesse pour laisser place aux soins palliatifs et éviter cette situation qualifiée « d'obstination déraisonnable » contraire à la déontologie ?

La loi du 22 avril 2005 a modifié la rédaction de l'article L 1110-5 du code de santé publique (CSP) en apportant les précisions suivantes :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. 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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 [...] ; Article L 1110-5 CSP

« L'acharnement thérapeutique est défini comme une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». René L. Commentaire du code déontologie médicale.

L'acharnement thérapeutique peut être résumé comme une disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle.

En effet, les progrès de la science laissent à penser que cette possibilité de retarder l'issue fatale octroie à la médecine un droit voire un devoir de prolonger et maintenir en survie des personnes dont l'issue est inéluctable.

La mort du patient perçue et ressentie parfois comme un échec par les soignants ne fait qu'accroître ce besoin, ce désir de tout mettre en œuvre pour le sauver. Mais sauver le patient de quel danger, d'une mort à laquelle que tout à chacun est voué ?

Cet entêtement à maintenir en vie n'aurait donc aucune visée thérapeutique car il n'a pas pour objectif de soigner mais de prolonger une agonie « au prix de souffrances pour le patient et son entourage, souvent d'une perte de conscience et de vie végétative pour un résultat médiocre ou nul si l'on intègre durée et qualité de survie. » R. Zitoun, Les soins palliatifs, in aux frontières de la vie : paroles d'éthique, T. II, la documentation française, 1991.

Cependant, l'acharnement thérapeutique ne peut être remis en cause de façon péremptoire. Seules sont critiquables les techniques qui visent à maintenir en vie un patient dans des conditions contraires à toute éthique. Le principe de la dignité du patient s'oppose à une prolongation de la vie dans des conditions inhumaines et des souffrances.

## **Le refus de l'obstination déraisonnable, un droit pour le patient ?**

Peut être qualifié d'obstination déraisonnable le fait de poursuivre des traitements alors même qu'ils sont disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Dans ce cas, l'équipe médicale peut décider de suspendre les traitements ou de ne pas les entreprendre.

Dans tous les cas, la conduite des professionnels de santé doit être guidée par l'intérêt du patient et le respect de sa dignité. En effet, toutes les fois, les soins palliatifs doivent être garantis au patient.

L'interdiction de l'obstination déraisonnable n'est pas un droit pour le patient mais un devoir pour le professionnel de santé.

« Il faut savoir respecter la vie qui prend fin et conserver à celui qui s'en va toute sa Dignité » B. GLORION (communication à l'Académie Nationale de Médecine, Bull. Acad. Natle. Med 1999, 183, n°5).

## **Les droits des patients renforcés**

L'expression de la volonté et tout particulièrement du respect de cette volonté était au cœur des débats. La loi Léonetti permet d'exprimer sa volonté d'une part, directement au professionnel en lui opposant un refus de soins et le médecin doit respecter ce choix. La loi anticipe sur les situations de patients inconscients en créant les directives anticipées rédigées par le patient et la désignation d'une personne de confiance (création certes de la loi du 4 mars 2002) qui voit son rôle plus marqué, plus présent auprès des professionnels.

Il convient donc de dissocier deux situations : le patient conscient du patient inconscient.

- Situation du patient conscient

En préambule, il semble important de préciser qu'il est couramment utilisé la notion de « refus de soins du patient ». En fait, il s'agit du droit de ne pas souhaiter continuer des traitements ou le souhait de limiter des traitements. Sémantiquement, on ne peut pas dire que la loi reconnaît au patient un droit au refus de soins dans une telle hypothèse cela reviendrait à dire qu'il aurait le droit de s'opposer à la fois aux traitements et aux soins.

La loi du 22 avril 2005 le rappelle bien :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10» Article L1110-11 CSP

De plus, la notion de refus de soins doit bien être distinguée selon le contexte dans lequel le professionnel de santé se place. Lors d'un refus de soin d'un patient non en fin de vie et s'opposant à des soins mettant sa santé en danger, la loi impose aux médecins de tenter de convaincre le patient et de respecter dans tous les cas sa décision. Cependant, deux décisions de justice ont rappelé que la nécessité thérapeutique pouvait l'emporter sur la volonté même du patient.

Lorsque le patient exprime une volonté mettant en péril son intégrité, le médecin doit alors concilier deux intérêts contradictoires. Le principe général de l'article 16-3 du code civil de l'interdiction de toute atteinte à l'intégrité corporelle et la nécessité thérapeutique légitimant l'atteinte à l'intégrité corporelle lors des soins.

Le respect de l'intégrité corporelle peut ainsi l'emporter sur la décision du patient, sa volonté, son principe d'autonomie de la volonté. C'est aussi savoir protéger l'intégrité corporelle du patient lorsque celui-ci prend une décision qui va à l'encontre de ses intérêts.

En effet, la législation pénale assure la protection de l'intégrité physique et de la vie humaine. Ces dispositions sont dites d'ordre public c'est-à-dire que nul n'a le droit d'y déroger.

En revanche, dans les situations de fin de vie, quel est l'intérêt qui prime continuer des traitements que l'équipe sait ne pas pouvoir apporter d'amélioration de l'état du patient voire accentuer des souffrances par les effets des traitements ou alors accepter la décision du patient de cesser tout traitement curatif, invasif et passer aux soins palliatifs ?

La modification proposée et adoptée le 22 avril 2005 et publiée au journal officiel porte sur le droit au refus de traitement et non sur le refus de soin qui signifierait de reconnaître un droit de mourir et accepter que le médecin abandonne des soins pour laisser mourir le patient. Or, abandonner les soins et laisser place à la souffrance est contraire au respect de la dignité de la personne.

En revanche, cesser des traitements que l'on sait qu'ils n'apportent plus rien au patient ; c'est bien respecter le patient par une prise en charge globale (psychologique, physique par une prise en charge de la douleur) et en l'accompagnant ainsi que sa famille.

L'article L. 1111-10 est destiné à régir la situation des malades en fin de vie conscients

Article L. 1111-10 (Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie) : « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Dans le cas d'un refus de traitement exprimé par un patient en fin de vie la démarche des professionnels de santé peut être présentée ainsi :

L'arrêt des traitements à la demande du patient

Le patient en fin de vie est en droit de demander l'arrêt des traitements, c'est le principe du respect du consentement du patient.

Dans cette hypothèse plusieurs cas doivent être distingués :

### **Le patient oppose un refus au traitement :**

Démarche des professionnels de santé :

- Information du patient des conséquences de son choix ;
- Décision du malade retranscrite dans le dossier de soins
- Respect de la dignité et qualité des soins : priorité à la prise en charge des souffrances et accompagnements du patient et des proches.

### **Patient douloureux et fin de vie**

Le médecin ne doit pas être limité dans la prise en charge de son patient par des craintes judiciaires. C'est

la raison pour laquelle l'article L1110-5 du code santé publique prévoit la possibilité : «Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. 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, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »

Démarche des professionnels de santé :

- Information du patient des risques éventuels du traitement et notamment de la possibilité d'abrégé la vie ;
- Information également de la famille et des proches ;
- Il est fondamental de faire comprendre tant au patient et à la famille que le médecin agit dans le respect des règles du bon usage des médicaments. L'intérêt premier est de soulager les douleurs du patient mais avec un risque d'abrégé la vie.
- Traçabilité de la décision. Le médecin devra être en mesure de prouver qu'il agit dans les règles de l'art et que l'intention première était bien la prise en charge de la douleur.

Patient inconscient, quelle démarche pour les professionnels de santé ?

Avant toute chose, il convient de rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées. En effet, quelle que soit la situation la volonté du patient doit toujours être recherchée. S'il est inconscient, il convient de rechercher l'existence ou non de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Si il a rédigé des directives anticipées, elles vont aider l'équipe de soins à prendre la décision dans l'intérêt du patient pour l'arrêt total ou partiel des traitements.

Il est important de respecter le principe de collégialité de la décision et transparence de la décision. Ces notions ont été complètement occultées des débats. L'apport même de la loi d'avril 2005 est de garantir la collégialité de la décision pour éviter que des décisions soient prises unilatéralement et surtout de faire peser le poids de la décision sur un professionnel, le malade ou la famille. En fixant le principe de collégialité, une discussion, des échanges ont lieu entre les professionnels en charge du patient, le patient et sa famille. Cette pratique évite les « non dits » et permet de créer un lien, des échanges.

Il tout aussi important de rappeler à la famille que la décision n'est pas un abandon du patient bien au contraire il s'agit d'une prise en charge dans l'intérêt du patient.

## **L'expression de la volonté des patients**

La loi du 22 avril 2005 a créé les directives anticipées comme outils d'expression de la volonté du patient et a également accentué le rôle et la place de la personne de confiance (création de la loi du 4 mars 2002).

### **Les directives anticipées**

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie ne fait pas référence au « testament de vie » mais parle de « directives anticipées » entre autre pour éviter toute ambiguïté sémantique et juridique de la notion de « testament de vie » souvent critiquée.

Cette notion est importante, en effet, la rédaction de directives anticipées peut favoriser la discussion entre le patient et les professionnels pour faire part de ses craintes, angoisses. De plus, comme le nom

l'indique ces directives permettent d'anticiper sur la situation. En lieu et place de se retrouver devant le fait accompli, patients, familles, proches auront pu discuter avec l'équipe des limites à apporter aux traitements mais aussi à l'équipe de pouvoir expliquer au patient et sa famille des limites des traitements en faisant comprendre qu'arrêter des traitements ne doit pas être perçu comme un abandon mais bien au contraire.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie définit les directives anticipées

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » Art. L. 1111-11 CSP

Les directives anticipées pourraient être assimilées à un contrat moral passé avec l'équipe et rassurerait ainsi le patient sur l'organisation de ses soins et du respect des limites fixées.

Cependant, les directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante et sont révocables à tout moment. La loi va même plus loin en proposant une date de péremption de ces directives. En effet, les directives ne seraient valables qu'à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

Pourquoi un délai de trois ans ?

- « Pour protéger les personnes dont l'ancienneté des instructions seraient telle que l'on pourrait douter qu'elles souhaitent toujours les faire appliquer ;
- Prendre en considération la fragilité, évoquée très souvent devant la mission d'information, d'une opinion, exprimée dans l'idéal et dans l'abstrait par une personne en bonne santé et qui ne reflète plus son état d'esprit, lorsqu'elle est en phase avancée d'une maladie grave et a fortiori lorsqu'elle a conscience de sa finitude, l'être humain évoluant en fonction de son âge et de sa maladie ;
- Tenir compte du délai moyen, qui s'écoule le plus souvent entre le diagnostic de la maladie grave et incurable, et la survenue des derniers moments et d'un éventuel état d'inconscience qui le précéderait. » Proposition de loi n°1882 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Ne pas induire en erreur le patient

Il est important que le patient soit informé conformément aux dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers de la santé.

« L'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...] » L'article L1111-2 du CSP

- L'information doit permettre au patient de contrôler, préparer et conserver une certaine maîtrise des soins via une discussion approfondie avec le médecin ou l'équipe ;
- L'information doit permettre au patient de mieux connaître les phases de la maladie et/ou de ses complications et de déterminer en conséquence les traitements qui peuvent être mis en œuvre et ceux qu'il ne souhaite pas être mis en place ou interrompus.

Mentions à proscrire

- Les mentions proposées pour la rédaction des directives anticipées ne doivent nullement être des formules « toutes prêtes » et généralisés. ;
- Des formules invitant les professionnels de santé « à ne pas réanimer », « ne pas mettre en place des appareils de survie artificielle » formulées par crainte d'une fin de vie longue et agonisante sont contraires à l'intérêt du patient ;
- Toutes clauses contraires à la loi et plaçant le professionnel dans l'illégalité seront déclarées nulles et non avenues (proposition de loi n°1882 assemblée nationale)

Mémo des directives anticipées :

Les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées par le patient.

Si impossibilité du patient de rédiger mais toujours en état d'exprimer sa volonté? Assistance de deux témoins attestant que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

- Elles peuvent être modifiées à tout moment. Leur durée de validité est de 3 ans renouvelable par simple décision de confirmation signée par le patient ou en présence des témoins.
- A placer dans le dossier de soins; accès facile;
- Le médecin est tenu de les consulter mais elles n'ont pas de valeur contraignante;
- Elles définissent les dispositions relatives aux questions de traitements ou arrêt de traitement
- Elles peuvent être assimilées à un contrat moral passé entre le patient et l'équipe médicale;

Le médecin n'est nullement tenu de suivre des directives qui seraient contraires à la loi et/ou à ses obligations professionnelles

## **La personne de confiance, porte parole de la personne en fin de vie**

M. Marc Dupont, membre de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer a particulièrement mis en lumière les fonctions de la personne de confiance lors des auditions par la commission d'information sur les droits des malades en fin de vie.

« La personne de confiance est un dispositif consistant à désigner une personne de son vivant pour qu'à un moment donné, elle puisse porter témoignage de sa conviction personnelle. Aujourd'hui, c'est très général.

On pourrait très bien imaginer que la personne de confiance soit mandatée par un document avec des indications écrites du patient sur ce qu'il lui confie réellement. ».

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté, recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et l'assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans la prise de décision. [...] » Article L 1111-6 CSP

L'information du droit de désigner une personne de confiance

Lors de son arrivée en hospitalisation, le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance.

La désignation de la personne de confiance se fait obligatoirement par mandat écrit c'est-à-dire le patient désigne la personne de confiance et signe le document.

Le formulaire dûment rempli et signé par le patient est placé dans le dossier de soins. Il est important que l'équipe médicale se mette d'accord sur le choix du dossier dans lequel le formulaire sera placé pour

éviter de perdre l'information.

#### Désignation et missions de la personne de confiance

Le patient peut désigner par écrit un parent, un proche ou son médecin traitant comme interlocuteur privilégié. La personne de confiance doit être une personne physique désignée librement par le patient et, ce rôle accepté par la personne choisie.

Seul le patient placé sous tutelle ne dispose pas de ce droit. Cependant, s'il a désigné une personne de confiance préalablement à sa mise sous tutelle, le tuteur peut entériner la décision si la personne de confiance est digne de cette fonction. À défaut, c'est le tuteur, selon les règles de droit commun, qui est consulté.

Lorsque le patient est lucide, la personne de confiance l'assiste, l'accompagne, s'il le souhaite, dans toutes ses démarches, entretiens médicaux, et l'aide dans ses décisions.

Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée par le praticien, mais elle ne décide pas à la place du malade. La personne de confiance a un rôle consultatif et non décisionnel.

#### Consultation de la personne de confiance

La personne de confiance peut accompagner le patient tout au long de ses soins et l'assister dans la prise de décision.

Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est un peu la « pensée » du patient qui a perdu conscience.

La fonction de la personne de confiance cesse soit lorsque le patient est décédé, soit à la demande du patient.

La personne de confiance est l'une des grandes mesures de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers de la santé.

Les dispositions de la loi du 22 avril font de la personne de confiance un interlocuteur privilégié.

En effet, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des « directives anticipées » dans les décisions d'investigation, d'intervention, ou de traitement prises par le médecin (Cf. article 8 de la loi du 22 avril 2002).

Un regret : la notion de la personne de confiance a été transposée sans aménagement dans le cadre de la loi d'avril 2005. En effet, la loi de mars 2002 précise que la personne de confiance peut être désignée au cours d'une hospitalisation et que « cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement » Peut-on dans ce cas envisager de mentionner dans les directives anticipées le nom de la personne de confiance afin qu'elle soit consultée dans l'hypothèse d'une hospitalisation en urgence et sans possibilité de communiquer directement avec le patient. Si cette pratique est admise comment s'assurer que les directives seront portées à la connaissance de l'équipe médicale ?

## Comment gérer les situations des patients inconscients

Les divers faits sociaux évoqués lors des discussions tant par les professionnels de santé que les patients et familles attestent de la difficulté de concilier la mission de soins et la volonté du patient, d'autant plus, les souhaits de la famille ne sont pas forcément ceux du patient. Une partie des discussions portait sur le respect de la volonté du patient lorsque celui-ci est devenu inconscient.



« Les médecins sont très souvent confrontés à des problèmes insolubles :  
Outre les contradictions des malades :

- Les réanimateurs chaque jour, doivent faire des choix terribles sur des malades inconscients, [...]
- Les médecins hospitaliers confrontés aux proches des malades : la compassion de ceux-ci ou leur fatigue devant la longueur de la maladie peuvent les pousser à vouloir en finir, alors même que le malade ne l'aurait pas voulu [...] » « Doit-on légiférer sur la fin de vie ? », Conseil National des Barreaux ; Commission texte, 3 septembre 2004.

Selon que le malade en fin de vie est ou non conscient, les règles et notamment la procédure applicable seront différentes :

Si le malade est conscient, il est fait application de l'article L. 1111-10 du code de la santé publique et de l'article 37 du code de déontologie médicale.

Dans cette hypothèse, les rapports du médecin et du malade seraient régis par le colloque singulier. En effet, le médecin l'informe des conséquences de son choix et respecte sa volonté. Il est alors fait mention dans le dossier de la décision du patient et des discussions échangées avec le patient c'est le principe de la traçabilité.

En revanche, si le malade est inconscient, l'article L. 1111-13 du code de la santé publique et l'article 37 du code de déontologie médicale s'appliquent et les rapports du médecin et du malade sont encadrés par la procédure collégiale et principe de collégialité.

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, 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 de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » Article L 111-13 CSP

Cette disposition fait la synthèse de la procédure applicable à un malade en fin de vie et inconscient.

Ainsi conformément aux dispositions de la loi la conduite du professionnel de santé confronté à une situation de fin de vie d'un patient inconscient doit être orientée par les principes suivants :

- Préalablement à toute prise de décision sur l'orientation des soins, le médecin doit consulter l'équipe médicale : respect de la procédure collégiale définie par le code de déontologie.

Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique) (commentaires adoptés en juin 2006)

[...]

« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision 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 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 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 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 sont inscrits dans le dossier du patient. »

- La notion de collégialité ne se limite pas seulement à une décision prise en équipe mais à une participation du patient via les directives anticipées rédigées préalablement par le patient et/ou par la consultation de la personne de confiance.

La collégialité s'impose et permet à chacun de se positionner dans la prise de décision. De plus, dans un souci de transparence, la décision doit être inscrite dans le dossier.

« [...] La collégialité et la transparence favorisent une approche cohérente des modalités de mise en œuvre de la décision et de l'accompagnement. Mesdames, Messieurs le Sénateurs, quand on a pris une décision ensemble, on a le sentiment de partager les mêmes valeurs. [...] » Discours de P. Douste – Blazy lors de la séance du 12 avril 2005 au sénat « Droits des malades et fin de vie »

- Le médecin doit veiller à vérifier si le patient a rédigé des directives anticipées

Il est important de veiller à leur validité. En effet, la loi impose un délai de trois ans avant l'état d'inconscience. A défaut, on peut en déduire que ces directives ne sont plus valables.

- Le médecin doit consulter la personne de confiance

La loi reconnaît à la personne de confiance une place importante (cf. article L 1111-12 de la loi du 22 avril 2005). En effet, la loi précise bien que – « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

La décision de cesser les traitements ne signifie pas que le médecin ne prend plus en charge son patient.

Chacun des articles rappelle le même principe : respect de la dignité et priorité à la prise en charge de la douleur

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » Articles 4, 6, 9 de la loi d'avril 2005.

## CONCLUSION

### LA VIE ET SES LOIS

« Pour un médecin la douleur doit être considérée comme une maladie et traitée en tant que telle »  
Audition du professeur Hollender, Président de l'Académie Nationale de médecine par la commission d'information sur « L'accompagnement de la fin de vie », 30 juin 2004.

Un jour, le médecin ne parvient plus à guérir. Ce n'est pas surprenant : tout vivant est un mourant qui s'ignore. Oh C'est du théâtre ; mais tout mourant est un vivant qu'on ignore et ce n'est plus du théâtre ! Reste alors au médecin à remplir la plus noble de ses missions : soigner. [...] Cette mission n'est plus à la hauteur de quelque personne que ce soit, médecin ou proche isolé. C'est un travail pour une équipe

pluridisciplinaire. Telle est la grandeur des soins palliatifs ! Monsieur ABOUT, président de la commission des Affaires sociales, lors des débats au Sénat du projet de loi sur les droits des malades en fin de vie, le 12 avril 2005.

Il est important pour ne pas dire fondamental que la formation sur la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs soit encore plus développée qu'elle ne l'ait actuellement.

Enfin, pour terminer et ouvrir le débat, quelques réflexions sur la loi:

- Elle définit les situations où le patient en accord avec son médecin décide de cesser les traitements mais qu'en est-il dans les hypothèses où le patient ne veut pas que l'on arrête ces traitements ou à l'inverse le médecin ne veut pas. Pourtant, la loi mentionne dans tous les cas la volonté du patient doit être respectée. Dans la pratique cela ne semble pas si aisé et évident que cela ;
- Que peut-on rédiger exactement dans les directives anticipées ? Dire à l'équipe que l'on s'oppose à tout acharnement thérapeutique ; est ce bien utile quand on sait que la loi l'interdit ?
- Quand allons nous prendre conscience qu'il est fondamental de former les professionnels de santé et le public sur cette loi ?
- Relancer un débat sur le vote d'une loi est-il vraiment opportun pourquoi ne pas s'interroger avant toute chose sur les raisons pour lesquelles cette loi est peu ou prou connue et appliquée ? A partir ce premier bilan adaptions non pas des lois mais des formations.