

Pourquoi cette loi ?

Face à la maladie grave, au handicap inattendu et à la mort, les citoyens expriment :

■ des peurs :

- souffrir inutilement
- ne plus pouvoir dire ce que l'on veut
- subir un acharnement thérapeutique
- être abandonné et mourir seul

■ et des attentes :

- être soulagé de la souffrance
- faire reconnaître sa volonté même quand on n'est plus en état de l'exprimer
- avoir le droit de refuser ou arrêter tout traitement
- être entouré et accompagné.

Suite à ce constat fait par la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie en 2004 et répondre à ces attentes, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie vient prolonger les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 et modifier le code de déontologie médicale.

Les principes de la loi du 22 avril 2005



Sous certaines conditions de procédure et de transparence la loi donne :

- la faculté pour le médecin **de suspendre ou de ne pas entreprendre** des actes médicaux jugés **"inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie"** (art. 1 et 9)
- le devoir de **respecter la volonté** de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7)
- le devoir, dans tous les cas, de **sauvegarder la dignité** du mourant et d'assurer, par des soins palliatifs et d'accompagnement, la qualité de sa fin de vie (art. 1, 4, 6 et 9) ; (art L1110-10 du Code de Santé Publique)
- la faculté pour les professionnels d'utiliser des traitements qui, pour **soulager la souffrance**, risquent d'abrèger la vie (art. 2)
- le droit pour le patient de formuler des **directives anticipées** pour le cas où il ne serait plus à même d'exprimer sa volonté
- le devoir pour les professionnels de rechercher, auprès du patient, des proches ou du médecin traitant, l'existence d'une **personne de confiance** ou de directives anticipées.

Les directives anticipées

(Décret n° 2006-119 du 6 février 2006)



Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté :

- document daté et signé, auteur identifié par nom, prénom, date et lieu de naissance ; si impossibilité d'écrire ou de signer, recours à 2 témoins (noms et qualité) pour attester qu'il s'agit de l'expression de la volonté libre et éclairée du malade
- document indiquant les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant **"les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement"**
- document modifiable ou révoquant à tout moment
- document établi (ou modifié) moins de trois ans avant l'état d'inconscience ou l'incapacité d'exprimer sa volonté libre et éclairée.

"le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement."
(article 7 Loi du 22 avril 2005)



La personne de confiance*

(Loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie)

Elle est indiquée sur un document libre précisant nom, prénom, adresse, date de naissance du patient et nom, prénom, coordonnées de la personne désignée.

* document téléchargeable depuis le site AP-HP

" 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."

(article 8 Loi du 22 avril 2005)



Groupe hospitalier
Charles Foix - Jean Rostand

Rencontres
éthique
Déontologie

Loi *Leonetti*
du 22 avril 2005
droits des malades
et fin de vie

Information pour les professionnels de santé

Soulagement de la souffrance en fin de vie

" Toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement" (Art 1 - la Loi du 9 Juin 1999)

Les soins palliatifs (Art L 1110-10 Code de Santé Publique - CSP)

"Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage"

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

Préambule de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)

La théorie du double effet (art L 1110-5 du CSP)

Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit le mettre en place avec le consentement du malade (s'il est apte à exprimer sa volonté*), en informer le tuteur, la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches (sauf si le patient y est opposé), l'inscrire clairement dans le dossier médical.

L'objectif de ces soins est de soulager la souffrance conformément aux recommandations de bonnes pratiques et en aucun cas de provoquer la mort.

* sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état conformément à la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients.

Refus de soin mettant en danger la vie d'une personne en état d'exprimer sa volonté *

Si le patient n'est pas en fin de vie (art L 1111-4 du CSP)

Le médecin doit :

- informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision
- tenter de le convaincre que le traitement en cours ou à instaurer est pertinent.

Il peut faire appel à un collègue pour d'autres explications.

Le malade doit réitérer son refus après un **délai raisonnable****. La décision motivée doit être inscrite dans le dossier du patient et mise en œuvre en assurant une démarche palliative.

Si le patient est en fin de vie (art L 1111-10 du CSP)

"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 des soins palliatifs et d'accompagnement".

* La loi ne précise pas ce que signifie **"patient considéré comme capable d'exprimer sa volonté"** ; l'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité médicale, dans le cadre du dialogue médecin - malade, éclairé par la concertation collégiale.

** La loi ne précise pas ce que signifie délai raisonnable ; ce délai est laissé à l'appréciation du médecin en charge du malade.

Décision de limitation ou d'arrêt de traitement chez un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté

Que le patient, inconscient ou non apte, soit en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou en situation de maintien artificiel en vie, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement considéré comme une obstination déraisonnable (traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie). Il prend sa décision après avoir respecté **la procédure collégiale**. Il inscrit sa **décision motivée** dans le dossier du patient.

La procédure collégiale (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006)

- rechercher les directives anticipées éventuelles
- en leur absence, recueillir l'avis* de la personne de confiance ou à défaut de la famille ou des proches
- pour les majeurs protégés, recueillir l'avis* du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation
- se concerter avec l'équipe de soins
- prendre l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, sans lien hiérarchique avec le médecin référent (possibilité d'un troisième avis si demande de l'un des médecins)

* recueil d'avis = recueil d'un témoignage sur les souhaits antérieurement exprimés par le patient

La décision motivée (art L 1111-13 du CSP)

La loi fait obligation d'une **traçabilité des motifs de la décision** dans le dossier médical. Notifier :

- **les temps de concertation** en équipe
- **les différents avis** (dates d'entretien, noms et qualité des personnes concernées, photocopies des directives anticipées)
- **la nature et le sens des concertations**, le délai éventuel de réévaluation, **les décisions prises** concernant les renoncements thérapeutiques et la démarche palliative initiée.