

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*

Dossier thématique

Dossier coordonné par Emmanuel Hirsch

* Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

Site Internet : www.espace-ethique.org

→ Sommaire

● Introduction

Une approche française des droits de la personne malade en fin de vie

● Fin de vie : une liberté digne d'être vécue

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

● Resocialiser la mort

Catherine le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, maître de conférence, faculté de médecine, Université de Lille 2

● Loi du 22 avril 2005 : les grands principes

Jean Leonetti

Député des Alpes-Maritimes, président-rapporteur de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, rapporteur de la Commission spéciale sur l'accompagnement de la fin de vie

● Les avancées législatives de la loi du 22 avril 2005

Claude Evin

Ancien ministre, député de la Loire-Atlantique

● La fin de vie en réanimation

Dr Edouard Ferrand

Service d'anesthésie réanimation, hôpital Henri Mondor, AP-HP

● Les évolutions apportées par la loi

Pr Louis Puybasset

Responsable de l'unité de neuroanesthésie-réanimation, département d'anesthésie-réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

● L'approche des néonatalogistes

Pr Pierre-Henri Jarreau

Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

● Les points en débat dans l'application des nouvelles dispositions législatives et réglementaires

Pr Claude Martin

Président de la Société Française d'anesthésie réanimation

● Droits du malade, responsabilité du médecin

Dr Régis Aubry

Unité de soins palliatifs, CHU de Besançon, ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

● Dans quelles conditions allons-nous terminer notre vie ?

Marie de Hennezel

Chargée de mission au ministère de la Santé et des Solidarités

● Intentionnalité du soin

Geneviève Mora

Infirmière, groupe hospitalier Sainte-Périne-Chardon-Lagache-Rossini, AP-HP. Vient de publier : Jusqu'au terme de l'existence. Approche de la vieillesse et de la fin de vie, Ed. Vuibert

• **Extrait du témoignage d'une famille**

• **Résumé des points forts de la loi**

→ Introduction

Une approche française des droits de la personne malade en fin de vie

Le 22 avril 2005, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie a été adoptée à l'unanimité par le Parlement. Ses décrets d'application ont été publiés le 7 février 2006. Un an plus tard : premier bilan.

Acte politique fort, cette législation touche à un domaine où sont engagées nos valeurs démocratiques en termes de respect de la personne et d'égalité dans l'accès à un soin juste, compétent et de qualité. Dépassant les clivages traditionnels et tenant compte de manière humaine et cohérente des aspects les plus délicats des pratiques médicales, les parlementaires ont su définir les grandes orientations d'une **approche française des droits de la personne malade en fin de vie.**

Une telle loi s'avérait nécessaire afin **de dissiper les ambiguïtés tant médicales que juridiques entourant les fins de vie et les traitements** dès lors qu'ils devenaient inappropriés ou pouvaient paraître excessifs. L'amélioration de la prise en charge des urgences, les progrès de la réanimation, de la cancérologie ou de la gériatrie repoussent les limites de la mort. Ce faisant, ces traitements ont également parfois pour conséquence de prolonger la vie de personnes atteintes de séquelles redoutables qui entravent la qualité de leur existence. Autant de situations éprouvées dans une violence et une souffrance parfois insurmontables par les personnes malades, leurs proches mais aussi, souvent, par les professionnels de santé.

La loi procède d'un principe général qui fixe **l'interdiction d'une « obstination déraisonnable »**, ce qui permet d'évoluer d'un objectif curatif vers une option de soins palliatifs, y compris lorsque certaines décisions de sédation visant à éviter les douleurs sont susceptibles d'affecter la durée de la vie.

Les **droits et les choix du malade sont reconnus** et pris en compte à travers des dispositifs pratiques et cohérents. Si la personne n'est plus en mesure de communiquer directement avec l'équipe, la **personne de confiance** qu'elle aura désignée sera consultée et, le cas échéant, des **directives anticipées** qui auront pu être formulées dans un document écrit par la personne seront prises en compte. Dans le cas extrême où la survie ne tiendrait qu'au maintien d'une alimentation artificielle ou de tout autre traitement de suppléance, la personne malade peut exiger leur arrêt et la dispensation de soins palliatifs afin de lui assurer sans souffrance une mort digne et accompagnée.

La prise de décision relève désormais des **règles de la collégialité** au sein de l'équipe soignante, prenant en compte l'information et la consultation des proches. Par ailleurs, la loi organise une prise en charge médicalisée et solidaire de la fin de vie, renforçant la capacité d'accueil des structures de soins palliatifs et étendant leurs champs de

compétence aux établissements médico-sociaux qui assurent l'hébergement des personnes âgées dépendantes.

En favorisant un dialogue confiant entre personnes malades, familles et équipes soignantes, il est désormais possible de mieux penser les missions du soin en situations extrêmes et de mettre en œuvre les dispositifs les plus conformes aux valeurs profondes auxquelles chacun est attaché. Les travaux parlementaires d'une qualité exemplaire ont permis également à notre société de franchir l'obstacle crucial que représentait l'éventualité d'une dépénalisation de l'euthanasie.

Cela justifie de la part des professionnels de santé un sens élevé de leurs obligations morales, mais également des attitudes rigoureuses qu'aucune autre considération que l'intérêt direct et personnel de la personne malade ne saurait altérer. Mourir en société, c'est mourir entouré et digne de la plus haute considération.

Aujourd'hui, la France présente à ses partenaires européens une alternative crédible aux législations Hollandaise et Belge : **soucieuse des droits de la personne malade qu'ainsi elle respecte profondément.**

➔ **Fin de vie : une liberté digne d'être vécue**

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

La loi du 22 avril 2005 traite davantage de nos obligations à l'égard de la personne en fin de vie, que de droits en fait équivoques et pour le moins difficile à cerner. Il nous faut penser les réalités délicates et très souvent douloureuses des phases terminales dans un contexte médicalisé, en surmontant la tentation du renoncement ou au contraire de l'opiniâtreté contestable. Le juste soin ou la justesse des pratiques nous incite à mieux définir une position de respect et de mesure à l'égard de la personne malade et de ses proches.

La valeur de cet encadrement législatif est de nous permettre d'assumer une position, un engagement au service de la personne au terme de son existence. La reconnaître dans sa dignité et ses droits renvoie désormais à l'exigence de prendre en compte sa volonté, ses choix, qu'ils soient explicites ou exprimés par un interlocuteur qui lui serait fidèle.

Dans ces circonstances si particulières et étranges, la notion de revendication semble dénaturer la signification d'enjeux infiniment plus essentiels. Il semble toujours très discutable d'idéaliser la « bonne mort » ou la « mort dans la dignité » alors que ce qui importe c'est de pouvoir vivre une existence accompagnée et soutenue jusqu'à ces derniers instants. Une mort en société et non à ses marges, anticipée, reléguée, ignorée, abandonnée.

Que l'on ne confonde pas les registres. L'indifférence apeurée de notre société au regard du très grand âge ou de la condition des personnes handicapées, le manque de réponses acceptables en termes d'accueil et de suivi, ne sauraient justifier la destitution du droit de la personne à vivre encore parmi nous. Il s'agit là d'une expression manifeste des droits de l'homme. Un tel principe confère une signification particulière au fait que le parlement, à l'unanimité, se soit accordé sur un texte d'une portée humaine et sociale évidente.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ne saurait donc se limiter à la mise en œuvre de procédures à nouveau conformes à la tradition éthique d'un soin digne. **Elle en appelle à une prise de conscience et à une mobilisation qui concernent au-delà de l'enceinte des institutions hospitalières.** La personne malade doit retrouver sa place au cœur de la cité et bénéficier d'une sollicitude qui ne se résume pas à l'inventaire de droits souvent très théoriques. Il importe de lui reconnaître une place, une position, un rôle qui la confirment dans ses sentiments d'appartenance, d'estime de soi, de considération. Faute de quoi sa destitution ou sa mort sociale ne peut que l'inciter à exiger le coup de grâce, à demander la mort.

S'il est un droit de la personne malade en fin de vie, c'est celui de vivre sa vie jusqu'aux limites de ce qu'elle souhaite, dans un contexte favorable aux exigences qu'une telle intention sollicite. On néglige ce que représente une existence entravée et dépendante, affectée de manière intense par l'évolution d'une maladie qui envahit tout. Il convient de rendre encore possible et tenable une espérance, un projet qui permettent à la personne de parvenir selon ses préférences au terme de son cheminement, de sa réalisation. Les derniers temps d'une existence sont affaire à la fois intime et ultime. Le législateur a eu la sensibilité et l'intelligence de comprendre que la personne devait être respectée dans son autonomie : en fait dans l'expression de sa liberté. Telle est, selon moi, l'enjeu majeur. Comment respecter la liberté d'une personne à ce point dépendante d'une maladie ou d'altérations que l'on maîtrise plus ? Comment envisager, avec elle, les conditions d'une liberté digne d'être vécue mais aussi qui, à un moment donné, incite à ne plus persévérer de manière vaine ou injustifiée ? La loi permet aujourd'hui de renouer avec l'humanité, l'humilité et la retenue que sollicite de notre part la mort d'un homme. Ce texte a su s'élever au-delà du médical pour renouveler notre regard, nos attitudes et plus encore nos responsabilités à l'égard du mourant et de ses proches. **Il représente désormais la réponse la plus juste à l'appel, à l'attente des personnes qui souhaitent vivre leur mort autrement que dans l'abandon ou par euthanasie.**

➔ Resocialiser la mort

Catherine le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, maître de conférence, faculté de médecine,

Si l'institution hospitalière a trop longtemps escamoté l'avènement de la mort dans les maternités, dans les services pédiatriques et d'adultes, **la réflexion tendant à l'amélioration de la qualité des relations et des soins jusqu'à la fin de la vie et même après le décès, mobilise dorénavant un grand nombre d'équipes dans toutes les régions françaises.** Je suis, sur ce point, étonnée par la rapidité avec laquelle des professionnels s'engagent dans une attitude de réflexion critique, de questionnement répété des "allant de soi", des pratiques routinières et des évidences délétères. Je salue d'ailleurs avec beaucoup d'estime tous ceux qui m'ont permis d'être près d'eux pour le constater.

La promotion tardive mais combien indispensable et attendue des soins palliatifs dans notre pays - et cette loi dont nous fêtons aujourd'hui l'anniversaire y a bien sûr contribué - participe de ce mouvement de resocialisation de la mort que les anthropologues considèrent comme fondamentale dans les sociétés humaines. Je suis d'ailleurs de ceux qui souhaitent que de véritables soins palliatifs puissent se pratiquer dès la naissance quand la mort s'annonce et que partout, à tous les âges de la fin de vie, les patients dont la mort borne l'horizon proche ne décèdent plus seuls, notamment dans les institutions censées leur apporter soins et secours.

Participe aussi d'une resocialisation de la mort le cadre de la procédure collégiale définie par la loi lorsque le médecin est appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La resocialisation se situe dans cette nécessité de dire la mort qui approche à toute l'équipe, de partager avec les autres, doutes, réflexions et décisions. Nous devrions, me semble-t-il ne pas réduire aux seuls médecins, le droit et la responsabilité de participer à ces rencontres collégiales décisives.

En effet, l'anthropologie qui rend compte de cette caractéristique proprement humaine qui consiste à attribuer du sens au monde, à l'homme et aux événements biologiques que celui-ci éprouve, qui rend compte aussi de cette traduction de l'expérience sensible en un système sémantique, ce que nous appelons le symbolique, l'anthropologie ne peut concevoir que l'activité symbolique ne relève que du seul individu, qu'il soit médecin ou pas.

L'activité symbolique implique un collectif partageant les mêmes symboles sociaux et souvent les mêmes valeurs, partageant assurément aussi une part de l'histoire du patient pour ces questions de fin de vie qui nous préoccupent ici.

On s'étonnera donc de voir apparaître dans le décret du 6 février 2006, le consultant. D'où surgit-il ? Serait-ce un éthicien professionnel et sans lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient ? Connaît-il au moins la personne qui va mourir autrement qu'au travers la lecture rapide du dossier, et connaît-il l'équipe qui en a pris soin ? Ce recours ponctuel à un expert extérieur me paraît être un recul. Et demanderait à être socialement débattu.

En effet, face à la mort qui approche, les humains ont toujours ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans ce réservoir de signes symboliques qu'est la mémoire collective. Le patient et ses proches ont, dans le meilleur des cas, une place reconnue dans cette mémoire-là. Une équipe hospitalière ou d'HAD, un médecin généraliste avec la famille du mourant, n'échappe pas à la nécessité d'élaborer ces liens.

Ceci pour s'inscrire dans la culture humaine, puiser dans la mémoire ai-je dit, mais aussi trouver de nouvelles réponses grâce à leur inventivité. Pour comprendre et interpréter sous une forme ordonnée et intelligible, ce qui resterait sinon informulé et informulable, le fait de mourir, ou clandestin, le fait de donner la mort.

Seule, me semble-t-il, la reconnaissance de liens avec le patient, mais aussi avec ses proches, rend légitime une délibération collective sur les conditions de la mort de celui-ci.

Ainsi, il y a un danger à donner la priorité à la décision d'un seul homme sur la délibération collective. Que ce seul homme soit un médecin, un consultant ou le patient lui-même. Les directives anticipées par exemple, troublent le chercheur en sciences sociales que je suis. Comment respecter les volontés de la personne qui les a formulées en faisant abstraction des relations qui l'unissent aux autres, ces autres qui vont lui survivre ?

De nombreux sociologues dans les travaux desquels je me reconnais, ont montré, pour le regretter, combien dans cette post-modernité qui caractérise notre société, l'autonomie du sujet s'exprime dans sa capacité de déliaison et de mobilité personnelle qui touche toutes les dimensions de la vie affective et sociale. Cette déliaison, c'est ce que l'on présente souvent comme la liberté ou le libre choix. Ne faudrait-il pas plutôt pointer la solitude qui se dessine ici comme revers de l'autonomie ?

Je partage le point de vue de Danièle Hervieu-Léger, sociologue et directrice d'études à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales : « Mourir en sujet, vous a-t-elle dit, en novembre 2003, c'est consentir à mourir seul. »

Nous sommes donc là devant une certaine contradiction : promouvoir les pratiques collégiales qui sont des pratiques socialisées, tout en prenant particulièrement en compte la volonté d'une personne, certes la plus intimement concernée.

Prenons garde comme nous y invite ma collègue québécoise Francine Saillant à ne jamais céder aux pressions de la réalité démographique avec la part croissante du vieillissement, de la réalité épidémiologique, avec l'augmentation des maladies chroniques, de la réalité économique avec ses choix néo-libéraux, qui ne peuvent, dit-elle, que conduire au plan idéologique, au développement des valeurs autonomistes.

N'oublions pas que ceux qui vont mourir et que cette loi souhaite assurément protéger ne sont pas que des corps inutiles et transparents sans intériorité ou extériorité - délivrés des entités que seraient les esprits, l'âme, les émotions ; déliés de tout rapport à une cosmologie ou une spiritualité, bref sans aucune correspondance avec les autres.

Aucune directive, anticipée de la part du patient, ou politique un jour, ne peut nous obliger à oublier cela.

Nous ne pouvons nous résoudre au fait que l'indésirable absolu serait cette dépendance et ce lien aux autres. Nous y perdrons le sens même de notre présence au monde.

→Loi du 22 avril 2005 : les grands principes

Jean Leonetti

Député des Alpes-Maritimes, président-rapporteur de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, rapporteur de la Commission spéciale sur l'accompagnement de la fin de vie

La loi du 22 avril 2005, d'initiative parlementaire, présente trois caractéristiques. C'est d'abord le résultat d'une méthode ; c'est ensuite le choix délibéré d'une option et c'est enfin l'affirmation de principes.

Ces éléments ont permis de parvenir à un texte équilibré qui a trois objectifs : - apaiser les angoisses de nos concitoyens qui appréhendent légitimement la fin de vie ;

- apaiser les craintes des professionnels de santé qui aspirent à des garanties juridiques dans les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement ;

- réconcilier enfin les revendications de liberté de décision et de transparence des procédures de la part des malades avec le besoin de sécurité juridique des soignants.

La voie à laquelle s'est rallié le Parlement poursuit pour l'essentiel deux objectifs : **elle reconnaît au malade le droit de s'opposer à l'obstination déraisonnable et elle encadre les bonnes pratiques médicales, lorsque le malade est conscient ou inconscient, qu'il soit ou non en fin de vie.**

En codifiant par ailleurs les bonnes pratiques médicales, le législateur a eu le souci de **faire reculer l'arbitraire de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.**

Sans prétendre résoudre la multiplicité des cas qui peuvent se présenter, trois cas de figure sont pris en compte par la loi :

- Si **le patient est conscient et en fin de vie** et décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin a deux obligations :

- respecter sa volonté, après l'avoir informé des conséquences de son choix, la décision du malade étant inscrite dans le dossier médical. Ce rapport médecin/malade s'inscrit dans le cadre classique du colloque singulier ;

- sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa fin de vie, en dispensant des soins palliatifs.

- **Si le patient est conscient mais n'est pas en fin de vie** il peut refuser le traitement. Le médecin, comme le prévoit d'ores et déjà l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, doit tout mettre en

œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables. Il fallait donc préciser les devoirs des uns et les droits des autres.

Aussi la proposition de loi apporte-t-elle trois précisions :

1. le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical ;
2. le malade doit réitérer sa décision de limitation ou d'arrêt de traitement après un délai raisonnable ;
3. la décision du malade est inscrite dans son dossier personnel.

En autorisant le malade conscient à refuser tout traitement, le dispositif admet également le droit au refus de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Cette question est délicate et controversée. Plusieurs considérations plaident cependant pour l'option retenue par le législateur.

Si le patient est inconscient, qu'il soit ou non en fin de vie, la procédure de limitation ou d'arrêt du traitement doit satisfaire trois exigences : le respect de la volonté individuelle du malade, la concertation et la collégialité médicale.

Le respect de la volonté individuelle du malade est pris en compte de deux manières :

- si le malade a antérieurement désigné une personne de confiance, son avis, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ;
- le malade peut rédiger des directives anticipées pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Celles-ci indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie. Elles sont révocables à tout moment. Elles n'obéissent à aucun formalisme particulier. Elles doivent avoir été rédigées depuis moins de trois ans. Elles auront d'autant plus de valeur qu'elles correspondront à la maladie du patient, sachant qu'en tout état de cause, le médecin ne fera qu'en tenir compte et qu'elles ne s'imposent pas à lui. Le malade pourra soit informer son entourage de l'existence de ces directives, soit de leur contenu.

La concertation passe par un dialogue avec la personne de confiance, la famille ou un des proches du malade et l'équipe soignante.

La décision médicale repose sur une procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale. Cela signifie :

- qu'il doit y avoir un collège de plusieurs médecins dont la composition sera variable, suivant qu'il s'agit de médecine hospitalière ou de médecine de ville ;
- que cette décision médicale, précisément pour faire échec à toute décision solitaire, doit être le fruit d'un consensus. Dans l'esprit du législateur, ce n'est pas une simple consultation d'autres médecins mais bien une décision partagée par plusieurs médecins.
- que cette décision est motivée et inscrite dans le dossier médical, sachant qu'il s'agira dans la plupart des cas du dossier médical hospitalier, puisque 70 % de nos concitoyens meurent à l'hôpital mais qu'il pourra s'agir aussi à terme du dossier médical personnel.

Dans tous les cas la décision finale restera exclusivement une décision médicale. Si la famille s'oppose à la décision médicale les médecins respecteront cette volonté et n'iront pas contre la volonté de la famille, la décision étant, selon les bonnes pratiques médicales, alors reportée.

Enfin, la proposition de loi a prévu que des traitements anti-douleurs puissent être administrés au malade en fin de vie, le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches devant en être informés. En toute hypothèse, les soins palliatifs doivent être prodigués.

Parallèlement, ce texte développe la culture des soins palliatifs, à la fois par des exigences légales imposées aux médecins et par l'obligation de créer des lits de soins palliatifs.

→ Les avancées législatives de la loi du 22 avril 2005

Claude Evin

Ancien ministre, député de la Loire-Atlantique

1. La loi du 22 avril 2005 a conforté les principes affirmés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades :

- respect de l'autonomie du malade (information et consentement) ;
- respect de la dignité du malade.

1.1. Elle a confirmé le refus de l'acharnement thérapeutique (article 1^{er} de la loi) :

Art 1110-5, CSP : « Ces actes (prévention, investigation ou de soins) 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. »

La loi (article 2) valide le fait qu'un traitement dont l'objectif premier est de soulager la douleur peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie. Le médecin doit en informer le patient ou un proche.

Le médecin n'a pas besoin de l'avis du patient si celui-ci n'est pas en mesure de l'exprimer alors qu'il se trouve « en phase avancée ou terminale » :

Art. 9 de la loi ; art. L. 1111-13 CSP : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

1.2. Elle donne des garanties au médecin qui se doit de respecter la volonté du patient

Dans la loi du 4 mars, il y avait déjà l'obligation de respecter la parole (la demande) du patient : « *Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ».

Mais la loi du 4 mars ne précisait pas ce qui se passait lorsque le patient maintenait sa décision de refuser ou d'interrompre un traitement. La formulation de 2002 laissait le médecin seul face à la détermination du patient. La loi du 22 avril 2005 donne des garanties au médecin. Celui-ci « *peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.* »

L'article 6 de la loi de 2005 confirme bien que le médecin doit respecter la volonté du patient : « *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.* » (Art. L. 1111-10, CSP)

« *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* »

1.3. La loi de 2005 prévoit des procédures afin que la parole (la volonté) du patient soit bien prise en compte : directives anticipées dont le médecin doit tenir compte si elles ont été établies depuis moins de trois ans (art. 7 de la loi, art. L. 1111-11, CSP) ; prévalence de l'avis de la personne de confiance (art. 8 de la loi, art. L. 1111-12, CSP).

2. La loi de 2005 apporte-t-elle des réponses à toutes les situations ? Sur quoi faut-il rouvrir le débat s'il doit être réouvert ?

2.1. La loi répond (vraisemblablement) à toutes les situations de fin de vie.

Pour s'en assurer, il serait sans doute souhaitable qu'une procédure d'évaluation de la loi soit envisagée afin de recenser les situations de fin de vie qui peuvent encore poser problème ou pour apprécier les difficultés concrètes de mise en œuvre de la loi.

Une question est posée (y compris parfois par des médecins (cf. l'article du Dr Chaussoy dans *Le Monde* du 16 mars 2006) concernant

la manière dont se gère l'arrêt du « maintien artificiel de la vie ». La loi précise que « *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 (soins palliatifs)* ». La question de savoir si, dans le cas d'un arrêt de maintien artificiel de la vie, il est ou non possible de sauvegarder la dignité du patient est un débat d'ordre médical auquel il est nécessaire que les médecins apportent une réponse.

2.2. Faut-il ré-ouvrir le débat sur la fin de vie et si oui sur quels sujets ?

Cette question est régulièrement posée au sein du Parlement (une proposition de loi allant dans ce sens va être prochainement déposée). Ceux qui souhaitent que le débat soit ré-ouvert citent volontiers différentes situations pour lesquelles nous devons poser la question de savoir si ce sont bien des situations de fin de vie.

C'est ainsi que sont régulièrement évoquées :

- la situation des personnes qui ne sont pas maintenues artificiellement en vie et qui demandent à mourir (suicide assisté ?) ;
- la situation des personnes ayant perdu leur autonomie physique et intellectuelle ;
- la situation des enfants polyhandicapés à la naissance.

Toutes ces situations posent sans doute question, y compris au regard du principe de dignité. Mais ce ne sont pas des questions relatives à la fin de vie.

Si certains veulent que ces situations soient débattues dans l'opinion, qu'ils aient le courage de nommer les problèmes que posent ces questions (quelle place pour les personnes âgées gravement désorientées, pour les enfants gravement handicapés ?).

Ces questions renvoient au type de société et de règles sociales auxquelles nous nous référons.

Mais ces questions ne touchent pas à la manière dont sont traités les patients en fin de vie.

➔ La fin de vie en réanimation

Dr Edouard Ferrand

Service d'anesthésie réanimation, hôpital Henri Mondor, AP-HP

Le débat au sein de la société française autour de la fin de vie et de ses enjeux a durant trop longtemps été réduit ou occulté. Pour une large part, par la confusion entre le droit de laisser mourir et le droit de donner la mort (euthanasie), mais aussi par l'ambiguïté entre les recommandations du code de déontologie médicale de non acharnement thérapeutique et le code pénal assimilant tout lien entre un geste et la mort à un potentiel homicide.

Dans ce contexte, **la réflexion actuelle doit être vécue comme positive et considérée comme la réappropriation par le patient de ses droits fondamentaux**, en particulier le respect de ses

souhaits et de son accompagnement par les proches dans ses derniers instants.

Les réanimateurs ont largement participé au débat de la fin de vie depuis de nombreuses années, en France comme à l'étranger et ce, pour deux principales raisons.

En premier lieu, parce que la prise en charge dans les unités de réanimation de patients en urgence vitale implique un nombre de décès plus important que dans d'autres spécialités (on estime ainsi que si 75 % des Français décèdent hors de chez eux, 50 % décèdent à l'hôpital et 20 % en réanimation). Et parce que dans cette spécialité, basée sur le recours à des supports artificiels d'organes défaillants, le risque d'acharnement thérapeutique est très présent, dès lors que le maintien des appareils n'a plus de bénéfice attendu, en termes de qualité de vie ou de survie, et qu'il prolonge l'agonie des patients.

La question de la fin de vie est le plus souvent l'objet de prises de position et d'expériences individuelles. Cependant, depuis une dizaine d'années, il est conduit dans les services de réanimation avec le soutien des sociétés savantes, une approche novatrice dans ce domaine, parce que scientifique. Plusieurs projets multicentriques ont ainsi été menés avec une méthodologie de recherche clinique, identique à celle utilisée dans les autres champs de la médecine. Et de fait, la réflexion en réanimation peut désormais s'appuyer sur de nombreuses études cliniques, qui ont permis une meilleure connaissance des pratiques et une meilleure compréhension des difficultés et des limites du processus décisionnel. Ces résultats ont en effet illustré la difficulté de mise en œuvre d'une nouvelle relation médecin/malade, qui ne concerne désormais plus seulement le malade seul, mais le malade et ses proches, et non plus le médecin seul, mais une équipe impliquant le personnel paramédical avec la nécessité d'une acceptation collégiale de la décision médicale.

→ Les évolutions apportées par la loi

Pr Louis Puybasset

Responsable de l'unité de neuroanesthésie-réanimation, département d'anesthésie-réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

La loi du 22 avril 2005 introduit à mon sens 3 dispositions essentielles : la première a trait à l'interdiction de l'obstination déraisonnable que l'on appelait autrefois acharnement thérapeutique, la seconde aux renforcements des droits du patient conscient, la troisième au processus décisionnel mis en place dans le cas du patient inconscient.

On a souvent entendu dire ou lu que la loi n'avait fait que reprendre l'article 37 du code de déontologie médicale dans sa formulation. En réalité, **le sens de l'article 37 a été grandement renforcé**. La phrase initiale « le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable » a été remplacée par « les actes de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable », ce qui a un sens plus fort et plus impérieux. Cette nouvelle terminologie nous

oblige. Elle est juste car tous les soignants savent combien les situations parfois inhumaines dans lesquelles se retrouvent certains patients ou certaines familles ont pu résulter à un moment ou à un autre d'une erreur de proportionnalité entre les soins et la réalité du pronostic du patient. De multiples raisons peuvent y conduire : médecine technique sous-estimant les enjeux humains ou travaillant au rendement, manque d'expérience, inexistence des données médicales fiables permettant de prédire raisonnablement l'avenir, ou encore, plus paradoxalement, influence néfaste de situations personnelles propres au médecin qui est en charge du patient sur l'orientation de ses choix thérapeutiques. Dorénavant, obligation est faite aux médecins de motiver et de justifier leurs choix et d'évaluer leurs conséquences dans toutes leurs dimensions.

Le deuxième point concerne **la liberté absolue du patient** conscient à la double condition que sa décision soit réitérée et soit effectivement l'expression de sa propre volonté. En pratique, le médecin devra s'assurer que le patient ne souffre pas d'une pathologie psychiatrique et que sa décision ne résulte pas d'une influence extérieure.

La loi indique que le médecin devra alors respecter la volonté du patient, bien qu'il lui soit demandé de ne pas s'incliner facilement et de proposer le recours à un tiers extérieur en cas d'impasse. En tout état de cause, ce dispositif permet aujourd'hui au médecin de débrancher lui-même le respirateur artificiel d'un patient tétraplégique dont la vie dépend totalement de ce respirateur et qui souhaite de façon explicite et indiscutable ne plus vivre. Bien sûr, cet arrêt sera réalisé sous couvert du traitement de la douleur physique et de la souffrance psychique dont le patient pourrait souffrir.

En allant jusqu'à autoriser l'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, la loi va très loin. On a trop souvent entendu ou lu que dans ces conditions, le choix qui avait été fait était inhumain et hypocrite car conduisait à laisser mourir les patients de faim et de soif. Il faut singulièrement manquer d'expérience de la fin de vie, notamment celle des patients tétraplégiques ou au stade terminal de maladies neurologiques graves comme la SLA pour ne pas savoir que cela est une contre-vérité. Ces patients ne vont pas mourir de faim, mais de l'évolution ultime de leur maladie. Ils ne mourront pas abandonnés mais entourés et soulagés dans une logique de soins palliatifs.

Chacun de nous sait que certains auraient voulu aller encore plus loin. Ceux-là souhaiteraient mourir d'une main médicale par une injection létale avant que n'arrive une déchéance qu'ils anticipent et redoutent. L'essentiel est que ce pouvoir prométhéen n'ait pas été délégué aux médecins, car quoi qu'on en dise, nous, praticiens soignants, n'ignorons pas combien le regard médical est influant sur la prise de décision du patient. L'idée d'une décision désincarnée de toute influence médicale est une illusion. À l'évidence, le même malade, armé de la même volonté, se serait trouvé pris en charge en soins palliatifs dans un cas et euthanasié dans l'autre, en fonction du médecin qu'il aurait rencontré sur sa route. Un autre point est que **la même main ne saurait préserver la vie et l'interrompre sur demande. Une telle ambivalence serait préjudiciable aux patients comme aux soignants.** C'est la grandeur de la fonction médicale moderne que de savoir fixer ses propres limites et de ne pas se laisser enfermer dans un rôle purement technique.

La troisième et non la moindre des vertus de la loi du 22 avril 2005 est d'avoir su fixer très précisément la place des soignants et des familles dans la prise de décision des modalités de la limitation des traitements chez les patients hors d'état d'exprimer leur volonté. Il faut rendre hommage au législateur d'avoir su trouver la voie étroite qui permet de prendre en compte l'avis de la famille sans lui faire porter le poids d'une décision d'ordre médical. Ce faisant il répond à deux objectifs. L'un éthique : c'est à ceux qui ont engagé ou poursuivent les soins d'assumer la responsabilité pleine et entière de leur arrêt. L'autre psychologique : Demander que la décision de limitation des traitements soit signée des familles, en des termes rendus totalement explicites, revenait à condamner ces familles à un sentiment de culpabilité indélébile.

Aujourd'hui, la France propose à ses partenaires européens une alternative crédible et raisonnable aux législations Hollandaise et Belge. La position Française conjugue harmonieusement le respect de la volonté des malades et une éthique de la responsabilité médicale. Mon expérience de médecin confronté régulièrement à des situations d'échecs thérapeutiques et à des prises de décisions de limitation de traitements, m'enseigne que ces dispositions, contrairement à ce qu'une analyse trop rapide ou une lecture incomplète pourraient laisser penser, sont celles qui protègent et respectent le mieux la dignité, les droits et les besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie.

➔L'approche des néonatalogistes

Pr Pierre-Henri Jarreau

Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

Les pédiatres néonatalogistes sont, comme les médecins d'adultes, confrontés aux problèmes de la fin de vie. La mortalité néonatale (nombre d'enfants qui meurent entre la naissance et 28 jours de vie) dans notre pays se situe autour de 2,7 pour 1000 naissances vivantes soit un peu plus de 2000 décès par an en 2005, qui surviennent pour la majorité d'entre eux dans des services de néonatalogie.

Environ 20 000 enfants par an naissent en situation de détresse vitale et doivent être hospitalisés dans des services spécialisés qui prennent en charge, de façon prolongée si nécessaire, les défaillances d'organes ou de fonctions vitales. Les progrès médicaux ont permis de diminuer le taux de mortalité des enfants pris en charge, mais une partie d'entre eux survivent au prix de lésions cérébrales sévères responsables de séquelles neurologiques graves qui nécessiteront des soins importants pendant toute leur vie et seront responsables de grandes souffrances, tant pour l'enfant que pour son entourage (parents, fratrie). On peut distinguer après la naissance trois grandes catégories d'enfants : les grands prématurés (environ 1,5% des naissances en France) à haut risque d'accidents cérébraux en période néonatale, les nouveau-nés à terme ou proches du terme présentant des lésions cérébrales après un défaut d'oxygénation en période périnatale ("encéphalopathie anoxo-

ischémique"), et les nouveau-nés porteurs de malformations graves nécessitant une réanimation.

Le néonatalogiste est donc confronté à la fin de vie mais dans un contexte émotionnel particulier, celui de la naissance. Cette question se pose bien sûr en cas d'échec de la réanimation, mais aussi lorsque la vie de ces êtres très fragiles est suspendue à des soins intensifs lourds dont la poursuite peut sembler vaine ou disproportionnée au regard de l'avenir prévisible de l'enfant, notamment lorsque les données des examens complémentaires indiquent une destruction des structures cérébrales nécessaires à un développement harmonieux. Les problèmes qui sont posés rejoignent donc partiellement ceux exposés par les réanimateurs d'adultes, à cette différence près que l'avenir qui se joue est celui de toute une vie.

La loi du 22 avril 2005 répond à nos préoccupations. De longue date, des procédures analogues à celles précisées dans la loi avaient été mises en place, partiellement formalisées par la commission éthique de la FNPN et publiées dans les *Archives Françaises de Pédiatrie* en 2001. On y retrouve en particulier :

- la collégialité des décisions impliquant l'ensemble de l'équipe soignante sur la nécessité de poursuivre ou non des soins qui pourraient apparaître comme une obstination déraisonnable ;
- l'implication des parents dans une décision partagée grâce à une information transparente, mais en évitant de leur laisser le poids décisionnel du choix d'un arrêt des soins qui est affirmé comme une décision d'ordre médical ; le but est d'obtenir l'assentiment des parents sur toutes les décisions prises par l'équipe médicale, sans que leur responsabilité soit directement engagée ;
- l'accompagnement de l'enfant en fin de vie sur le plan médical et affectif, impliquant la présence des ses parents autant que ceux-ci le souhaitent.

Une actualisation constante visant à adapter notre réflexion éthique aux données épidémiologiques les plus récentes, mais aussi à l'évolution de la société et aux modifications législatives est nécessaire. En particulier parce que les réflexions publiées en 2001 étaient antérieures à la loi sur les droits du malade (2002) et à la loi Leonetti. Dans ce but, la commission éthique de la FNPN a engagé un nouveau cycle de réflexion associant juristes, sociologues, philosophes, obstétriciens et néonatalogistes visant à publier de nouvelles propositions sur ce thème, en abordant en particulier la période anténatale et la continuité/discontinuité de statut entre le fœtus nouveau-né, le problème de l'initiation d'une réanimation aux limites de la viabilité et la place des parents comme partenaires de nos décisions.

→ Les points en débat dans l'application des nouvelles dispositions législatives et réglementaires

Pr Claude Martin

Président de la Société Française d'anesthésie réanimation

Les nouvelles dispositions législatives introduites par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, complétées par leurs décrets d'application, sont globalement très claires. Elles sont toutefois très générales, et n'ont pas vocation à répondre à toutes les questions concrètes que se posent les praticiens.

C'est le rôle des sociétés savantes que de proposer des attitudes consensuelles, conformes à la loi, de façon à harmoniser les pratiques. De ce point de vue, les principales questions sont notamment : que faire dans l'urgence ? qu'est-ce qu'un « délai raisonnable » pour réitérer une demande ? le consultant évoqué dans la nouvelle rédaction de l'article 37 du code de déontologie peut-il donner un avis par téléphone ?

La première étape consiste à rechercher dans les débats parlementaires si les notions d'urgence et de délais de décision ont été abordées et quel éclairage ces débats peuvent apporter. En effet, c'est dans ces textes que les magistrats cherchent le sens des formules que le législateur a laissé à leur interprétation.

L'urgence a été abordée à l'Assemblée nationale par le rapporteur de la loi dans la séance du 26 novembre 2004, lors de la discussion de l'article 3 qui dispose : *Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 .../..., les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement », et ce pour l'éliminer.*

Autant on a le droit de transfuser contre son avis le malade qui est témoin de Jéhovah et qui risque de mourir aux urgences, autant on n'a pas le droit d'imposer indéfiniment l'alimentation artificielle à quelqu'un qui la refuse. (*Applaudissements*)

L'article 3, mis aux voix, est adopté.

Elle a également été abordée au Sénat par le Ministre des solidarités, de la santé et de la famille, dans l'exposé débutant la séance du 12 avril 2005.

Cette proposition de loi n'instaure pas de procédure automatique « mort » ou « survie », choix qui a été fait par certains pays européens : elle organise le temps du dialogue entre le patient, ses médecins et ses proches. C'est dans cet échange humain et collectif que le malade atteint d'un cancer peut choisir de passer de la chimiothérapie à la morphine. À l'inverse, privé de ce temps, le médecin peut refuser le choix du malade qui s'opposerait à une transfusion sanguine aux urgences ou à une séance de dialyse.

On ne saurait être plus clair : du temps est nécessaire, ce qui exclut l'urgence. Plus, lorsque le problème des urgences a été abordé un peu plus loin dans le débat, la solution n'a pas été recherchée dans les nouvelles dispositions législatives, mais dans le réseau de soins ville-hôpital.

Pour que ce système fonctionne, pour soulager la famille, mais aussi le médecin traitant, il est indispensable que des réseaux d'intervenants se constituent. Cela permet également d'anticiper les aggravations. En effet, au niveau national, entre 15 et 20 % des décès à l'hôpital ont lieu aux urgences.

Il arrive que la famille panique, et on peut la comprendre, lorsque la fin de vie est proche, que l'état de santé du malade se dégrade vite. Ne sachant que faire, elle appelle au secours les urgences. Dans ce cas, il y a de fortes probabilités pour que la personne décède soit au cours du transfert, soit aux urgences. Les derniers moments sont alors particulièrement pénibles. En période de forte activité, les urgences ne peuvent pas toujours accueillir dignement la personne mourante, et les familles sont parfois délaissées. La mise en réseau, qui devrait permettre de limiter fortement ce genre de situation, mérite d'être encouragée.

Le délai a été abordé à l'Assemblée nationale dans la séance du 26 novembre 2004, lors de la discussion de l'article 4 qui dispose : *Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code est complété par quatre phrases ainsi rédigées : « Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »*

Mme Henriette Martinez - Mon amendement 4 précise que le « délai raisonnable » ne peut excéder un mois, afin d'éviter que la décision soit reportée sine die, alors même que le malade aurait réitéré sa demande.

M. le Rapporteur - Avis défavorable, car fixer un délai pourrait avoir l'effet inverse de celui que vous recherchez et conduire les médecins à attendre un mois alors que quelquefois le délai raisonnable est en réalité de quelques jours. [...]

L'amendement 4, mis aux voix, n'est pas adopté.

L'article 4, mis aux voix, est adopté.

Il apparaît donc que, de fait, les situations d'urgence ne permettent pas l'application de la loi. Pour autant, elles existent, et posent un problème fréquent : faut-il ou non entreprendre une réanimation ?

Un raccourcissement du « délai raisonnable » apparaît donc inenvisageable, en raison de la clarté des débats parlementaires, reflétant également l'avis des anesthésistes-réanimateurs, lorsqu'on envisage le cas où le médecin estime indispensable la réanimation en Espace éthique/AP-HP Droits des malades et fin de vie

urgence. D'un autre côté, un tel raccourcissement n'apparaît pas nécessaire lorsque le médecin estime qu'il serait déraisonnable d'entreprendre une réanimation. La nouvelle rédaction de l'article 37 du code de déontologie médicale précise que « *(le médecin) 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* », sans fixer de modalité particulière. Il s'agit en effet de son premier alinéa, d'application très générale. Il sera certainement utile d'envisager des recommandations professionnelles particulières, mais on ne se situe pas dans un domaine d'obligations réglementaires.

Il s'avère en tout cas utile de clarifier les conduites à tenir, de façon argumentée, selon que médecin et malade sont supposés être d'un avis différent ou non.

1. Si le médecin estime que la réanimation n'est guère raisonnable et que le patient lui demande ne pas être réanimé, on est dans le cadre général de la relation médecin/malade et rien n'oblige à entreprendre la réanimation. Ce peut être le cas, par exemple, d'un choc septique compliquant le traitement d'un cancer à un stade avancé. La raison de cette abstention n'est donc pas une éventuelle réitération de la demande du patient après un « délai raisonnable » qui aurait été raccourci à quelques dizaines de minutes en contradiction avec le débat parlementaire, mais le fait que la réanimation apparaisse déraisonnable, l'accord entre le praticien et son malade étant un motif supplémentaire.

2. Si le médecin estime que la réanimation constitue un traitement utile et proportionné, mais que le patient la refuse, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre mais, s'il n'y parvient pas et qu'il s'agit d'une détresse vitale, il ne peut lui être reproché d'avoir entrepris la réanimation. En effet, une réitération dans un délai raisonnable (de l'ordre de quelques jours) n'est pas possible. L'exemple peut être donné d'un accident de la voie publique ou d'une hémorragie brutale.

3. Si, reprenant les mêmes exemples, médecin et patient ne sont pas en désaccord pour entreprendre la réanimation, aucun problème d'indication ne se pose.

4. Le problème délicat le plus fréquent concerne en réalité la situation où le médecin estime que la réanimation est déraisonnable, que ce soit à domicile (SAMU) ou à l'hôpital, alors que celle-ci est réclamée par le malade ou, plus fréquemment, son entourage. La récente loi ne prévoit pas de procédure particulière. Lorsqu'elle envisage, ailleurs, la « procédure collégiale », c'est dans un tout autre contexte (personnes hors d'état d'exprimer leur volonté). On peut donc s'en tenir à l'application du premier alinéa du nouvel article 37 du code de déontologie, qui ne fait pas appel à une telle procédure. Il y aura lieu de préciser dans des règles de bonnes pratiques quelle aide le praticien a intérêt à solliciter, mais sans nécessairement s'appuyer sur les nouvelles dispositions législatives.

Quant à savoir si une « procédure collégiale » simplifiée ou accélérée pourrait permettre d'éviter des transferts indus vers des hôpitaux ou des unités de réanimation, on peut craindre l'effet inverse, sous la forme de transferts pour pouvoir disposer d'un tel collègue.

Le médecin consultant. C'est le terme utilisé dans le second alinéa du nouvel article 37 du code de déontologie médicale, dans le cadre de la « procédure collégiale » prévue par la loi pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté. En l'espèce, il s'agit moins d'un « spécialiste », d'un « expert », d'une personne jugée plus compétente par le médecin ou par le malade, mais plutôt d'une personnalité indépendante. Non pas que les avis techniques d'experts soient superflus, mais ils interviennent plutôt en amont de la décision, au stade où le pronostic est établi. Ces avis se situent donc avant la discussion avec l'entourage du malade sur l'opportunité de poursuivre les thérapeutiques actives. Au moment de la prise formelle de décision, c'est moins une compétence particulière qui est recherchée qu'un avis « neutre », l'un n'excluant évidemment pas l'autre, mais le second prévalant sur la première.

Par ailleurs, la complexité de ce type de décisions s'accorde mal avec une relation partielle (téléphone, vidéoconférence, analyse du seul dossier), contrairement aux avis d'experts : une relation humaine directe apparaît indispensable, car la communication n'est pas uniquement verbale ou intellectuelle.

En résumé, le sérieux de décisions aussi lourdes ne saurait prêter à discussion ; l'urgence n'est pas une raison d'y déroger et le consultant s'entretient directement avec le médecin en charge du patient et voit ce dernier.

Y a-t-il une place pour l'euthanasie en réanimation ? La définition n'est pas aisée mais pourrait correspondre au « suicide assistée » : un malade demande, pour soulager ses souffrances morales et/ou physiques, qu'un tiers provoque sa mort. **Il faut bien comprendre qu'il ne s'agit pas d'un tiers médecin, point capital.** Le médecin accompagne le patient mais sa fonction, n'est pas de donner la mort. S'il ne peut plus guérir et rendre son patient à sa vie d'homme il ne doit pas pour autant donner la mort mais accompagner vers celle-ci dans la dignité et le respect de la personne.

➔ Droits du malade, responsabilité du médecin

Dr Régis Aubry

Unité de soins palliatifs, CHU de Besançon, ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

En transférant la primauté de la décision au malade, la loi du 22 avril 2005 produit un véritable changement de paradigme pour l'action médicale et la confiance. Elle s'inscrit dans une bioéthique moderne qui

depuis 1947 explicite que nul ne peut décider du bien pour autrui. Elle est porteuse d'une volonté de pacification face à la violence qui porte en soi l'idée même de la mort. Or, cette violence brouille notre capacité à réfléchir et à donner sa confiance.

La loi fait reculer le pouvoir médical

• La responsabilité médicale est de moins en moins un pouvoir.

La nécessité d'une discussion collégiale en amont des décisions dans les situations de fin de vie peut être interprétée comme suit : un accord est nécessaire avant qu'une décision puisse être prise. Accord ne signifie pas consensus mais discussion débouchant sur une position acceptée par tous les membres d'une équipe concernée. Si la responsabilité de l'application de la décision incombe toujours au médecin, il a l'obligation de débattre en amont et en collégialité jusqu'à un accord sur une décision.

• Décision d'arrêt de traitement, mise en danger de la vie et responsabilité médicale. Lorsqu'un patient conscient décide d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement, le médecin a le devoir de l'informer, de veiller à ce que cette information ait été comprise, de tout mettre en œuvre pour le convaincre s'il pense que la position du malade lui fait courir un risque vital. Il peut demander un avis complémentaire au sien en cas de désaccord. Mais au final il devra accepter le choix de la personne quand bien même il considère que ce choix met en danger sa vie.

• Droit des malades, conflit de valeur et de responsabilité du médecin. Si la loi ne peut résoudre les conflits de valeur, elle peut les générer. On peut imaginer qu'un malade en fin de vie refuse des morphiniques malgré des douleurs intenses. Le devoir du médecin est de lui assurer des soins palliatifs dont fait partie intégrante la lutte contre la douleur. Il devra donc accepter la douleur de l'autre.

La loi donne de nouvelles responsabilités à la personne malade consciente

• De la conscience à l'agir en passant par la capacité de comprendre et de décider. La loi dit qu'un sujet conscient peut décider. Quand la personne est consciente, la question de sa capacité à comprendre, à décider peut se poser. On peut facilement évoquer des cas « d'incompétence » chez le nourrisson, chez la personne âgée démente. Chez une personne adulte, consciente, présentant un handicap « mental » léger et qui demanderait l'arrêt de traitements : qui va pouvoir juger de la compétence de la personne, de la validité de la demande? Qui peut affirmer qu'une personne malade, se sentant « condamnée » a réellement la « compétence » de décider? Mais qui peut affirmer le contraire? La conscience est un état, l'intelligence est une dynamique bien plus complexe.

• Contrôler sa vie? Contrôler sa mort? La relativité de l'agir. La personne malade devient donc un acteur de sa santé, en pouvant décider de l'arrêt de traitement. Elle est peut être ainsi un acteur relatif de sa vie, contrôlant une partie de celle-ci. Elle est peut-être également un acteur relatif de sa mort : l'arrêt de traitement peut en accélérer la survenue. Cette notion de relativité de l'agir est importante à

considérer à une époque marquée par le désir de contrôle, de maîtrise totale, de réussite totale. On peut contrôler une partie de sa vie et de son mourir. On peut surtout perdre le contrôle de sa vie (lorsqu'on tombe malade par exemple). La mort peut d'ailleurs être considérée comme la perte de contrôle de la vie. Mais on ne peut pas contrôler toute sa vie ni tout son mourir et encore moins sa mort.

➔ Dans quelles conditions allons-nous terminer notre vie ?

Marie de Hennezel

Chargée de mission au ministère de la Santé et des Solidarités

Tous les rapports le soulignent, le corps social est traversé de peurs dès que la question est posée. Ces peurs s'enracinent dans le constat d'une hétérogénéité des pratiques confirmée par l'étude MAHO sur les conditions de la mort à l'hôpital.

- Peur d'être en proie à des souffrances extrêmes non soulagées (32 % des patients sont perçus comme douloureux avant le décès, selon l'étude MAHO).
- Peur d'être victime d'une obstination déraisonnable ou d'une décision arbitraire mettant fin à la vie (74 % des cas décrits dans l'étude MAHO sont survenus dans des services dans lesquels il n'y a pas de procédure spécifique concernant les situations de fin de vie).
- Peur d'être abandonné au moment de la mort (selon l'étude MAHO, seulement 1 personne sur quatre meurt avec un proche à ses côtés).

Selon cette même enquête, 12 % seulement des patients décédés ont bénéficié de soins palliatifs. Ailleurs, **le manque de formation des équipes, l'absence de procédures de fin de vie, de dialogue interne, bref d'une culture de l'accompagnement génèrent des souffrances inacceptables.**

La loi « Droits des malades et fin de vie » impose aux établissements sanitaires et médicaux sociaux l'obligation de fournir une réponse aux attentes des personnes en fin de vie et à leurs proches. Cependant, il faut bien constater que, pour le moment, sur le terrain, nous en sommes encore loin.

Les professionnels de santé sont dans l'ensemble peu ou pas formés du tout à cette prise en charge. 57 % des infirmières interrogées dans le cadre de l'étude MAHO n'ont pas reçu de formation sur la fin de vie. Elles sont encore moins nombreuses à se sentir psychologiquement soutenues. Enfin, la réflexion sur l'accueil et le soutien des familles est loin d'être généralisée. Comment expliquer autrement que seulement 25 % des proches sont au chevet d'un patient mourant, alors que la mort est prévisible dans 80 % des cas, et que les proches ont été prévenus ?

Au cours de mes déplacements sur le terrain, dans le cadre de la mission qui m'a été confiée - mission d'évaluation, d'information et de

sensibilisation des professionnels de santé confrontés aux fins de vie (y compris les services de réanimation, d'urgences et les EHPAD)- je constate :

1. Que **les textes législatifs et réglementaires sont mal connus** et que les recommandations issues de la Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches, les recommandations des sociétés savantes (les texte de la SRLF, celui des urgentistes « Éthique et urgence ») n'ont généralement pas été lues ni discutées au sein des équipes. Sinon Cette méconnaissance des textes et des bonnes pratiques est à l'origine d'une hétérogénéité des pratiques qui inquiète notre population. Comment expliquer, par exemple, que certains réanimateurs continuent d'injecter des substances létales alors que le texte de la SRLF l'interdit ?

2. Qu'une **vigilance particulière est nécessaire pour que les crédits alloués aux soins palliatifs** (noyés dans l'enveloppe du Plan Cancer), soient affectés aux fins de vie, y compris à celles qui ne relèvent pas de la pathologie cancéreuse.

3. Que la politique actuelle qui consiste à interrompre la création d'unités de soins palliatifs pour ne financer que des lits identifiés n'est pas toujours sur le terrain la politique la plus efficace. Comment diffuser la DP, assurer la formation indispensable, quand il n'existe pas à proximité d'USP, ou que les EMSP sont trop fragiles ? Une étude des besoins, région par région, est un préalable indispensable.

4. Que l'application de l'article 13 de la loi concernant la diffusion de la culture palliative dans le médico-social risque d'être compromise si un financement spécifique n'est pas prévu dans l'ONDAM médico-social. En effet, ces établissements, souvent pauvres en personnels, pourront-ils assumer leur mission d'accompagnement sans qu'on leur octroie les moyens de le faire ?

Aucun service concerné par la fin de la vie ne peut aujourd'hui faire l'impasse sur une réflexion collégiale, un projet de service qui témoigne d'une volonté de s'engager dans la démarche palliative et d'assumer son devoir d'accompagnement.

Il est donc nécessaire, au-delà d'un renforcement des structures de soins palliatifs, que les établissements s'engagent - et la publication des décrets d'application de la loi en offre l'occasion - **dans une triple action volontariste d'évaluation des pratiques, d'information de la loi et de formation des professionnels aux bonnes pratiques.**

➔ Intentionnalité du soin

Geneviève Mora

Infirmière, groupe hospitalier Sainte-Périne-Chardon-Lagache-Rossini, AP-HP. Vient de publier : Jusqu'au terme de l'existence. Approche de la vieillesse et de la fin de vie, Ed. Vuibert

Face à ces fins de vie difficiles, les unités de soins palliatifs ont développé à la fois des "savoir-faire" et un "savoir-être", permettant une prise en charge globale de la personne dans sa singularité. En effet si tous les patients qui y sont accueillis sont plus ou moins proches de leur fin, chacun vit cette étape différemment. Elle s'inscrit dans leur histoire personnelle et familiale, se module selon un vécu corporel unique, et révèle la façon dont la vie et la mort sont aux prises pour chacun.

Les soins donnés, l'écoute attentive et chaleureuse, le respect de leurs habitudes et de leurs rythmes, vont alors leur permettre de se réapproprier le temps qu'il leur reste à vivre et de le partager avec leurs proches.

Il s'agit bien ici d'accompagner la vie jusqu'à son terme. Cet accompagnement demande aux soignants un engagement fort : ne pas abandonner l'autre, tenir bon auprès de lui, être à ses côtés jusqu'au bout, comme le dit magnifiquement le philosophe Emmanuel Levinas : « La mort de l'autre me met en cause et en question (...) comme si, avant même que de lui être voué moi-même, j'avais à répondre de cette mort de l'autre et à ne pas laisser autrui seul à sa solitude mortelle. » Un peu plus loin, il ajoute : « Ainsi se dégagerait (...) une responsabilité illimitée, celle dont on n'est jamais quitte, celle qui ne cesse pas à la dernière extrémité du prochain, même si la responsabilité ne revient alors qu'à répondre, dans l'impuissant affrontement avec la mort d'autrui : me voici. »

C'est là, me semble-t-il, ce à quoi nous oblige la loi. Que les soignants des unités de soins palliatifs y soient préparés ne suffit pas. Tous doivent l'être, tous doivent recevoir la formation appropriée, sans quoi cette loi restera lettre morte. Car on meurt dans tous les services à l'hôpital. Partout on y traverse l'épreuve de la solitude et de l'angoisse dans la maladie, celle de l'âge aussi avec son cortège de dépendances. Et nous savons tous que dans les prochaines années, les personnes âgées seront de plus en plus nombreuses à venir y achever leur vie. Ainsi c'est devant chaque personne malade, âgée, mourante, que l'esprit de cette loi devrait - devra - inspirer le soin, l'intentionnalité du soin. Ce soin qui, je puis en témoigner, même quand il a secondairement pour effet de hâter de quelques heures la fin (par exemple dans le cas des sédations terminales) a toujours pour but de soulager la personne, de l'accompagner au plus près de son désir en tout ce qu'elle a à vivre. C'est pourquoi les pratiques thérapeutiques qui entourent la fin de vie ne sont en rien assimilables à celles qui auraient pour but de provoquer délibérément la mort, même si la confusion en est souvent faite dans l'opinion publique.

→ Extrait du témoignage d'une famille

[...] La mort de notre fils de 25 ans a été concomitante à la médiatisation de la mort de Vincent Humbert. À la douleur toujours aussi effroyable progressivement s'est ajouté le doute et progressivement la culpabilité. Avais-je eu une influence dans la prise de décision de vous et de votre équipe de cesser les soins ? Vos mots me rassurent. Je ne suis pas médecin. Nous avons fait le choix de vous faire totalement confiance. Certain de votre compétence, de votre volonté inébranlable de favoriser la vie, de votre humanité et du respect du malade en tant qu'être pour accepter la mort. Vous souvenez vous de cette conversation ? **Jamais nous aurions pu demander la mort de notre enfant. Savoir que vous n'auriez jamais accepté cette demande ou même subi une influence de notre part nous est d'un grand réconfort et nous soulage d'une crainte de culpabilité.**

Il est important que cette confiance entre vous et votre équipe et de nous envers vous tous, dans votre compétence extrême mais aussi humaine ne soit jamais détériorée. C'est elle qui permet l'acceptation aux familles de vos décisions et vous donne, à vous, la liberté d'exercice totale dans votre métier.

Pendant 3 ans, je vous revois vous et votre équipe me dire la mort de mon fils est un échec et moi vous dire que tout a été fait au maximum. [...]

Envers les soignants nous exerçons une pression morale terrible. Nous en sommes conscients mais sans mot, dans l'intime, entre vous et nous, il y a la confiance et la certitude que vous luttez pour la vie avec compétence et acharnement. [...]

→ Résumé des points forts de la loi

La loi introduit 4 dispositions essentielles :

- Interdiction de l'obstination déraisonnable (que l'on appelait autrefois « acharnement thérapeutique »)
- Procédure collégiale de limitation ou d'arrêt de traitements
- Prise en compte dans la décision des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance
- Renforcement des activités de soins palliatifs dans le projet médical des services

Dorénavant, obligation est faite aux médecins de motiver leur choix et d'en évaluer les conséquences.

L'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, sous couvert du traitement de la douleur physique et de la souffrance psychique dont le patient pourrait souffrir, est estimé recevable.

Le législateur a su fixer la place des soignants et des familles dans la prise de décision chez les patients hors d'état d'exprimer leur volonté. Prendre en compte l'avis de la famille sans lui faire porter le poids de la décision médicale répond à deux objectifs :

- Éthique : il appartient aux professionnels qui ont entrepris les soins d'assumer la responsabilité pleine et entière de leur décision
- Psychologique : demander que la décision de limitation des soins relève du choix direct des familles les aurait exposées à des conséquences morales préjudiciables.