

La loi du 22 avril 2005,

« relative aux droits des malades et à la fin de vie »,

éclairage pour les pratiques professionnelles

Journée AMPR Nord-Picardie Lille, 2 juin 2012

> Dr B. Pollez Pôle universitaire HDC, Université Catholique de Lille

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

- Vincent Humbert (décédé le 26 septembre 2003)
- Double refus : statu quo euthanasie
- Peur de mal mourir / Peur judiciarisation des pratiques
- Mission d'information parlementaire (JL, 9 mois, 80 auditions)
- Volonté de respecter 2 valeurs : la vie et la liberté
- Votée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale et non-modifiée par le Sénat
- Des éléments antérieurs +++ :
- code de déontologie,
- loi du 4 mars 2002 « Droits des malades et qualité du s. de S. » (liberté du patient, information, consentement, PC),
- « Recommandations des experts de la SRLF : Les Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. »
 Réanimation 2002 ; 11 : 442-9 »



Art. 1 : pas d'obstination déraisonnable

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique (en substance : toute personne a droit aux soins optimaux par des actes ne faisant pas courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté - loi du 4 mars 2002), il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« 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. »

Art. 2 : soulager : double effet possible, intentionnalité

- Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique (lutte contre la douleur et pour la dignité de la personne) est complété par deux phrases ainsi rédigées :
 - « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, <u>en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable</u>, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Art. 4 : Limitation ou Arrêt de TTT sur demande du patient

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique (en substance : toute personne, informée, a droit au respect de sa volonté / ttts - le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins en cas de refus dangereux) 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. »

Art. 6 : Limitation ou Arrêt de TTT demandé en fin de vie

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Art. 7 : Directives anticipées

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - 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.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées »

Art. 7 : Directives anticipées : le décret

....Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées » :

Décret 2006-119 -> articles R. 1111-17 à 20 du CSP (et R. 1112-2, = Dossier Médical)

- Document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié (n, p, date de n)
- Si impossibilité écrire ou signer : 2 témoins, qui attestent de sa volonté libre et éclairée (dt la P de C si désignée) ; attestation jointe
- Attestation éventuelle du médecin que c'est une expression libre et informée
- Modifiables ou révocables à tout moment
- Durée de Validité : 3 ans précédant l'état d'inconscience, renouvelables simplement ou modifiables (pour 3 ans)
- Conservées de façon à être accessibles pour le médecin L/ATTT en procédure collégiale : dossier d'un médecin de ville, dossier médical hospitalier ; sinon, auteur, P de C, famille ou proche, indiqué ds dossier médical ; « peut » signaler à admission ES ou ESMS
- Si L/ATTT en question : le médecin doit s'enquérir de leur existence (P de C, famille, proche, médecin)

Art. 8 : Place de la personne de confiance

- Préalable : loi du 4 mars 2002, art. L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance... »
- Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :
 - « Art. L. 1111-12. Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La personne de confiance (Art. L 1111-6 du CSP)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

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

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

Art. 8 : Place de la personne de confiance

- Préalable : loi du 4 mars 2002, art. L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance... »
- Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :
 - « Art. L. 1111-12. Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Art. 5 : Limitation ou Arrêt de TTT sans conscience du patient

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique (intervention ou investigation chez toute personne hors d'état d'exprimer sa volonté), il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« 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. »

Art. 9: L ou A de TTT en situation incurable sans conscience

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - 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. 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. »

Décret 2006-120 : la « procédure collégiale » (limitation ou arrêt des traitements d'un patient inconscient)

- Ce décret remplace l'ancien article 37 du Code de déontologie médicale et définit la « procédure collégiale prévue » aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13
- II.-Dans les cas prévus au cinquième alinéa de <u>l'article L. 1111-4</u> et au premier alinéa de <u>l'article L. 1111-13</u>, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à <u>l'article R. 1111-19</u> ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est <u>prise par le médecin en charge du patient</u>, après <u>concertation avec l'équipe de soins</u> si elle existe et sur <u>l'avis motivé d'au moins un médecin</u>, 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 <u>deuxième consultant</u> est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des <u>directives anticipées</u>, s'il en a rédigé, l'avis de la <u>personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches</u>.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est <u>motivée</u>. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont <u>inscrits dans le dossier du patient</u>. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III.-Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de <u>l'article L. 1110-5</u> et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant <u>d'accompagner la personne</u> selon les principes et dans les conditions énoncés à <u>l'article R. 4127-38</u>. Il veille également à ce que <u>l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire</u>.

- Une décision d'arrêt ou de limitation de traitement est de la seule responsabilité du médecin ayant en charge le patient (qu'elle soit conforme ou non avec la P. de Confiance et les avis collégiaux)
- Elle doit être motivée et consignée par écrit dans le dossier

Art. 11, 12, 13, 14 et 15 : développement des soins palliatifs

- Services, référent, lits de soins palliatifs
- Activité palliative dans le projet médical ou dans ESMS
- Services, référents, lits de soins palliatifs identifiés dans le contrat pluriannuel ou la convention pluriannuelle
- Présentation de la politique suivie en matière de soins palliatifs dans une annexe bi-annuelle au PLF.

Résumé

- Pas d'« obstination déraisonnable »
- Dignité et soins d'accompagnement
- Intentionnalité (tracée) de la lutte contre la souffrance en situation avancée d'incurabilité (car double effet possible)
- Respect de la liberté et de l'autonomie du patient : Droit de refuser un traitement, y compris en anticipation
- Introduction des « Directives anticipées » par rapport à une limitation ou un arrêt de traitement en situation potentielle de fin de vie
- Place de la personne de confiance dans le contexte d'une décision thérapeutique en fin de vie
- Limitation ou arrêt de traitement : modalités très encadrées, dont la procédure collégiale si inconscience, et traçabilité

Quelques questionnements ou commentaires

- Alimentation « artificielle » : soin élémentaire ou traitement dont caractère à évaluer ?
- Variabilité possible par rapport à la position exprimée dans les directives anticipées
- Hospitalisation : ne pas confondre « personne de confiance » et « personne à prévenir »
- Acceptation par une personne de confiance de l'être ?
- Problèmes P. de C. : unique / extra-familiale / plus en lien
- D.A. ou P. de C. non suivies par le médecin
- Seul décideur in fine : le médecin (P.de C., familles, proches : pas de rôle décisionnel)

Article 38 (art. R.4127-38 du code de la santé publique)

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Quelques mots pour conclure,...

- La loi du 22 avril 2005 a effectivement apporté une réponse a posteriori à Vincent Humbert
- Elle protège aussi les praticiens
- Ne permet pas le « faire mourir », mais rend possible le « laisser mourir », accompagné
- Elle invite à prendre en compte (accepter) notre finitude humaine.

je vous remercie pour votre attention