

Droits des malades et fin de vie

Le document qui suit fait écho à la LOI LEONETTI du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi est complétée par la LOI LEONETTI - CLAEYS du 2 février 2016 : créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

- Elle permet de **mieux répondre** à la demande de mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

- Elle fait évoluer les **directives anticipées** : Vous pourrez lire dans le point 3 : « valables pour une durée de trois ans », ceci n'est plus vrai. Les directives anticipées ont à présent **une durée illimitée**. Toutefois, elles peuvent être à tout moment modifiées ou annulées.

De plus, le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne.

- **Le témoignage de la personne de confiance** prévaut sur tout autre témoignage (famille, proches)

A savoir que la **décision revient au médecin** et de façon collégiale.

À qui **vous** adresser ?

- Pour répondre à vos demandes d'information, d'orientation et d'écoute :

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler
Tél. : 0811 020 300 (N° Azur)

- Pour connaître les structures spécialisées de soins palliatifs dans votre région :

La Sfap (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)
Tél. : 01 45 75 43 86
www.sfap.org (rubrique « répertoire »)

- Pour plus d'informations sur l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital :

www.hopital.fr (rubrique « la fin de vie »)

- Pour contacter les associations de bénévoles à l'accompagnement :

Unasp (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs)
Tél. : 01 53 42 31 39
www.soins-palliatifs.org

Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
Tél. : 01 40 35 17 42
www.jalmalv.fr (rubrique « associations »)

Les Petits Frères des pauvres
Tél. : 01 49 23 13 00
www.petitsfreres.asso.fr (rubrique « actions »)



Brochure réalisée par l'hebdomadaire *La Vie*, avec le soutien de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (privés non lucratifs), l'Espace Éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, la Fédération hospitalière de France et avec la collaboration du Dr Bernard Devalois, chef de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux. N'hésitez pas à la diffuser autour de vous.

Pour commander cette brochure, adressez-vous à :

La Vie - Droits des malades et fin de vie, 8, rue Jean-Antoine-de-Baïf, 75212 Paris cedex 13
ou sur Internet : www.lavie.fr (N° Indigo 0 825 801 046)

DROIT DES MALADES ET FIN DE VIE

Que dit la loi?

Votée le 22 avril 2005, la loi Leonetti précise les droits des patients et organise les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose. Elle est donc très importante, mais trop souvent mal connue.

Ses principes :

- L'acharnement thérapeutique est illégal.
- Le malade a le droit de refuser un traitement.
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur.
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments.

Qui est concerné ?

Les personnes **majeures** confrontées à la fin de vie, et **hors situations d'urgence**.

Les 10 questions à vous poser



Comment être sûr qu'on va respecter vos volontés ?

En désignant une personne de confiance, en rédigeant par avance vos directives anticipées. Et en faisant intégrer dans votre dossier médical ces éléments.

1

2

Pourquoi désigner une personne de confiance ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance, pour le jour où vous ne serez plus capable d'exprimer votre volonté. Elle devient alors votre représentant auprès du médecin, qui devra recueillir son avis avant toute décision.

- Il vous suffit d'indiquer le nom et l'adresse de la personne que vous avez choisie en datant et signant votre courrier.
- La durée de désignation peut être limitée à la période d'hospitalisation. Il est plus prudent de fixer une durée illimitée, d'autant que ce choix est révocable à tout moment.
- Il n'est pas nécessaire d'être malade pour désigner une personne de confiance. Mais lorsqu'on est hospitalisé et/ou malade, il est fortement conseillé de le faire.

Comment et pourquoi écrire des « directives anticipées » ?

La loi vous permet de donner par avance des instructions sur la conduite à tenir en matière de limitation ou d'arrêt d'un traitement pour le jour où vous serez dans l'incapacité d'exprimer votre volonté.

- Ces directives sont valables pour une durée de trois ans. Elles sont modifiables et révocables à tout moment.
- Il vous suffit d'indiquer vos prénom et nom, lieu de naissance, de stipuler vos souhaits, de dater et de signer.

3

4 Qui décide de ce qui est ou pas acharnement thérapeutique ?

Le malade, s'il est conscient. Sinon, c'est le médecin, en respectant la procédure collégiale (voir p. 7).

La sédation : quand, comment et pourquoi ?

Le médecin peut recourir à des produits sédatifs (faisant perdre conscience) pour soulager son patient dans certaines situations exceptionnelles de la fin de vie, en cas, par exemple, d'asphyxie ou d'hémorragie massive. Plus rarement, dans des cas de souffrance psychologique extrême. Des recommandations très précises encadrent ces pratiques.

- La sédation peut être modulée selon les circonstances, si besoin stoppée, ou poursuivie jusqu'au décès.
- La pratique d'une sédation n'est jamais responsable de la mort, qui survient, si elle doit survenir, en raison de l'évolution de la maladie. C'est ce qui la différencie fondamentalement de pratiques d'injections létales (dont le but est de provoquer artificiellement la mort).

Peut-on soulager la douleur au risque de provoquer la mort ?

Oui. La loi Leonetti (article 2) permet d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance des patients en fin de vie, même s'il existe un risque d'abréger leur existence. Le patient – ou son entourage – doit en être informé et l'intention du praticien doit être consignée clairement dans le dossier médical.

7 Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements considérés comme déraisonnables ?

Lorsque des traitements considérés comme de l'obstination déraisonnable sont arrêtés, la loi fait très clairement obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.

8

Et après l'arrêt de l'alimentation ou du respirateur artificiels ?

Lorsqu'on arrête un appareil respiratoire chez un patient dépendant de celui-ci pour survivre, il est recommandé de faire précédé cet arrêt par une sédation. Celle-ci entraînera une perte de connaissance préalable, afin de laisser la mort survenir sans heurt.

- Pour ce qui concerne l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation médicalement assistées (AMA ou HMA), il convient (le cas échéant) de les arrêter conjointement. En effet, la déshydratation entraîne une insuffisance rénale et un coma progressif. La mort survient dans un délai d'une semaine.
- Il ne s'agit en aucun cas d'une mort de faim ou de soif. Les malades présentent dans ces circonstances une diminution très importante de ces sensations.



6

Quel recours a le malade ou sa famille si le médecin refuse de les écouter ?

- En milieu hospitalier, en cas de conflit sur l'application de la loi d'avril 2005, il est toujours possible de recourir à la médiation des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (par exemple, www.oc-sante.fr/je-prepare-mon-sejour/crucpc-99). Il en existe obligatoirement une dans chaque établissement de santé public ou privé.
- Il peut également être utile de joindre une structure spécialisée en soins palliatifs (équipes mobiles, par exemple, qui peuvent vous aider à faire reconstruire la situation). En cas de blocage extrême, des recours juridiques sont envisageables.

9

10 Et si vous êtes soigné à la maison ?

Il n'y a aucune différence. Le médecin traitant doit inciter son patient à rédiger des directives anticipées ou à choisir une personne de confiance. Si le malade ne peut plus s'exprimer, le médecin doit mettre en route la procédure collégiale comme à l'hôpital (voir p. 7).

Les 4 situations envisagées par la loi



1. La personne est consciente mais maintenue artificiellement en vie

Exemple : un patient tétraplégique ou atteint d'une sclérose latérale amyotrophique. Il a toute sa conscience, mais sa vie dépend d'une assistance respiratoire (respirateur) et/ou d'une hydratation et d'une nutrition artificielles (sonde gastrique, perfusion).

Que dit la loi ? *Le patient peut exprimer sa volonté :*

- soit il choisit de continuer à vivre ainsi ;
- soit il désire arrêter les traitements qui la maintiennent artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin doit l'écouter, l'informer des conséquences de l'arrêt du traitement – la mort –, lui accorder un délai de réflexion. Si besoin, il peut faire appel à un collègue pour donner au patient d'autres explications. Si le patient persiste dans sa demande, le médecin a l'obligation de la respecter et de mettre en route des soins palliatifs (article 4). L'ensemble de cette procédure doit être inscrit dans le dossier médical du patient.

2. La personne est consciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Exemple : un patient cancéreux pour lequel il n'y a plus aucun espoir raisonnable de guérir et à qui on propose une chimiothérapie « de la dernière chance ».

Que dit la loi ? *Le patient peut refuser le traitement. S'il le refuse, le médecin doit respecter sa volonté, et suivre la procédure prévue pour le cas n° 1.*

3. La personne est inconsciente, en état végétatif chronique

Exemple : un patient en coma prolongé. Il est inconscient et son maintien en vie dépend d'une assistance respiratoire et/ou d'une alimentation et d'une hydratation artificielles.

Que dit la loi ? *Le patient étant incapable d'exprimer son opinion, c'est au médecin que revient la décision d'évaluer la situation. Pour décider ou pas d'arrêter le traitement, il doit mettre en route la procédure collégiale suivante :*

- 1- La prise de décision doit être collégiale, associant au moins un autre médecin, sans aucune relation hiérarchique avec le premier.
- 2- Il doit y avoir concertation avec l'équipe soignante (infirmières, aides-soignantes...).
- 3- Le médecin doit consulter les directives anticipées, la personne de confiance, informer la famille. Et s'efforcer de prendre la décision qui aurait été celle du patient si celui-ci avait pu le faire.

4. La personne est inconsciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Exemple : un patient inconscient en phase terminale d'un cancer généralisé, pour lequel se pose la question de pratiquer une transfusion sanguine ou un traitement antibiotique.

Que dit la loi ? *Le médecin doit appliquer la même procédure qu'au cas n° 3 afin de déterminer si le traitement envisagé représente ou pas, dans la situation précise, un acharnement thérapeutique. Si oui, il doit s'en abstenir.*