



***Mission d'évaluation de la loi  
n° 2005-370  
du 22 avril 2005 relative aux droits  
des malades et à la fin de vie***

Paris, le 2 décembre 2008

**Présentation des conclusions du rapport de M. Jean Leonetti**

---

*Trois ans après son vote, à l'unanimité par l'Assemblée nationale, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a fait l'objet d'une évaluation à la demande du Premier ministre et du Président de l'Assemblée nationale par M. Jean Leonetti, rapporteur sous la XII<sup>e</sup> législature de la mission d'information ayant débouché sur cette loi. Ont été associés à cette évaluation, MM. Gaëtan Gorce pour le groupe Socialiste, radical, citoyen et divers gauche, Olivier Jardé pour le groupe du Nouveau centre et Michel Vaxès pour le groupe Gauche démocrate et républicaine.*

*Pourquoi cette loi reste-t-elle méconnue et est-elle mal appliquée ? Convient-il de la modifier ? Faut-il envisager une exception d'euthanasie dans notre procédure pénale ? Doit-on reconnaître à chacun un droit à la mort ? Comment mieux prendre en compte les intérêts et les droits des malades en fin de vie ?*

*Pour répondre à ces questions, la mission parlementaire a entendu 74 personnes : des patients, leurs proches, des professionnels de santé, des représentants d'associations et des juristes. Elle s'est attachée à évaluer les aspects éthiques, médicaux, sociaux et économiques de cette problématique. Tout en analysant l'application concrète de cette loi, elle n'a exclu de son champ de réflexion aucune alternative. Ses travaux l'ont conduite à écarter toute loi qui tendrait à légaliser l'euthanasie. Convaincue de la nécessité de développer la solidarité de tous envers les patients en fin de vie, **la mission préconise de mieux faire connaître la loi, de renforcer les droits du malade, d'aider les médecins à mieux répondre aux enjeux éthiques du soin et d'adapter l'organisation de notre système de santé aux problèmes de la fin de vie.***

## 1. MIEUX FAIRE CONNAITRE LA LOI

*La loi est mal connue du monde médical, des malades, mais aussi du monde judiciaire. Pour pallier cette difficulté, la mission préconise, d'une part, la création d'un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, chargé de diffuser l'information sur la loi et d'en étudier l'application. D'autre part, elle juge absolument nécessaire que le monde judiciaire ait une meilleure connaissance des enjeux éthiques et juridiques liés à la fin de vie.*

### – Étudier et améliorer l'application de la loi en créant un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie

*La première mission de cet observatoire sera de mieux faire connaître la loi, par des actions de communication portant sur les grands principes de la loi du 22 avril 2005, tels que la proscription de l'obstination déraisonnable, les procédures d'arrêt de traitement ou les notions de personne de confiance et de directives anticipées.*

*L'observatoire aura pour fonction de remédier au caractère fortement lacunaire des données disponibles sur la fin de vie. On ne connaît en effet presque rien des conditions de la fin de vie des personnes vivant dans des maisons de retraite ou des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, par exemple. L'observatoire effectuera ces travaux en liaison avec les sociétés savantes et les instances médicales et éthiques concernées, afin de diffuser les bonnes pratiques médicales. L'observatoire mènera des recherches thématiques qui feront l'objet d'un rapport annuel au Parlement et proposera au vu des informations ainsi recueillies, à la Haute Autorité de Santé, des indicateurs qualitatifs de soins.*

#### Proposition n° 1

Créer par voie réglementaire un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, chargé d'une double mission : faire connaître la législation sur les droits des malades et la fin de vie ainsi que la législation sur les soins palliatifs ; mener des études sur la réalité des situations médicales de la fin de vie.

#### Proposition n° 2

Charger l'Observatoire de fournir à la Haute Autorité de Santé des éléments d'information sur les pratiques médicales de la fin de vie, afin d'alimenter les indicateurs qualitatifs élaborés par la Haute Autorité de Santé.

#### Proposition n° 3

Demander à l'Observatoire de remettre chaque année un rapport au Parlement faisant état des problèmes liés à la fin de vie en France et comportant des études thématiques.

– Favoriser les échanges entre juges et médecins

*Pour appliquer à des cas particuliers les dispositions de la loi du 22 avril 2005, il convient que les magistrats se familiarisent avec la réalité médicale. Pour que les médecins ne soient pas tentés de pratiquer une certaine forme d’obstination déraisonnable mais cultivent au contraire le juste soin, leur sécurité juridique doit être également assurée. À cette fin, les propositions de la mission entendent favoriser les échanges entre juges et médecins.*

Proposition n° 4

Instituer entre les parquets généraux, les espaces éthiques régionaux et interrégionaux et les CHU des conventions destinées à mettre en place des échanges entre praticiens, personnels de santé, juristes et magistrats sur les questions soulevées par la fin de vie.

Proposition n° 5

Adresser une circulaire de politique pénale à l’attention de l’ensemble des parquets rappelant les dispositions de la loi du 22 avril 2005 et la nécessité de choisir avec discernement les outils procéduraux et juridiques à leur disposition.

**2. RENFORCER LES DROITS DES MALADES DANS LA CONTINUITÉ  
DES LOIS DE 2002 ET DE 2005**

*La loi du 22 avril 2005 constitue une avancée considérable pour la garantie des droits des personnes en fin de vie. Ces droits peuvent encore être renforcés par l’élargissement de la saisine de la collégialité médicale, par l’intervention d’un médecin référent de soins palliatifs dans les cas litigieux et par la mise à l’étude d’un congé d’accompagnement.*

– **Élargir le droit au recours à la procédure collégiale et motiver les éventuels refus opposés aux directives anticipées et à la personne de confiance**

*Une décision de limitation ou d’arrêt de traitement est prise au cours d’une réunion collégiale de l’équipe soignante que seul le médecin peut convoquer. Pour mieux garantir le respect des droits du malade, lorsqu’il est hors d’état d’exprimer sa volonté, la mission propose d’élargir la saisine de la collégialité en en donnant aussi l’initiative à la personne de confiance et au patient par l’intermédiaire de ses directives anticipées. L’équipe médicale pourra être contrainte de poser la question d’une limitation ou d’un arrêt de traitement. Dans l’hypothèse où la décision prise par l’équipe médicale est de poursuivre le traitement, une motivation devra être donnée et figurer dans le dossier médical.*

Proposition n° 6

Élargir le recours à la procédure collégiale aux patients, par l'intermédiaire des directives anticipées, et à la personne de confiance.

Proposition n° 7

Motiver les éventuels refus médicaux opposés aux directives anticipées et à la personne de confiance.

**– Faire appel à des médecins référents en soins palliatifs dans les cas litigieux ou les plus complexes**

*Le dispositif juridique en vigueur ne prévoit pas d'issue en cas de conflit entre une équipe soignante et une famille. La mission propose que dans de telles situations, le patient, ses proches ou les soignants puissent saisir un médecin référent de soins palliatifs, afin de ne pas laisser ces situations conflictuelles sans recours. Celui-ci pourrait jouer un rôle d'écoute, de conseil, d'expertise voire de médiation.*

Proposition n° 8

Désigner dans chaque région, un médecin référent d'unité ou d'équipe mobile de soins palliatifs, pour apporter sa compétence dans des situations complexes ou conflictuelles entre une équipe soignante, d'une part, et le patient et ses proches, d'autre part. Charger le service de la ligne Azur de communiquer les coordonnées du médecin référent. Celui-ci pourra être saisi par le patient, par ses proches ou par les soignants.

**– Mettre à l'étude l'institution d'un congé d'accompagnement à titre expérimental**

*L'attribution d'un congé d'accompagnement a été demandée par de nombreuses personnes auditionnées, les proches étant contraints dans la pratique de demander des arrêts maladie pour accompagner leur parent en fin de vie. Parce que la situation actuelle est insatisfaisante, la mise en place d'un congé payé d'accompagnement à domicile pour le proche d'un patient en fin de vie, pour une durée limitée à 15 jours est souhaitable. Toutefois, l'incertitude qui pèse sur le coût de cette mesure justifie qu'une étude préalable de faisabilité de ce projet soit lancée. Elle précéderait l'institution de ce droit à titre expérimental sur un territoire déterminé.*

**Proposition n° 9**

Engager une étude portant sur l'institution à titre expérimental sur un territoire donné d'un congé d'accompagnement. Ce congé d'une durée de quinze jours serait attribué à un parent accompagnant à domicile un patient en fin de vie.

**3. AIDER LES MEDECINS A MIEUX REpondre AUX ENJEUX ETHIQUES DU SOIN**

*Pour aider les médecins à concrétiser les nouveaux droits reconnus aux patients, il est indispensable de mieux les former à l'éthique et aux soins palliatifs et de définir des règles plus précises concernant les conditions dans lesquelles sont pratiqués les arrêts de traitement.*

**– Mieux former les médecins à l'éthique et aux soins palliatifs**

*L'éthique et les soins palliatifs ont actuellement peu de place dans les études médicales, notamment par rapport aux enseignements dispensés dans ces disciplines dans les autres pays européens.*

*L'enseignement de l'éthique ne doit pas être coupé de la réalité médicale. Il doit être ancré dans la pratique médicale sans être rattaché spécialement à une discipline. La coordination de cet enseignement pourrait être confiée aux enseignants de soins palliatifs dans la mesure où cette discipline est l'une de celles où le questionnement éthique est le plus important.*

Proposition n° 10

Développer l'enseignement de l'éthique en le diffusant dans les études médicales, en développant la réflexion éthique pendant les stages et en imposant des questions d'éthique lors de l'examen classant national.

En ce qui concerne les soins palliatifs, la mission juge essentiel que soient créées des chaires autonomes. C'est le seul vecteur possible permettant de former convenablement les étudiants, de développer la recherche et surtout, de donner une légitimité plus forte aux soins palliatifs.

Proposition n° 11

Créer, pour enseigner et diffuser la culture palliative, des chaires de soins palliatifs, pour disposer, à moyen terme, d'une dizaine de chaires autonomes et à plus long terme, d'une chaire par faculté de médecine.

**– Préciser les modalités d'application des arrêts de traitement de survie**

*La mission s'est interrogée sur la pratique des soins d'accompagnement mis en œuvre après une décision d'arrêt de traitement. Il s'avère que chez certains patients, la douleur est difficilement évaluable, bien que l'hypothèse de son existence ne puisse être écartée. L'obligation d'une sédation administrée dans les conditions de transparence et de collégialité prévues par la loi permettrait de s'assurer que le patient pris en charge dans les services de neuro-réanimation ou de néonatalogie ne ressent aucune souffrance.*

Proposition n° 12

Préciser dans le code de déontologie médicale les modalités des traitements à visée sédative qui doivent accompagner les arrêts de traitement de survie lorsque la douleur du patient n'est pas évaluable.

#### **4. ADAPTER L'ORGANISATION DU SYSTEME DE SOINS AUX PROBLEMES DE LA FIN DE VIE**

*Notre système de soins n'est pas suffisamment adapté à la spécificité des soins palliatifs. L'objectif poursuivi doit être triple : assurer une meilleure offre de soins palliatifs, disposer de meilleurs indicateurs pour évaluer la pertinence des soins et favoriser un meilleur financement.*

##### **– Poursuivre le développement de l'offre de soins palliatifs**

*Une bonne application de la loi du 22 avril 2005 dépend également des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont en développement constant depuis les années 1990, plaçant la France parmi les premiers pays européens en termes d'offre de soins. Ces efforts, réaffirmés par le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, doivent être prolongés pour réduire les inégalités géographiques et sectorielles d'accès à ces soins. Pour ce faire, il est nécessaire de créer des unités de soins palliatifs dans chaque région puis dans chaque département et d'identifier des lits de soins palliatifs dans les secteurs de long et de moyen séjours, qui accueillent essentiellement des personnes âgées. La mission préconise également de faciliter le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui le désirent, par la création de structures d'hospitalisation de répit. Cette mesure soulagerait les accompagnants à domicile.*

##### Proposition n° 13

Créer des unités de soins palliatifs avec pour objectif une unité dans chaque région à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2010 et une unité dans chaque département au 1<sup>er</sup> janvier 2013.

##### Proposition n° 14

Développer les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les secteurs de moyen et de long séjours, afin que le taux de couverture des LISP soit le même dans les différents secteurs.

##### Proposition n° 15

Publier le décret d'application de l'article L. 162-1-10 du code de la santé publique relatif à la rémunération des soins palliatifs à domicile pour les professionnels libéraux.

##### Proposition n° 16

Développer les structures d'hospitalisation de répit, afin de soulager les proches qui prennent en charge un malade en fin de vie à domicile.

## – **Rendre plus exigeants les indicateurs qualitatifs de soins**

*La dimension qualitative des soins est actuellement insuffisamment évaluée. Seul compte, dans le financement des établissements de santé de court séjour, le nombre de séjours effectués dans l'établissement. Le temps passé auprès du patient ou les actes pratiqués ne sont jamais évalués. La prise en compte de critères qualitatifs a pour objet d'inciter à la prescription du juste soin et au développement de la démarche palliative, dans le cadre de la politique de certification des établissements et des services par la Haute autorité de santé.*

### Proposition n° 17

Développer des indicateurs prenant en compte la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé et évaluant les pratiques médicales au regard de la proscription de l'obstination déraisonnable sur la base par exemple des éléments suivants : codage et justification des actes médicaux ; durée de séjour en unité de soins palliatifs ; prise en compte des situations de précarité et de comorbidité.

### Proposition n° 18

Affecter une partie significative des tarifs versés au titre des lits identifiés de soins palliatifs, au développement des soins palliatifs.

## – **Aménager le financement de la tarification à l'activité**

*Alors que l'équipe médicale ne contrôle pas, par définition, la durée de séjour des patients en fin de vie nécessitant des soins palliatifs, c'est sur cette base que les établissements de santé de court séjour sont rémunérés, sur le fondement de la tarification à l'activité. Ainsi,*

*- un séjour de quinze jours rapporte trois fois moins que trois séjours de cinq jours ;*

*- si le séjour est inférieur à deux jours, le forfait est de 800 euros. Au troisième jour, il peut s'élever jusqu'à 9 000 euros.*

*Ces effets de seuil peuvent inciter à la sélection des patients ou au fractionnement des séjours. Il est donc indispensable que le financement des soins palliatifs soit davantage corrélé au coût réel du séjour du malade.*

### Proposition n° 19

Mieux prendre en compte la durée des séjours dans le financement par la tarification à l'activité (T2A).

*Néanmoins, il n'est pas nécessaire de rémunérer les séjours de soins palliatifs selon le seul critère du temps. En effet, la tarification à l'activité (T2A) a permis un développement considérable des soins palliatifs dans le court séjour : les tarifs versés*

*aux établissements de santé y sont très incitatifs. La T2A doit donc être généralisée au long et au moyen séjours, afin d'y encourager le développement des soins palliatifs, tout en prenant en compte les aménagements proposés par la mission.*

Proposition n° 20

Généraliser en 2011 la tarification à l'activité, sous la forme recommandée par la mission, aux secteurs de long et moyen séjours