

La loi d'avril 2005 : droits des patients et fin de vie.

Dr Bernard DEVALOIS
Unité de Soins Palliatifs CH Puteaux (92)
Président de la SFAP
bd@sfap.org

Les P'tits Déj du Pallium Septembre 2006

La loi Léonetti

- Pose le **droit** pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le **devoir** pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable
- Pose les **conditions** de limitation ou d'arrêt des soins de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles, disproportionnés).

Article 1 de la loi d'avril 2005

[Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté]

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 37 du CDM (DA 6/02/2006)

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

CE QUE PREVOIT LA LOI

- PATIENTS MAINTENUS EN VIE ARTIFICIELLEMENT (art 3, 4 et 5)
 - *Problème de limitation ou d'arrêt de traitement qui assure le maintien en vie du patient (non en fin de vie). C'est l'arrêt du traitement qui est susceptible de provoquer la mort (de la laisser survenir)*
- PATIENTS EN FIN DE VIE (art 6 à 9)
 - *Problème de limitation ou d'arrêt de traitement pour une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause*

CE QUE PREVOIT LA LOI

- PATIENTS EN CAPACITE D'EXPRIMER SA DECISION
 - Le médecin **doit** respecter cette décision
- PATIENTS *HORS D'ETAT D'EXPRIMER SA DECISION*
 - Le médecin **prend la décision** en intégrant tous les paramètres qui lui indiquent dans quel sens aurait été la décision du patient s'il avait été en capacité de l'exprimer : *procédure collégiale, concertation avec équipe, prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.*

Patient non en fin de vie

« Limitation ou arrêt du traitement susceptible de mettre en jeu la vie du patient ... »

- 1 : Patient capable d'exprimer sa décision :
respect de sa décision après demande réitérée permettant de s'assurer de l'intégration des conséquences de la décision
- 2 : Patient non capable d'exprimer sa décision:
Décision prise dans un cadre collégial (pas un seul médecin isolé) intégrant les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, celui de la famille et des proches

Patient « en fin de vie »

« En phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »

- 3 : Patient capable d'exprimer sa décision :
respect de la décision après explications claires sur les conséquences de la décision
- 4 : Patient non capable d'exprimer sa décision
Décision prise dans un cadre collégial et intégrant les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, celui de la famille et des proches

4 situations différentes, 2 réponses différentes

| | Patient en capacité d'exprimer sa volonté | Patient pas en capacité d'exprimer sa volonté |
|--|---|--|
| Patient maintenu artificiellement en vie (section 1 : principes généraux) | 1 : Obligation de respect de la décision du malade (art 4) | 2 : Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 5) |
| Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (section 2 : expression de la volonté des malades en fin de vie) | 3 : Obligation de respect de la décision du malade (art 6) | 4 : Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 7, 8 et 9) |

Si le malade ne peut exprimer sa volonté (et seulement si !)

Le médecin va décider en s'appuyant :

- Sur la démarche collégiale et la concertation avec l'équipe
- Sur les directives anticipées
- Sur l'avis de la personne de confiance
- Sur l'avis de la famille et des proches

Procédure collégiale (DA 6/02/2006)

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.

Les directives anticipées (art 7)

« *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 »*

Les directives anticipées : en pratique

- Document sur papier libre, signé par la personne
- Valable 3 ans (sauf résiliation anticipée)
- Conservées par tous moyens permettant leur consultation par le médecin ayant à prendre une éventuelle décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Décret d'application du 6/02/2006

Personne de confiance (loi 2002)

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.

Lors **de toute hospitalisation** dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance

Personne de confiance (art 8)

*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** 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 médicale n'intervient que si le patient ne peut exprimer sa volonté

| | Patient en capacité d'exprimer sa volonté | Patient pas en capacité d'exprimer sa volonté |
|--|---|--|
| Patient maintenu artificiellement en vie (section 1 : principes généraux) | 1 : seul compte l'avis du malade | 2 : collégialité de la décision, concertation équipe, directives anticipées, personne de confiance, avis famille et proches |
| Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (section 2 : expression de la volonté des malades en fin de vie) | 3 : seul compte l'avis du malade | 4 : collégialité de la décision, concertation équipe, directives anticipées, personne de confiance, avis famille et proches |

Dans TOUS les cas : pas de pratiques clandestines

L'ensemble de la procédure est inscrite sur le dossier médical avec ces motivations

Permet le contrôle a posteriori par le juge et évite toute tentation d'outrepasser ce que prévoit la loi (tentation de toute puissance des médecins qui décideraient « au dessus des lois »)

Dans TOUS les cas : pas d'abandon : poursuite des soins de confort

« 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 ».

L1110-10 : « 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 »

Questionnements éthiques induits par la loi ...

- La loi Léonetti encadre de manière très précise les situations de décisions difficiles en fin de vie :
 - Non pas en disant ce qu'il faut faire
 - Mais comment prendre une décision toujours difficile et unique
- Elle impose à tous une réflexion éthique parfois très complexe, plutôt que des certitudes bien hasardeuses ...

De nouvelles situations d'accompagnements pour les structures spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie

- La loi impose la poursuite des soins palliatifs tels que définis par la loi de 99 y compris après l'arrêt ou la limitation des ttt actifs
- Dans une situation semblable à celle de V Humbert (patient conscient souhaitant l'arrêt des ttt le maintenant en vie artificiellement même s'il n'est pas en phase terminale de sa maladie) la prise en charge palliative devra être de qualité afin d'accompagner ces patients dans leur fin de vie (qui va survenir du fait de l'arrêt des ttt actifs) en leur garantissant des soins de confort et le respect de leur dignité.

De nouvelles situations d'accompagnements

- Le recours à des équipes spécialisées en soins palliatifs peut se justifier pour cet accompagnement particulier de fin de vie dans le contexte d'un arrêt des soins maintenant en vie artificiellement un patient (laisser mourir)

Pour finir ...

Un petit dessin vaut parfois
mieux qu'un long discours ...

*« Ce qui se joue derrière tout
cela ! »*

Former tous les soignants aux situations de fin de vie : une nécessité

S . D . F.
S OIGNANT D ÉP O U R V U D E F O R M A T I O N :



Être capable d'aborder la question de la mort ...



Sortir de la judiciarisation de la médecine



Mettre en place des procédures vraiment collégiales



Merci de votre attention !

Pour me joindre :
bd@sfap.org



SFAP
Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs

Pour en savoir plus :
www.portail-soins-palliatifs.org
www.sfap.org
<http://blog.palliatif.org>

**Si on a le temps on peut
parler de l'article 2 et des
situations à double effet ...**

A voir notamment analyse détaillée de la loi et
intégralité des textes sur le site de la SFAP

www.portail-soins-palliatifs.fr

Cliquez ici pour accéder à la liste des sites

fondation



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

Informier sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orienter le public vers les structures de proximité et favoriser les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.



Site du CDRNFXB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...



Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org

Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs

→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Dossier sur les soins palliatifs
sur le site du Ministère de la Santé



Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs