



Accompagner un patient en fin de vie

- *Les dispositions de la loi du 22 avril 2005*
- *La position de l'Ordre*

Dr Michel Legmann

président du conseil national de l'Ordre des médecins

Faire évoluer la loi pour des situations d'agonie sans fin

L'Ordre des médecins a largement participé à l'élaboration de la loi du 22 avril 2005 dite Leonetti. Depuis, il a proposé des modifications des articles 37 et 38 du code de déontologie médicale relatifs à la fin de vie pour faciliter l'application de ses dispositions.

Il y a dix-huit mois, j'ai considéré qu'il serait utile de lancer une réflexion au sein de notre section Éthique et déontologie sur ce sujet, dont je supposais qu'il serait à nouveau évoqué par les parlementaires.

Nous avons associé les 3 500 élus ordinaires à cette concertation. En parallèle, nous avons procédé à une enquête, avec l'institut Ipsos, auprès de 600 médecins qui n'ont pas de mandat ordinal.

À l'issue de cette large réflexion, nous nous sommes déclarés favorables à une évolution de la loi Leonetti pour des cas très rares qui concernent des patients pris en charge dans le cadre des soins palliatifs sans être soulagés sur les plans physique et/ou psychologique, et cela malgré tous les traitements antalgiques mis en œuvre. Cette prise de position a

été adoptée à l'unanimité de la session ordinaire de février 2013, moins une voix et ensuite approuvée par l'Assemblée générale des présidents et secrétaires généraux.

Soyons clairs : la loi Leonetti couvre plus de 98 % des situations de fin de vie et ses dispositions doivent d'ailleurs être mieux connues des professionnels de santé et de la population. En effet, nos enquêtes ont révélé que plus de la moitié des médecins ignorent encore cette loi, et cela nous incite à initier une démarche pédagogique aussi bien vers eux que vers le grand public. L'évolution que l'Ordre propose concerne des situations d'agonie prolongée et sans fin. Dans ces cas-là, nous considérons qu'une sédation terminale doit être possible pour soulager les douleurs du patient et même si ce traitement risque de provoquer la mort, à condition cependant de s'entourer de toutes les précautions nécessaires : demande réitérée du patient, avis de la famille et/ou de la personne de confiance, avis d'une véritable collégialité structurée, composée de médecins, mais



Cette affiche, jointe à ce numéro spécial, est destinée à être apposée sur votre lieu d'exercice. Seuls les médecins en exercice en sont destinataires. Les médecins retraités peuvent s'en procurer un exemplaire auprès de leur conseil départemental. Elle peut aussi être téléchargée sur le site de l'Ordre :

www.conseil-national.medecin.fr

médecins

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Dr Walter Vorhauer - ORDRE DES MÉDECINS, 180, bd Haussmann, 75389 Paris Cedex 08. Tél. : 01 53 89 32 00.

E-mail : conseil-national@cn.medecin.fr - RÉDACTEUR EN CHEF : Dr André

Deseur - COORDINATION : Évelyne Achiardi - CONCEPTION ET RÉALISATION :

CITIZENPRESS 48, rue Vivienne, 75002 Paris - RESPONSABLE D'ÉDITION :

Claire Peltier - RÉDACTION : Anne Ulpat (pages 12 et 13), Claire Peltier (pages

4 à 11, page 18) - Caroline Héron, conseiller juridique au Cnom (pages 19 à

22) - DIRECTION ARTISTIQUE : Marie-Laure Noel - SECRÉTARIAT DE RÉDACTION :

Alexandra Roy - FABRICATION : Sylvie Esquer - IMPRESSION : IGPM - Tous les

articles sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs - DÉPÔT LÉGAL :

mai/juin 2013 - n° 16758 - ISSN : 1967-2845.

Ce numéro spécial est joint au n° 29 du Bulletin d'information de l'Ordre des médecins, daté de mai-juin 2013.



Ce document a été réalisé selon des procédés respectueux de l'environnement.

SOMMAIRE

N° SPÉCIAL FIN DE VIE



**La loi Leonetti
couvre plus de 98 %
des situations
de fin de vie. »**

aussi d'autres représentants de la société comme par exemple un magistrat... Cette disposition aurait un double objectif : d'une part conforter les patients qui pourraient se retrouver dans de telles circonstances, avec les garanties qu'apporte cette collégialité élargie, et d'autre part rassurer les médecins, qui craignent encore aujourd'hui de se retrouver en cour d'assises pour avoir accompagné des patients en fin de vie. Dans ces situations difficiles, chaque médecin conserve bien entendu sa clause de conscience.



© DR

Dr Jean-Marie Faroudja,

conseiller national, membre de la section Éthique et déontologie du conseil national de l'Ordre des médecins.

→P. 4-5

Dr Piernick Cressard,

président de la section Éthique et déontologie du conseil national de l'Ordre des médecins.

→P. 6-7

Dr Jean Leonetti,

cardiologue et député UMP des Alpes-Maritimes.

→P. 8-9

Gaëtan Gorce,

sénateur PS de la Nièvre.

→P. 10-11

Pr Régis Aubry,

président de l'Observatoire national de la fin de vie.

→P. 12-13

Texte adopté par l'Ordre

**Fin de vie,
« assistance
à mourir »**

→P. 14-17

Fiche juridique

- Soigner un malade en fin de vie
- Les directives anticipées
- La clause de conscience
- La personne de confiance

→P. 18-22

Culture médicale

→P. 23-24

« Certaines situations d'agonie ne peuvent rester sans réponse »

→ Le 9 février 2013, l'assemblée générale des présidents et secrétaires généraux des conseils départementaux et régionaux de l'Ordre a approuvé le texte intitulé « Fin de vie, assistance à mourir ». **Le Dr Jean-Marie Faroudja**, membre de la section Éthique et déontologie du Cnom, nous en livre les éléments essentiels.



Dans quel contexte l'Ordre des médecins a-t-il adopté ce texte sur la fin de vie ?

Le conseil national de l'Ordre des médecins est en réflexion permanente sur la fin de vie, au sein de sa section Éthique et déontologie. C'est un sujet tellement important, sensible et difficile ! Ces dix dernières années, la section a longuement travaillé à l'élaboration de la loi du 22 avril 2005, puis à une réécriture des articles 37 et 38 du code de déontologie médicale et de leurs commentaires.

Cette année, nous avons tenu à nous exprimer clairement sur d'éventuelles évolutions de la loi sur la fin de vie du 22 avril 2005. Nous voulons faire entendre la voix des médecins dans ce débat. Cette prise de position intervient dans un contexte politique particulier. Pendant

sa campagne, le président de la République, François Hollande, a proposé qu'une personne atteinte d'une maladie incurable, victime de souffrances physiques ou psychiques insupportables, puisse bénéficier, dans des conditions précises, d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. Une fois élu, il a confié une mission de réflexion et d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 au Pr Didier Sicard. Son

rapport a été remis au président de la République le 18 décembre 2012. Enfin, le Comité consultatif national d'éthique a été saisi de la question de la fin de vie. Il doit se prononcer avant la parution du projet de loi, qui est annoncé pour le second semestre 2013.

Vous insistez, en ouverture de ce texte, sur l'application de la loi Leonetti. Ses dispositions sont-elles suffisamment connues des médecins ?

Non ! Les dispositions de la loi sont encore trop peu connues de la population mais aussi des professionnels de santé en général. Cette loi répond pourtant au plus grand nombre de situations de fin de vie. Elle a représenté un grand pas vers une attitude plus responsable, plus raisonnable dans ces circonstances toutes particulières.

Elle interdit d'imposer un traitement à un malade qui le refuse. Elle interdit également toute obstination déraisonnable dans les traitements et les soins. Elle permet d'interrompre un traitement qui est devenu inefficace

ou qui n'apporte plus les effets que l'on peut en espérer, dans un cadre collégial et sous réserve du consentement du patient, de ses proches ou de la personne de confiance.

Elle autorise l'utilisation de traitements antalgiques à doses efficaces pour soulager la douleur, même si ces doses sont susceptibles d'écourter ce qui reste de vie. Cette loi doit être enseignée aux médecins et aux

soignants, au cours de leur formation initiale et dans le cadre du développement professionnel continu. L'Ordre est prêt à s'y investir à nouveau. Si la Loi était mieux connue, le problème ne se poserait pas de la même façon.

Aujourd'hui, une majorité de malades souhaitent finir leurs jours chez eux, à domicile."

L'application de la loi Leonetti repose en grande partie sur une prise en charge dans le cadre des soins palliatifs.

Sont-ils suffisamment développés ?

L'offre de soins palliatifs est insuffisante et elle est répartie de façon inégale selon les territoires. Aujourd'hui, une majorité de malades souhaitent finir leurs jours chez eux, à domicile. Il faut donc davantage d'équipes mobiles de soins palliatifs. Actuellement, 70% des fins de vie ont lieu en établissement. Nous plaçons pour la mise en place d'un plan national de développement des soins palliatifs qui couvre l'ensemble du territoire national et qui soit mieux adapté aux besoins des personnes malades.

Vous considérez que certaines situations de fin de vie ne sont pas bien prises en compte par la loi actuelle.

Que préconisez-vous ?

Au cours de notre carrière, nous constatons tous qu'il subsiste un nombre infime de situations que nous ne parvenons pas à contrôler. Les soins palliatifs ont été instaurés, mais la personne continue de souffrir, son agonie se prolonge, ses douleurs physiques et/ou la souffrance psychologique sont intolérables. Les médecins ne peuvent pas rester les bras ballants face à cette situation. Dans ces cas rares, nous estimons qu'une sédation adaptée, profonde et terminale pourrait être délivrée au patient, sous réserve qu'elle soit décidée non pas par un seul médecin, mais par une formation collégiale. Cet avis du collège serait fondé, bien entendu, sur l'évaluation de la situation médicale du patient et ferait suite à une demande répétée du patient conscient ou à des directives anticipées, trop rarement écrites, lesquelles ne sauraient néanmoins s'imposer en tant qu'injonction au médecin. La procédure serait tracée. Cette sédation terminale

provoquerait un coma thérapeutique qui permettrait à la mort de s'installer plus en douceur. Rien n'est plus insupportable pour l'équipe soignante que de se sentir impuissante devant une situation devenue intolérable pour le patient, pour sa famille.

Le médecin sera-t-il tenu de suivre cet avis collégial ?

Si le collège préconise de délivrer cette sédation terminale, le médecin peut s'associer à cet avis ou le récuser en excipant de sa clause de conscience. L'Ordre tient à rappeler l'importance de cette clause : elle découle de l'article 47 de notre code de déontologie (codifié dans le code de la santé publique à l'article R.4127-47), qui stipule que le médecin a le droit de dire « non » dans certaines circonstances, sans pour autant qu'il soit obligé d'exposer ses convictions intimes. Ce droit inaliénable doit également pouvoir être exprimé par tous les soignants. Pour autant, le médecin qui ferait valoir sa clause de conscience, devrait le faire sans donner un sentiment d'abandon au patient ou à son entourage. Il a un devoir déontologique d'accompagnement.

Dans quelle mesure cette sédation terminale n'est-elle pas un acte euthanasique visant à provoquer la mort ?

L'un des principes éthiques fondamentaux du médecin est de ne pas donner la mort. Si la fin de vie est bien l'affaire des médecins, l'euthanasie active et le suicide assisté relèvent d'un débat sociétal. Le médecin n'est pas là pour donner la mort. Nous préconisons une sédation en phase terminale dans le but d'endormir le malade, quitte à accélérer, voire à précipiter indirectement la mort. Nous sommes certes sur une ligne de crête très étroite, mais nous ne franchissons pas la ligne blanche.

REPÈRES

- **22 août 2005** : loi sur la fin de vie, dite loi Leonetti.
- **2010** : modification, par décret, des articles 37 et 38 du code de déontologie.
- **18 décembre 2012** : remise du rapport du Pr Didier Sicard.
- **Décembre 2012** : saisine du CCNE sur trois pistes d'évolution ouvertes par le rapport du Pr Didier Sicard :
 1. comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
 2. selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?
 3. comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?

Apaiser les maux de la fin de vie

Vie et mort

La vie est un bien mystérieux et précieux. L'être humain redoute la mort, surtout celle de l'autre, qui lui fait prendre conscience de l'irréversibilité du temps. Autrefois, les gens mouraient surtout à domicile. Le médecin venait constater le décès. Le médecin est présent depuis la naissance jusqu'à la mort pour préserver la santé de l'homme. Il est là pendant la grossesse, il accompagne l'enfant, il est présent à l'âge adulte, puis en fin de vie, auprès des personnes âgées, auprès des malades dont l'état se dégrade peu à peu. Le médecin généraliste sait accompagner la mort.



© Goro/Phant

Inégalités devant la mort

Les inégalités de santé sont réelles. Pour lutter contre de graves maladies comme les cancers, certaines molécules, certaines techniques innovantes ne sont disponibles que dans quelques centres hospitaliers et à un certain coût. Si le patient n'a pas les ressources suffisantes ou s'il habite dans une région mal pourvue en équipements médicaux, il n'aura sans doute pas accès à ces traitements.

Soins palliatifs

Nos malades manifestent le désir de terminer leurs jours de façon apaisée aux côtés de leur entourage familial. Plutôt que la perspective de finir leur vie aux urgences, ils souhaitent être pris en charge par une équipe de soins palliatifs pour faciliter un départ plus serein. Les soins palliatifs médicalisés, à domicile ou en milieu hospitalier, et l'accompagnement des mourants constituent, en France, un droit reconnu par le législateur et un devoir des soignants. Mourir à domicile, c'est parfois très dur pour l'entourage, qui n'est pas préparé, dans un logement souvent mal adapté... L'offre de soins palliatifs, qui doit permettre une fin de vie apaisée, tant en milieu hospitalier que, lorsque cela est possible, au domicile, reste insuffisante et inégalement répartie.

D^r Pierrick Cressard,
président de la section Éthique et déontologie
du conseil national de l'Ordre des médecins



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.)
– introduction aux commentaires de
l'article 37 du code de déontologie médicale

Soulager la douleur

Le médecin doit s'efforcer de soulager les douleurs du patient, qu'il soit conscient ou inconscient (article 37 du code de déontologie médicale). Si l'état du patient le justifie, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements est prise dans un cadre collégial avec l'aide de l'équipe de soins, de l'entourage, de la personne de confiance et après avis d'un ou de plusieurs médecins consultants. Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé, le médecin accompagne le malade en mettant en œuvre les traitements antalgiques et sédatifs nécessaires. Ces traitements doivent être mis en œuvre à des doses efficaces, même si cela doit accélérer la fin de vie dès lors qu'ils permettent qu'elle survienne sans souffrance.

Interdire l'obstination déraisonnable

L'acharnement thérapeutique est le propre de l'ego médical, qui admet mal l'échec. Pourquoi entreprendre des traitements sans commune mesure avec l'espoir que l'on peut apporter aux patients ? L'obstination déraisonnable, tant par des explorations que des traitements qui n'auraient d'autre objet ou d'autre effet que prolonger ou maintenir artificiellement la vie, est interdite par le code de déontologie médicale.

Ne pas donner la mort... mais une assistance à mourir

L'article 38 du code de déontologie médicale le rappelle : le médecin n'est pas là pour donner la mort. À la dernière phase de l'existence humaine, le médecin doit demeurer celui qui soigne. Accompagner signifie écouter, être compréhensif et secourable, prendre en charge les besoins somatiques et psychiques, maîtriser la douleur, apaiser l'angoisse, rompre la solitude. En d'autres termes, c'est aider le patient et sa famille à admettre et à supporter l'approche de la mort. Mais l'agonie peut se prolonger avec une souffrance physique ou psychique intolérable. C'est là que, avec les garanties indispensables d'une demande authentifiée et réitérée par le patient resté conscient ou en fonction de directives anticipées s'il ne l'est plus, avec l'avis d'une formation collégiale qui pourrait ne pas comporter exclusivement des soignants, dans le cadre d'une procédure tracée, pourrait être administrée une sédation adaptée, profonde et terminale provoquant un coma thérapeutique permettant la survenue paisée de la mort.

Le rôle du médecin généraliste

Contrairement à ce qu'on peut entendre ici et là, le médecin généraliste occupe une place majeure dans l'accompagnement de la fin de vie. Le développement des équipes de soins palliatifs que nous souhaitons devrait permettre qu'il joue son rôle dans des conditions de sécurité et de qualité, en coopération avec cette équipe, pour répondre au souhait de la population que la majorité des fins de vie ne survienne pas en milieu hospitalier.

« Beaucoup de pays européens ont copié le dispositif français, malgré ses imperfections »

→ **Le Dr Jean Leonetti** est cardiologue et député UMP des Alpes-Maritimes. Il est l'un des principaux auteurs de la loi du 22 avril 2005 qui porte d'ailleurs son nom. Il a déposé des propositions de loi pour faire évoluer les pratiques.



© Voinvy/Phanie

La loi de 2005 sur la fin de vie est-elle connue et appliquée ?

■ ■ Nous faisons tous un constat en demi-teinte de l'application de la loi du 22 avril 2005. L'Observatoire de la fin de vie le dit dans son rapport, le P^r Sicard le dit aussi dans le sien : cette loi est encore mal connue. Mais elle a aussi permis une formidable évolution des pratiques et des mentalités. La culture palliative progresse partout en France : je le constate dans les structures de soins dans lesquelles je me rends ou dans les débats auxquels je participe. Bien sûr, de nombreux efforts restent à faire en matière de formation initiale et continue pour mieux sensibiliser les médecins. En parallèle, le débat citoyen doit se poursuivre pour faire en sorte que les Français s'approprient réellement ces dispositions.

La parole des malades en fin de vie est-elle suffisamment entendue ?

Il existe encore des lieux en France où la mort se passe mal, dans des souffrances qui pourraient être soulagées.

La parole du malade n'est pas toujours entendue. Mais ce n'est pas vrai partout. La loi est claire et l'article 37 du code de déontologie l'énonce clairement : c'est un devoir, pour les médecins, de soulager les souffrances physiques et morales de leurs patients, en mettant en place des traitements antalgiques adaptés, quitte à abrégé la fin de vie. Ce n'est pas un acte euthanasique que de soulager le malade. À l'inverse, on ne peut pas non plus imaginer la mort idéale, presque aseptisée, comme dans le film *Les Invasions barbares*, où la personne en fin de vie meurt paisiblement, entourée d'affection par son entourage. Il y a aussi une demande, dans notre société, presque une exigence, de la « bonne mort ». Ce n'est évidemment pas réaliste.

Les soins palliatifs sont-ils suffisamment développés ?

Beaucoup d'efforts ont été faits. Aujourd'hui, les services de soins palliatifs couvrent la quasi-totalité du territoire pour accueillir les cas les plus complexes. Le nombre de lits dédiés a d'ailleurs considérablement augmenté.

Ce qui manque encore, en revanche, c'est une véritable culture palliative au sein des structures de soins. Souvent, l'équipe médicale est désarmée face à la fin de vie et tarde à mettre en place une prise en charge palliative. La moitié des malades bénéficie de soins palliatifs seulement 48 à 72 heures avant le décès.

Vous avez déposé une proposition de loi pour modifier la loi de 2005. Quelles évolutions préconisez-vous ?

J'ai constaté, en accord avec le P^r Sicard, que deux dispositions de la loi de 2005 portant sur les directives anticipées et la sédation dite terminale étaient inadap- tées ou insuffisamment mises en œuvre. La proposition de loi que je porte, avec un cer- tain nombre d'autres députés, concerne précisément ces deux sujets. Sur la sédation en phase terminale, nous proposons que « tout malade atteint, en phase terminale, d'une affection grave et incurable soit en droit de deman- der à son médecin traitant l'admini- stration d'un traitement à visée sédative, y compris si ce traitement peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie ». Nous inversons l'ordre de la preuve : ce n'est plus le médecin qui décide seul du moment de la sédation, c'est le malade qui le demande sauf si la collégialité considère que sa requête n'est pas opportune. Ce « droit de dormir avant de mourir » permettrait de répondre à ces situations de détresse en fin de vie.

Sur les directives anticipées, nous prévoyons d'en étendre la portée. Il faut faire en sorte que l'équipe médicale soit obligée d'en tenir compte. Tout l'enjeu de cette proposition de loi est de renforcer la parole du malade sans changer l'esprit de la loi.

Que pensez-vous de la position publiée par l'Ordre des médecins ?

Nous abordons la même question avec des curseurs un peu différents. L'avis de l'Ordre soulève, à mes yeux, plusieurs interrogations. La sédation évoquée par l'Ordre est-elle à but terminal, en phase terminale ? A-t-elle pour but de soulager les douleurs, mais aussi d'accélérer la mort ? Si tel est le cas, le médecin serait alors en limite de donner la mort, et il est logique de prévoir une clause de conscience. Autres questions : comment définir la col-

légalité ? Est-elle seulement médicale ? Comment définir une situation exceptionnelle ? Répond-on à la demande du malade ou est-ce au médecin de déterminer si la situation du malade est exceptionnelle ?

Quel est votre avis sur le suicide assisté ? Les médecins doivent-ils être impliqués dans ce dispositif ?

Le suicide assisté et la sédation terminale ne s'adressent pas aux mêmes malades, ni aux mêmes situations. Celui qui considère que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue a-t-il le droit d'être aidé par la société et dans quel contexte ? Le suicide est un droit « liberté », mais ce n'est pas un droit « créance ». Sur le plan éthique, je suis opposé au suicide assisté et je considère que le médecin n'est pas là pour donner la mort. Mais comment dissocier le droit à l'autonomie de la personne et le devoir d'assistance aux personnes les plus fragiles ? Le rapport du P^r Sicard évoque le suicide assisté « à la mode Oregon », un État américain où cette pratique est autorisée depuis une quinzaine d'années. La personne reçoit une ordonnance pour un produit létal dans des conditions précises. Il faut qu'elle soit dans les six der- niers mois de sa vie, qu'elle passe

devant un comité médical qui définit sa lucidité et vérifie sa volonté. La personne malade garde le produit chez elle et l'utilise quand elle veut ou ne l'utilise pas. Je suis réticent au suicide assisté « à la mode Oregon », mais ce dispositif a au moins le mérite de dissocier l'acte médical d'accompagnement de l'acte de donner la mort. C'est le malade qui se donne la mort, pas le médecin qui achève ses jours. Le problème qui se pose à mes yeux, c'est le diagnostic. Le médecin sait faire les pronostics à trois jours quand l'agonie est proche. En revanche, en cas d'affection grave, il ne sait pas dire si une personne va survivre six mois, un an ou plus... Et c'est là que se pose le problème de l'assistance au suicide.

Ces questions sont très complexes. Tous les autres pays européens se les posent aussi. Cinquante millions d'Européens ont légiféré en faveur de l'euthanasie ; 450 millions d'Européens ne l'ont pas fait. Beaucoup de pays ont copié le dispositif français, malgré ses imperfections. Il faut que nous ayons une réflexion la plus ouverte possible sur ce sujet.



C'est un devoir, pour les médecins, de soulager les souffrances physiques et morales de leurs patients, en mettant en place des traitements antalgiques adaptés, quitte à abrèger la fin de vie. "

« À terme, reconnaître à chaque malade la liberté de choisir les conditions de sa mort »

→ Sénateur PS de la Nièvre, ancien président de la commission spéciale mise en place pour préparer la loi du 22 avril 2005, **Gaëtan Gorce** est l'auteur de plusieurs propositions de loi sur la fin de vie. Il plaide pour une évolution progressive de la législation qui permette à chacun de choisir le moment et les conditions de sa mort.



© JM Tardy

Quel bilan tirez-vous de l'application de la loi Leonetti ?

👍👍 Cette loi est mal connue et mal appliquée. Elle est mal connue car les ministères de la Santé précédents n'ont pas suffisamment fait d'efforts pour sensibiliser les médecins à ses dispositions. Pourtant, cette loi a constitué un véritable progrès en permettant de mieux respecter la volonté des malades en fin de vie. Le groupe socialiste l'a d'ailleurs votée à l'unanimité. Souvenons-nous cependant qu'elle a aussi suscité un certain nombre de remous au sein de la majorité UMP, ce qui explique sans doute, en partie, le manque d'entraide à communiquer sur le sujet.

La loi Leonetti est aussi mal appliquée car elle fait l'objet d'interprétations erronées sur le terrain. Ces malentendus conduisent à des situations dans lesquelles la parole du malade n'est pas suffisamment respectée. Ce constat rejoint le bilan que dresse le P^r Sicard dans son rapport : un constat très préoccupant qui montre des situations de « dureté » à l'égard des malades les plus fragiles. La culture médicale est marquée par le culte de la performance, particulièrement à l'hôpital. La mort y est encore vécue comme un échec. Il ne faut donc pas seulement

modifier le droit, mais aussi changer les pratiques et les mentalités. Ces évolutions ne se feront pas contre les médecins, ni sans eux.

Que pensez-vous de l'avis adopté par l'Ordre des médecins ?

L'Ordre propose une sédation terminale en phase terminale pour les patients atteints d'une affection grave et incurable, sous réserve d'une demande réitérée du patient et du respect d'une décision collégiale. De mon point de vue, cette proposition est complètement fidèle à l'esprit de la loi Leonetti. Il n'est même pas sûr qu'elle nécessite une évolution législative puisque la sédation terminale est la seule solution pour soulager le malade et éviter une insupportable agonie. Je comprends toutefois que l'on veuille mieux définir le cadre juridique de la fin de vie pour éviter toute dérive d'interprétation.

La loi de 2005 répond-elle, selon vous, à toutes les situations des malades en fin de vie ?

Avec la loi Leonetti, le malade en fin de vie sous traite-

ment a le droit d'obtenir l'interruption de ce traitement, puis de bénéficier de soins palliatifs. La loi prévoit que le médecin doit pratiquer une sédation pour soulager les souffrances de son patient, au risque d'abrégé ainsi sa vie. En revanche, dans l'état actuel de la législation, le médecin ne peut rien faire face à la souffrance d'un patient atteint d'une affection grave et incurable qui ne peut bénéficier d'un traitement. Cette situation est particulièrement choquante lorsque la maladie s'accompagne de douleurs physiques ou psychologiques insupportables.

Quelles évolutions préconisez-vous pour répondre à ces situations ?

Avant toute chose, il faut à tout prix éviter une approche qui se contente d'opposer des grands principes. Sinon, on aboutit à la paralysie, ce qui n'a rien d'étonnant. Je suis profondément convaincu qu'il n'existe pas une seule réponse au problème éthique de la fin de vie, mais autant de réponses que de situations et de personnes concernées. Ma proposition de loi s'inscrit dans la perspective d'une évolution progressive de la législation visant à garantir, à terme, la liberté du choix de sa mort à chaque patient, en fonction de son état, des souffrances qu'il endure, de l'idée qu'il se fait des conditions de sa fin de vie. Mais beaucoup de réticences, souvent légitimes, demeurent. C'est la raison pour laquelle il me semble indispensable de procéder par étapes, en associant les médecins à ces évolutions. La loi doit offrir un cadre juridique qui apporte ensuite la souplesse nécessaire. Le droit n'apporte pas toutes les réponses ; chaque cas est particulier.

Quelle est votre position sur l'euthanasie ?

À titre personnel, je suis favorable à une exception d'euthanasie pour répondre à la « demande de mort » réitérée et librement exprimée de la part de malades qui souffrent d'une affection grave et incurable, qui ne sont pas en fin de vie, mais qui ne peuvent pas être soulagés par un traitement. Face à cette impasse, le médecin ou le malade pourrait saisir une commission composée de philosophes, de juristes, de médecins, qui rendrait un avis éthique, médical et juridique sur la situation du patient. Cette commission pourrait alors autoriser le médecin à mettre fin à la vie du malade

à la demande expresse et confirmée de celui-ci. Cet avis de la commission permettrait au juge de vérifier que le médecin est intervenu en « état de nécessité », ce qui lui vaudra alors excuse absolutoire. Cette notion d'exception permet de préserver l'interdit qui protège aujourd'hui toute vie humaine. Elle ne fait évidemment pas consensus.

Ma conviction est qu'il faut mettre en place le cadre juridique et humain le plus satisfaisant possible pour répondre à la situation du malade, peu importe, finalement, la méthode utilisée : sédation, soins palliatifs, exception d'euthanasie... Quand le malade est conscient, c'est sa volonté qui devra s'imposer au médecin. À cet égard, ma proposition de loi vise avant tout à dépassionner un débat qui ne doit surtout pas se réduire à une confrontation de points de vue entre les partisans et les adversaires du « droit à mourir ».



La loi Leonetti est aussi mal appliquée car elle fait l'objet d'interprétations erronées sur le terrain. "

Êtes-vous favorable à ce « droit à mourir » ?

Je redoute beaucoup une automaticité du droit à mourir que l'on pourrait opposer aux médecins. Au contraire, le dialogue doit rester permanent entre le médecin, le malade, la personne de confiance, les proches... Notre seul objectif doit demeurer, me semble-t-il, de rechercher les solutions, toutes les solutions, permettant d'apaiser le malade dans les conditions que lui seul jugera dignes. Si le malade est inconscient, c'est au médecin d'agir selon la manière qu'il estime la plus adaptée à la situation de son patient. Les directives anticipées du malade doivent être consultées, mais elles ne peuvent en aucun cas s'imposer au médecin.

À votre avis, pourquoi la question de la fin de vie est-elle si passionnelle ?

Les débats actuels autour de la fin de vie sont d'abord liés au fait que les gens ont l'impression d'être dépossédés de leur mort : c'est là-dessus qu'il faut travailler. Les trois quarts des malades meurent à l'hôpital, et le plus souvent hors de la présence des proches. Cette situation est insupportable. L'angoisse de la mort qui approche demeure vécue dans un univers non familial, dans un isolement sans doute plus terrifiant que la mort elle-même. Plus on parviendra à réhumaniser la fin de vie, moins nos concitoyens revendiqueront un « droit à mourir ».

« Nous devons être clairs sur les mots. Une sédation terminale n'est pas une euthanasie ! »

→Président de l'Observatoire national de la fin de vie, chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon, **le Pr Régis Aubry** a participé à la mission de réflexion sur la fin de vie du Pr Didier Sicard. Il est également membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), appelé à se prononcer sur la question.



© Caro/Phanie

Quel constat faites-vous aujourd'hui sur la fin de vie ? Peut-on parler d'inégalité face à la mort ?

Non, il me semble que l'on ne peut plus dire cela. Certes, il convient probablement de compléter le maillage par le renforcement ou la création de nouvelles structures. Mais les chiffres montrent que les inégalités, encore criantes en 2008, sont en train de se combler. Il existe plus de 110 unités de soins palliatifs qui sont réparties dans l'ensemble des Régions. Il n'y a plus une Région ou un CHU sans unité de soins palliatifs, il n'y a plus un département sans équipe mobile de soins palliatifs. Évidemment, il y a des progrès à faire : les équipes interviennent surtout dans les établissements où elles sont affectées, et pas assez dans les structures où il n'y a pas d'équipes de soins palliatifs, pas assez non plus dans les établissements médico-sociaux, ni auprès des acteurs impliqués au domicile.

Peut-on dire que les inégalités qui subsistent se situent entre les patients en

fin de vie à l'hôpital et ceux qui restent au domicile ?

Exactement. Aujourd'hui, pour pouvoir rester au domicile, il faut des proches qui soient disponibles dans le temps et dans l'esprit, pour accompagner des personnes qui vont parfois connaître une longue fin de vie. Il convient de prévoir des temps et des lieux de répit pour ces proches, et nous en manquons. La seule alternative étant l'hospitalisation de la personne en fin de vie, alors que ce n'est pas nécessaire. Il faut aussi des professionnels disponibles, ce qui n'est pas toujours évident pour les médecins libéraux souvent surchargés. Or, accompagner une personne en fin de vie est chronophage et psychologiquement impliquant. En outre, les médecins sont parfois en difficulté pour trouver le temps de réunion de coordination entre acteurs de premiers recours concernés, alors que c'est une nécessité dans ce genre de situation.

La parole des patients est-elle entendue ?

Le bilan est en demi-teinte. C'est sans doute dans le domaine de la plainte douloureuse en fin de vie que les

plus grands progrès ont été accomplis ces dix dernières années. Aujourd'hui, c'est surtout l'accompagnement des personnes en fin de vie qui pose question, lorsqu'elles expriment majoritairement le souhait de vivre leur fin de vie à domicile. De plus, les souhaits anticipés (directives anticipées) ne sont pratiquement pas recueillis, ce qui ne facilite pas les prises de décision ultérieures concernant la mise en œuvre, la limitation ou l'arrêt de traitements en fin de vie.

Qu'est-ce qui pêche en ce domaine ?

C'est une question de formation initiale et continue. Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 souhaite intégrer la culture palliative à la pratique des professionnels, que ce soit à l'hôpital ou au domicile. Et l'un des leviers de cette intégration, c'est la formation. Les choses vont probablement évoluer : la réforme des études médicales vient d'inclure les soins palliatifs, l'apprentissage de la réflexion éthique, la communication avec les patients. Mais il faudra du temps avant que cela ne produise des effets concrets. Le développement professionnel continu (DPC) en train de se mettre en place permettra des formations interdisciplinaires, réunissant justement tous ceux qui doivent travailler ensemble autour des questions de fin de vie. Pour l'instant, seulement 2,5% des généralistes ont été formés aux soins palliatifs.

Comment faire pour que la loi Leonetti soit plus efficiente ?

Cette loi modifie en profondeur les rapports entre soignants et soignés. Pour le dire rapidement, ce texte positionne la personne malade comme l'acteur principal, le décideur de ce qui le concerne. Or la tradition médicale française, c'était de s'occuper des personnes malades qui n'étaient pas perçues comme des acteurs. Le changement est tellement fondamental qu'il prend du temps, et il n'est pas étonnant qu'il ne soit pas intégré, au bout de dix ans, dans toutes les pratiques professionnelles et dans les mentalités.

Que pensez-vous de l'avis rendu par l'Ordre national des médecins ?

À mon sens, cette position n'éclaire pas assez la délicate question de la sédation en phase avancée ou terminale d'une maladie grave. La visée de la sédation

est d'amoindrir la perception d'un symptôme ou d'une souffrance existentielle jugés insupportables par la personne malade et réfractaires aux traitements mis en œuvre. Le moyen consiste en l'altération, de façon temporaire ou définitive, de la vigilance, voire de la conscience du patient afin que celui-ci supporte mieux sa situation. Il convient donc de titrer le dosage utile et d'évaluer l'effet de cette sédation, afin d'être sûr qu'elle atteint bien ses objectifs, que le patient est soulagé. Il arrive que dans certaines situations en toute fin de vie, le patient demande une sédation profonde jusqu'à son décès, au motif qu'il ne peut ou ne veut plus « assister consciemment » à sa propre fin de vie, qu'il vit comme une souffrance insupportable. Il est nécessaire que, comme pour toute décision de sédation hors situation d'urgence, la décision fasse préalablement l'objet d'un processus de délibération collective avec les proches et les soignants concernés par l'accompagnement de la personne.



Cette loi modifie en profondeur les rapports entre soignants et soignés. "

Une sédation ne peut donc pas avoir pour visée de donner la mort ?

Absolument. Le fait de donner la mort à quelqu'un qui en ferait la demande, en utilisant une sédation dont on augmenterait les doses jusqu'à ce que

la personne meure, doit être qualifié d'euthanasie. Il est donc nécessaire de distinguer ces deux actes, dont les modalités et les objectifs sont différents, et de les nommer par leur nom (sédation ou euthanasie) afin de ne pas créer de confusion, tant pour les acteurs de santé que pour les personnes malades à qui une sédation peut être proposée ou pour les proches.

L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

Créé en 2010 sur les recommandations de la mission d'évaluation de la loi relative aux droits des patients et à la fin de vie de 2005, cet observatoire remplit quatre missions.

- Établir un état des connaissances sur la fin de vie en France et sur les pratiques de soins qui y sont liées.
- Apporter des données objectives sur ce sujet.
- Éclairer les choix des politiques.
- Promouvoir la recherche dans ce domaine et structurer les échanges scientifiques.

Fin de vie, « assistance à mourir »

→ Ce texte a été adopté par le conseil national de l'Ordre des médecins le 8 février dernier et approuvé par l'Assemblée générale des présidents et secrétaires généraux des conseils départementaux et régionaux le 9 février 2013.

En préambule, l'Ordre tient à rappeler les principes éthiques qui ont toujours été ceux des médecins depuis l'origine : ne pas donner délibérément la mort mais s'interdire toute obstination déraisonnable. Ces principes contenus dans les serments médicaux et le code de déontologie médicale ont largement précédé la promulgation des lois actuelles. Avec l'indépendance et le refus de toute instrumentalisation, ils sont indispensables pour garantir ce qui est une condition nécessaire à l'exercice de la médecine : la confiance des patients et le respect de leur dignité. La société devra réfléchir avant de favoriser toute altération de cette relation.

Le président de la République, lors de sa campagne présidentielle, avait indiqué publiquement : *« Je proposerai 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. »*

Dans un courrier du 17 juillet 2012, il a demandé au P^r Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), une évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie, avec la remise d'un rapport avant la fin de l'année. Ce rapport a été rendu public le 18 décembre 2012. Le CCNE a indiqué que, saisi, il se prononcera avant l'ouverture au Parlement du débat sur le projet de Loi.

L'ESSENTIEL EN 3 POINTS

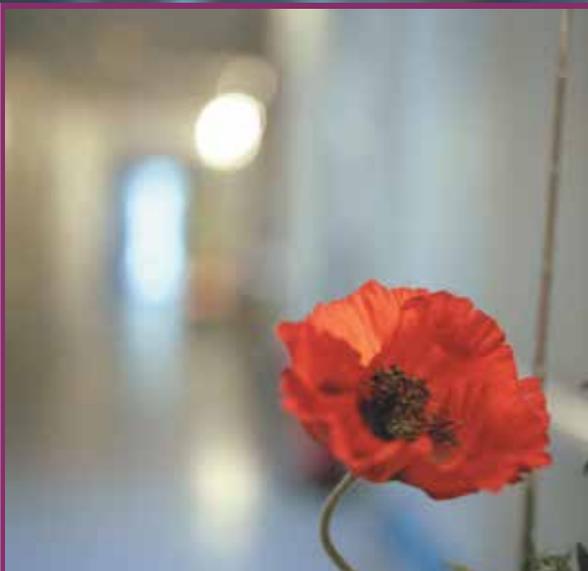
→ Un débat interne à l'ensemble de l'Institution ordinaire a été conduit avant cette expression publique. Il en résulte que la fin de la vie d'une personne dans ces situations implique profondément le corps médical selon les principes éthiques de bienfaisance et d'humanité.

→ L'Ordre national des médecins propose donc de promouvoir une meilleure connaissance de la loi Leonetti et d'envisager des améliorations susceptibles de répondre à des situations exceptionnelles.

→ L'Ordre national des médecins apportera sa contribution au débat social quant à l'euthanasie déli-
bérée et au suicide assisté.



© Fabien Collini



© Fabien Collini

« Une personne atteinte d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable ... »

1 Il est indispensable de promouvoir la connaissance, l'accompagnement et l'application de la loi Leonetti.

En effet, l'offre de soins palliatifs reste insuffisante. Elle doit être développée avec des moyens humains et techniques à la hauteur des ambitions des soignants et des souhaits des patients et de leur famille. Elle doit être harmonieusement répartie sur le territoire, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui en matière d'égalité d'accès à des soins spécifiques.

Elle doit permettre une fin de vie sereine, si possible dans le lieu de vie habituel du patient. En 2012, 70% des fins de vie ont lieu en établissements.

Un plan national de développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire doit être mis en place, en prévoyant les financements nécessaires et leur pérennité.

Toutes les applications de la Loi Leonetti restent trop peu connues :

→ de la population ;

→ des professionnels de santé qui, dans une proportion non négligeable, ne l'ont peut-être pas interprétée ou appliquée dans toutes les dimensions humanistes qu'elle autorise. La loi doit être inlassablement diffusée, expliquée, comprise de tous. L'Ordre des médecins se propose naturellement de continuer à y contribuer. Elle doit faire partie intégrante de la formation initiale et continue des médecins et des soignants, dans le cadre général de l'accompagnement médical et médico-social des affections aujourd'hui incurables.

Cette loi répond au plus grand nombre de situations de fin de vie. La loi du 22 avril 2005 interdit d'imposer à un malade qui le refuse un traitement quel qu'il soit. Elle interdit également toute obstination déraisonnable dans les explorations et les soins. Elle autorise, en fin de vie l'emploi de traitements à doses efficaces pour soulager le patient, avec son accord, quand bien même ces doses seraient susceptibles d'écourter ce qui reste de vie.

Toutefois, la loi peut n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables. Ces situations, quand bien même resteraient-elles rares, ne peuvent demeurer sans réponse.

...et qui ne peut être apaisée, doit pouvoir demander à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »

© Fabien Collini



2 Quelles propositions pour des situations exceptionnelles non prises en compte dans l'état actuel de la loi, du droit et de la déontologie médicale ?

Sur des requêtes persistantes, lucides et répétées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit être prise devant des situations cliniques exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale.

Une sédation adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collègue dont il conviendrait de fixer la composition et les modalités de saisine. Ce collègue fonderait son avis sur l'évaluation de la situation médicale du patient, sur le caractère réitéré et autonome de sa demande, sur l'absence de toute entrave à sa liberté dans l'expression de cette demande.

Tous les éléments ayant contribué à cet avis devront être enregistrés dans le dossier du patient.

Si l'avis collégial relatif à la demande du patient est d'y accéder, le médecin peut y donner suite personnellement, s'y associer ou se récuser en excipant de la clause de conscience.

L'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui, au mépris de toutes les considérations précédemment exposées, ne saurait être transgressé par un médecin agissant seul.

3 Les directives anticipées et la personne de confiance.

Les dispositions de la loi du 22 avril 2005 concernant les directives anticipées et la personne de confiance restent mal connues du public. Il convient qu'une campagne d'information soit faite. Les médecins doivent y participer.

Il faudrait que les directives anticipées puissent être non seulement évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge, mais qu'elles soient également répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux soignants membres de l'équipe de soins. Conformément aux dispositions du code de la santé publique, ces directives peuvent être modifiées à tout moment par la personne concernée.

Les médecins et les membres de l'équipe de soins qui concourent à la prise en charge du malade doivent prendre en compte les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance, qui traduisent, dans sa liberté, les dernières volontés conscientes du patient. Ces directives ne peuvent cependant pas avoir le caractère d'une injonction.

4 Incidences déontologiques pour le médecin : le devoir d'accompagnement et la clause de conscience.

Le médecin doit toujours pouvoir faire valoir la clause de conscience. Ce principe ne doit pas être remis en cause.

Celle-ci doit être indiquée au patient s'il remet des directives anticipées ou exprime des souhaits contraires aux opinions intimes personnelles du médecin.

Elle s'applique aussi aux situations évoquées plus haut dans ce texte.

Pour autant, le médecin qui exprime au nom de sa propre liberté la clause de conscience doit le faire sans donner au patient, ou à son entourage, un sentiment d'abandon. Il doit l'accompagner et doit faire parvenir au médecin qui le prendrait parallèlement en charge toutes informations utiles.

Soigner un malade en fin de vie

→ Codifiée dans le code de la santé publique (CSP) et précisée par le code de déontologie médicale, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, rappelle le rôle du médecin dans les situations délicates de la fin de vie.

Accompagner le patient en fin de vie : le droit à la sédation en phase terminale

Selon l'article L. 1110-5 CSP (art. 2 de la loi du 22/04/2005), « 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'abrèger 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. » L'article 37 du code de déontologie médicale précise que « 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. »

Le droit du patient conscient, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de décider de limiter ou d'arrêter tout traitement

L'article L. 1111-10 du CSP (art. 6 de la loi du 22/04/05) précise que « 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 doit alors sauvegarder la dignité de la personne et soulager ses souffrances en dispensant les soins palliatifs.

La procédure collégiale de décision de limitation ou d'arrêt des traitements chez le patient inconscient

Après avoir recherché la volonté du patient hors d'état de manifester sa volonté en consultant la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un proche et, si elles existent, les directives anticipées, le médecin peut décider l'arrêt d'un traitement « inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie » (art. L1111-13 CSP) après avoir respecté la procédure collégiale définie à l'article 37 du code de déontologie médicale :

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 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. »

L'interdiction de l'obstination déraisonnable

L'article 37 (article R. 4127-37 du code de la santé publique) du code de déontologie médicale affirme que « le médecin 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 ».

Les directives anticipées du patient (articles R. 1111-17 à R. 1111-20 du CSP)

L'article L. 1111-20 du CSP (article 7 de la loi du 22/04/2005) précise que « 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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne.

La traçabilité de la procédure suivie

L'article L. 1110-5 du code de la santé publique et l'article 37 du code de déontologie médicale (chapitre II, dernier paragraphe) ont prévu que la procédure aboutissant à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement soit motivée et consignée dans le dossier médical de la personne concernée. Quand elles existent, les directives anticipées du patient doivent y être conservées.

RÉFÉRENCES

- Code de la santé publique, articles L. 1110-5 et suivants
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 sur les directives anticipées prévues par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale
- Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 sur le projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs
- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement

En savoir plus :

<http://www.conseil-national.medecin.fr/signer-un-patient-en-fin-de-vie-1253>

Les directives anticipées

→ Les directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt du ou des traitements.

Forme et rédaction (articles L. 1111-11 et R. 1111-17 du code de la santé publique)

Les directives anticipées revêtent la forme d'un document écrit, daté et signé par leur auteur.

La personne doit être majeure et préciser ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

La personne, en état d'exprimer sa volonté, mais dans l'impossibilité d'écrire et de signer, peut demander à deux témoins (dont la personne de confiance si elle en a désigné une), d'attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Les deux témoins indiquent leurs nom et qualité, et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Le médecin peut, à la demande de la personne, faire figurer en annexe des directives, au moment de leur insertion dans le dossier, une attestation constatant qu'elle est en état d'exprimer librement sa volonté et que les informations appropriées ont été délivrées.

Portée (article R. 1111-18 du code de la santé publique)

Le contenu des directives anticipées prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

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

Le médecin doit tenir compte des directives anticipées pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Mais il reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les souhaits exprimés compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales.

Validité (article R. 1111-18 du code de la santé publique)

Les directives anticipées sont valables trois ans à compter de la date à laquelle elles sont rédigées.

Leur renouvellement se fait par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document avec la date (en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, recours à l'attestation de deux témoins).

Une modification totale ou partielle est possible dans les mêmes formes que la rédaction initiale.

La durée de validité de trois ans court à partir de la modification.

Conservation (article R. 1111-19 du code de la santé publique)

Les directives anticipées doivent être conservées dans des conditions les rendant facilement accessibles pour tout médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale.

Elles peuvent être conservées dans le dossier médical établi par un médecin de ville (médecin traitant ou autre médecin choisi par la personne).

En cas d'hospitalisation, elles peuvent aussi être conservées dans le dossier médical constitué dans un établissement de santé.

Elles peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées à la personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui les détient doivent être indiquées dans le dossier médical établi par le médecin ou constitué dans un établissement de santé.

La clause de conscience

→ « La clause de conscience, c'est, pour le médecin, le droit de refuser la réalisation d'un acte médical pourtant autorisé par la loi mais qu'il estimerait contraire à ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques. » (rapport du Dr Faroudja adopté lors de la session du conseil national de l'Ordre des médecins du 16 décembre 2011).

1 En l'état actuel de la réglementation, comment la clause de conscience s'applique-t-elle aux médecins ?

Dans le domaine médical, la loi autorise des actes médicaux qui peuvent conduire les médecins à être confrontés à une demande d'acte ou d'intervention que leur conscience réproche.

→ **La loi précise que :** « Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins » (article L. 1110-3, 7^e alinéa du code de la santé publique). La clause de conscience des médecins est expressément prévue par la loi en matière de demande d'interruption de grossesse et de stérilisation à visée contraceptive.

→ **Le code de déontologie médicale dispose que :** « Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par

celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins » (article 47 du code de déontologie médicale ; article R. 4127-47 du code de la santé publique).

2 Quelles sont les conditions d'exercice de la clause de conscience ?

Le dégageant du médecin suppose :

- qu'il n'y ait pas d'urgence ;
- que le patient soit informé sans délai du refus ou de l'impossibilité de la prise en charge médicale demandée ;
- que le médecin prenne les dispositions pour que soit assurée la continuité des soins, avec notamment la transmission des informations nécessaires à l'autre médecin choisi par le patient.

Le médecin peut fournir au patient les raisons de son refus ou de l'impossibilité de prise en charge, mais il n'est pas obligé de le faire. Ces raisons pouvant lui être strictement personnelles, il n'a pas à les justifier. À la liberté de choix du patient correspond cette liberté du médecin, bien que conditionnelle.

3 Le 7 octobre 2010, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté la résolution 1763 intitulée « Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux »

Cette résolution rappelle que :

→ « Nul hôpital, établissement ou personne ne peut faire l'objet de pressions, être tenu responsable ou subir des discriminations d'aucune sorte pour son refus de réaliser, d'accueillir ou d'assister un avortement, une fausse couche provoquée ou une euthanasie, ou de s'y soumettre, ni pour son refus d'accomplir toute intervention visant à provoquer la mort d'un fœtus ou d'un embryon humain, quelles qu'en soient les raisons » ;

→ « La pratique de l'objection de conscience par les professionnels de la santé fait l'objet d'un encadrement juridique et politique exhaustif et précis, qui permet d'assurer que les intérêts et les droits des individus souhaitant accéder à des services médicaux légaux sont respectés, protégés et réalisés. »

La personne de confiance

→ Personne désignée par une autre personne majeure et malade, et appelée à être consultée au cas où celle-ci serait hors d'état d'exprimer sa volonté (exemples : un parent, un proche, le médecin traitant...).

Qu'est-ce qu'une personne de confiance ?

La personne de confiance est définie à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de 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 assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

Qui peut la désigner ?

Il faut être majeur et capable pour choisir une personne de confiance. Une personne sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Toutefois, si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut soit confirmer sa mission, soit révoquer sa désignation. Une personne sous curatelle ou sous sauvegarde de justice peut désigner une personne de confiance, car elle peut effectuer elle-même un certain nombre d'actes de la vie courante. Une personne ne bénéficiant d'aucune mesure de protection

juridique, mais ne disposant pas de toute sa lucidité, peut désigner une personne de confiance, tout comme elle peut consentir aux soins.

Qui peut avoir la qualité de personne de confiance ?

Toute personne de son entourage en qui on a confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un parent, un proche, le médecin traitant... Le choix peut s'avérer délicat pour une personne qui ne dispose ni de parents, ni de proches, ni d'amis. Désigner une personne de confiance sans véritablement la connaître ne paraît pas raisonnable. La personne de confiance est unique. Le texte ne prévoit pas la possibilité d'en désigner plusieurs. L'article L. 1111-6 précise que la désignation est révocable à tout moment. Elle est valable pour la durée de l'hospitalisation, sauf volonté contraire du patient.

Comment la désigner ?

Par écrit obligatoirement. Il est possible de changer d'avis à tout moment, d'annuler la désignation ou de remplacer la désignation d'une personne de confiance par une autre. La désignation peut se faire à tout moment : en cas d'hospitalisation, la personne de confiance peut être désignée lors de l'admission, mais aussi avant ou durant l'hospitalisation. La désignation faite à cette occasion n'est valable que pour la durée de celle-ci.

Quelle est sa mission ?

Elle évolue en fonction de l'état de santé du patient :

- Lorsque le patient a toute sa lucidité, la personne de confiance accompagne et assiste, mais ne se substitue pas à l'intéressé et ne s'exprime donc pas à sa place.
- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance est aussi l'interlocuteur direct du médecin. L'article L. 1111-4 alinéa 4 dispose que le médecin la consulte obligatoirement (ou la famille, ou à défaut, un proche du patient) avant toute intervention ou investigation, sauf cas d'urgence ou d'impossibilité.

Quelles sont ses limites d'intervention ?

La personne de confiance n'a pas accès au dossier médical. En cas d'hospitalisation, son avis sera pris en compte par l'équipe médicale mais, en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision.

Les rapports et avis de l'Ordre sur la fin de vie

- **Fin de vie, « assistance à mourir »**, texte adopté par le Cnom, février 2013
- Articles 37 et 38 du code de déontologie médicale et commentaires
- **Rapport sur la fin de vie du Dr François Stefani**, vice-président de la section Éthique et déontologie, 2004.
- **Rapport sur la personne de confiance**, Dr Irène Kahn-Bensaude, 2010.



En savoir plus :

Ces travaux peuvent être consultés sur le site du conseil national de l'Ordre des médecins : www.conseil-national.medecin.fr

Quelques rapports à consulter

- **Rapport Sicard : « Penser solidairement la fin de vie »**. Rapport à François Hollande, président de la République française, 18 décembre 2012
- **Rapports de l'Observatoire national de la fin de vie : « Fin de vie : un premier état des lieux »**. (rapport 2011) et « **Vivre la fin de vie chez soi** », (rapport 2012).
- **Fin de vie, le devoir d'accompagnement**, de Marie de Hennezel, La Documentation française, collection des rapports officiels, 2003.
- **Éthique du soin ultime**, de Jacques Ricot ; préface de Jean Leonetti. Presses de l'École des hautes études en santé publique, 2010. 1 volume (288 pages).

À lire

La valeur de la vie

Cet ouvrage aborde le sens et la portée de cette réflexion dans une situation où elle s'impose dans toute sa radicalité : celle des décisions de maintien ou d'interruption de la vie prises au chevet du patient dans les hôpitaux. En choisissant d'aborder ainsi la question de la valeur de la vie, ce livre fait le pari qu'une approche philosophique nourrie par une rencontre avec l'univers de la médecine contemporaine éclairera davantage le sens de cette notion, son fondement et ses limites, qu'une approche abstraite de tout contexte. La démarche est aussi de chercher à établir un dialogue entre philosophes et médecins en proposant une analyse des divers contextes thérapeutiques où une décision de maintien ou d'interruption de la vie doit être prise. À la lumière de l'analyse, l'ouvrage propose une réflexion critique sur les usages de l'idée de valeur de la vie pour en désavouer la pertinence et en nier la légitimité éthique.

→ *La valeur de la vie*, de Marie Gaille, Les Belles Lettres, collection médecine & sciences humaines, 2010..

Vivre quand le corps fout le camp !



Christian Gallopin, médecin et algologue, poète et philosophe, dirige le service de soins palliatifs du centre hospitalier de Troyes (Aube). Cet ouvrage couvre toutes les questions liées à la fin de vie : euthanasie, suicide – assisté ou non –, obstination médicale déraisonnable.

Et au-delà des professionnels des secteurs dits « de la santé », il interpelle la société tout entière quant au regard porté sur le corps.

→ *Vivre quand le corps fout le camp !* de Christian Gallopin, éditions Érès, 2011.

Fins de vie, éthique et société

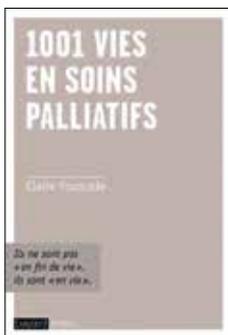


Les conditions du mourir interrogent à la fois nos obligations humaines, sociales, et les exigences des soins. Désormais doit s'instaurer, au cœur de notre cité, une nouvelle culture de la fin de vie, de nouvelles solidarités, des pratiques professionnelles différentes, au service de la personne malade et de ses proches. Cet ouvrage collectif

réunissant 70 auteurs s'intègre à cette démarche qui tient pour beaucoup à la qualité des analyses développées à partir des pratiques.

→ *Fins de vie, éthique et société*, ouvrage sous la direction d'Emmanuel Hirsch, éditions Érès, 2012.

1 001 vies en soins palliatifs



Claire Fourcade raconte le quotidien de l'unité de soins palliatifs d'une clinique. Destiné à ses collègues, le livre a été publié en début d'année chez Bayard sous le titre *1 001 vies en soins palliatifs*. Proche d'un témoignage poignant qui enchaîne des séquences tragiques, cet ouvrage ne tombe jamais

dans le pathos. L'auteur y raconte des vies qui ont bouleversé la sienne et décrit avec précision les liens étroits qui unissent le personnel médical aux patients en fin de vie.

→ *1 001 vies en soins palliatifs*, de Claire Fourcade, éditions Bayard, 2012.

Bien mourir, sociologie des soins palliatifs

Nos sociétés connaissent une profonde transformation des sensibilités et des attitudes individuelles et collectives à l'égard de la mort. « Bien mourir » est devenu une préoccupation pour chacun d'entre nous. Cet ouvrage se propose d'analyser cette nouvelle idéologie normative du « bien mourir », lieu d'une nouvelle utopie sociale, dont les soins palliatifs sont emblématiques.

→ *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, de Michel Castra, éditions PUF, 2003.

Les soins palliatifs en équipe mobile

Cette étude sociologique montre les besoins des services hospitaliers et traite des questions essentielles, telle celle-ci : que signifie concrètement, dans nos sociétés, la prise en charge de la fin de vie ? Émilie Legrand nous fait découvrir qu'une forme de médecine nouvelle s'y invente aujourd'hui autour de la mort. Les équipes qu'elle suit promeuvent un modèle centré sur une expertise technique autour de la douleur, qui passe par une attention forte à ce que dit le patient, et une vraie sensibilité aux problèmes nouveaux dans lesquels sont immergés aujourd'hui les personnels des hôpitaux (médecins, infirmières...).

→ *Les soins palliatifs en équipe mobile, de la dénaturation à la reconfiguration d'un modèle*, d'Émilie Legrand, éditions EHESS, 2010.

À la lumière du crépuscule



Alors que le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté est loin d'être clos, Jean Leonetti choisit de nous donner une magnifique leçon de vie. À travers les témoignages bouleversants d'acteurs de terrain, de familles et de malades, à travers leurs mots d'amour et d'espoir, leurs doutes parfois, leurs détresses aussi, l'auteur

nous invite à réfléchir sur cette peur du mal mourir, qui nous effraie tant.

→ *À la lumière du crépuscule : témoignages et réflexions sur la fin de vie*, de Jean Leonetti. Préface d'Axel Kahn. Michalon, 2008.