



# Droits des personnes malades en fin de vie

Dr. R. Mislawski  
Médecin coordonnateur, Docteur en droit

# Sommaire

Introduction	1
Domaine de la loi	2
Conditions de fond de mise en œuvre de la loi	3
• Critères justifiant l'arrêt	3
• Circonstances de l'arrêt	4
Conditions procédurales de mise en œuvre de la loi	6
• Le patient est apte à exprimer sa volonté	6
• Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté	7
La prise de risque acceptée	10
Conclusion	11

## ■ Introduction

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative « aux droits des malades et à la fin de vie », a eu pour but de refuser le statut quo existant, qui ne permettait pas au médecin d'arrêter des traitements parfois jugés inutiles sous peine de sanctions pénales, sans aller jusqu'à autoriser l'euthanasie. C'est une loi du « laisser mourir », non du « faire mourir ».

C'est autour des notions de droit des malades et de dignité, consacrées par la loi du 4 mars 2002, que s'est bâtie cette nouvelle législation qui, d'un certain point de vue, en est le complément. De ce fait, la loi Léonetti n'est pas seulement une loi sur la fin de vie, même si cette dernière en est la partie la plus emblématique. C'est ce que rappellent son titre et la présence en son sein de principes applicables en toutes circonstances. Aussi, ce texte condamne-t-il l'acharnement thérapeutique et proclame-il avec la même force le droit pour tout patient de refuser les soins qu'on lui propose.

La loi a toutefois pour domaine principal les situations d'arrêt de traitement et de prise de risque thérapeutique concernant les patients en fin de vie. La loi définit les conditions de leur légalité en posant des critères de fond (quand peut-on arrêter un traitement ?), mais aussi de forme (comment faire pour arrêter un traitement ?) en imposant des procédures spécifiques à suivre pour les différents cas qu'elle envisage. L'exigence du respect de ces deux types de conditions est une garantie pour les patients en ce qu'elle permet d'éviter que des dérives, en particulier lorsqu'ils ne sont plus en état d'exprimer leur volonté, ne se produisent. En effet, pour que la responsabilité pénale du professionnel ne soit pas engagée, il doit respecter l'ensemble des conditions posées par le législateur et en apporter la preuve.

Adossée à la notion de dignité qui doit être sauvegardée en toutes circonstances, la loi ne confond pas arrêt de traitement et abandon du patient. La décision de renoncement thérapeutique n'est pas inaction ou indifférence ; elle entraîne la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif et d'un soutien de la famille.

## ■ Domaine de la loi

La loi concerne toutes les activités de soins ou d'investigations : médecine générale ou spécialisée (cancérologie, gériatrie, cardiologie...), chirurgie, pédiatrie, néonatalogie, réanimation...

La loi s'applique lorsque l'arrêt d'un traitement ayant une finalité curative est envisagé dans la mesure où cet arrêt peut faire courir un risque mortel au patient. Un traitement est considéré comme curatif lorsqu'il a pour but de guérir une maladie, de prolonger la vie ou d'éviter la dégradation d'une fonction. Le traitement curatif s'oppose donc point par point aux traitements délivrés dans les unités de soins palliatifs. Ces derniers ont seulement pour but de soulager la souffrance et d'accompagner la personne malade et son entourage jusqu'à la mort, sans essayer d'abrégier la durée de sa vie ni de la prolonger. A noter que l'alimentation artificielle (par perfusion ou par sonde) et la ventilation assistée sont des traitements au sens de la loi.

L'arrêt de traitement se comprend comme l'absence de sa mise en œuvre ou comme son interruption s'il a été commencé. La loi concerne aussi les prises de risque thérapeutique pouvant entraîner le décès du patient dans certaines circonstances (double effet).

Les personnes qui bénéficient de la loi sont les majeurs y compris en incapacité, les mineurs, (y compris le nouveau né) en fin de vie ou pas.

Sont donc exclus du domaine de la loi :

- Les personnes dont l'état quel qu'il soit ne nécessite aucun traitement ;
- Les soins palliatifs (sauf double effet et alimentation artificielle) ;
- Les actes consistant à donner volontairement la mort (l'euthanasie reste un crime) ;
- L'assistance au suicide.

## ■ Conditions de fond de mise en œuvre de la loi

Il faut séparer les critères justifiant l'arrêt de traitement et les critères relatifs aux circonstances de l'arrêt de traitement.

### 1) Critères justifiant l'arrêt

Deux critères sont retenus : la volonté du patient et le caractère déraisonnable du soin envisagé.

#### A) la volonté du patient

- Soit exprimée directement par une personne ayant pleine capacité ;
- Soit exprimée indirectement lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté (témoignage des proches, directives anticipées). Les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté sont des personnes en incapacité de droit ou de fait.

Les cas d'incapacités de droit recouvrent la minorité et la tutelle des majeurs. Dans ces deux cas, la personne en incapacité est représentée par un tiers déterminé par la loi (mineur), désigné par une convention ou choisi par le juge des tutelles (majeur).

Les incapacités de fait sont les situations où les facultés mentales de la personne ne lui permettent pas de recevoir l'information concernant sa santé ou d'exprimer sa volonté sans qu'un régime de protection juridique n'ait été instauré. La situation peut être aiguë et temporaire (patient en réanimation à la suite d'un accident) ou chronique (coma, maladie neurologique ...) et parfois définitive.

## B) Le caractère déraisonnable du soin

Le soin déraisonnable (auquel il faut ajouter les investigations) est défini comme étant celui qui est :

- Inutile (car n'apportant pas d'espoir raisonnable d'amélioration) ;
- Disproportionné (en termes de risques, de séquelles ou de souffrance, de coût économique ...);
- N'ayant comme seul but que le maintien artificiel de la vie du patient (sans espoir d'une reprise de vie ayant une certaine autonomie).

Ces critères ne sont pas cumulatifs et servent à prendre des décisions au cas par cas. Le soin a d'autant plus de risque d'être déraisonnable que le patient est en fin de vie, mais il peut l'être dans d'autres circonstances. Le caractère déraisonnable du soin peut avoir une dimension subjective ; il peut être ressenti comme tel par un patient, alors que médicalement, objectivement, il ne l'est pas.

## 2) Circonstances de l'arrêt

L'arrêt de traitement peut avoir lieu le plus souvent lorsque le patient est en fin de vie, mais aussi en dehors de ce cas.

### A) Le patient est en fin de vie

Une personne est en fin de vie lorsqu'elle est en phase avancée ou terminale (critères alternatifs) d'une affection grave et incurable (critères cumulatifs) quelle qu'en soit la cause.

La notion de phase terminale d'une maladie est celle qui correspond le plus l'idée de fin de vie de sens commun et le texte de loi fait explicitement référence à la situation de mourant de la personne en fin de vie. Toutefois, la fin de vie n'est pas la mort ; c'est la période qui mène à la mort dans un délai assez bref.

La notion de phase avancée est moins clairement perceptible. On peut la cerner négativement : ce n'est pas la phase terminale de la maladie. Il faut se reporter aux travaux préparatoires de la loi pour la comprendre. Elle est moins définie qu'illustrée d'exemples. Ce terme sert à désigner des patients en coma chronique, de grands handicapés maintenus artificiellement en vie, mais aussi les patients atteints de maladie d'Alzheimer par exemple. L'écoulement du temps qui permet de constater que l'état d'un patient atteint d'une de ces maladies est définitivement stable, sans espoir d'amélioration permet de dire qu'il est dans une phase avancée. De même, dans le cas de maladies dégénératives, le franchissement d'un certain stade d'évolution doit faire considérer le patient comme étant entré dans une phase avancée ; tel est le cas de la Sclérose Latérale Amyotrophique lorsque se pose la question de la trachéotomie. Les situations de phase avancée ne sont pas limitativement déterminées, et il faudra au cas par cas les cerner dans les différentes pathologies.

Dans tous les cas la maladie doit être grave et incurable et la cause est indifférente pour la loi ; cancer, accident vasculaire, maladie dégénérative....

## **B) Le patient n'est pas en fin de vie**

La loi rappelle que le patient est toujours en droit de refuser un soin ou une investigation et que son refus doit être respecté quel que soit son état. C'est une application du principe d'autonomie qui fonde toute relation entre personne malade et professionnel de santé. Des précautions sont cependant nécessaires pour garantir que le choix du patient est suffisamment éclairé.

## ■ Conditions procédurales de mise en œuvre de la loi

Aucun arrêt de traitement (en dehors de l'urgence ou de l'impossibilité de réaliser la procédure légale) ne peut être décidé par la volonté des seuls professionnels :

- il existe toujours une procédure à respecter qui diffère selon les cas (patient apte à exprimer sa volonté ou non, patient en fin de vie ou non);
- l'écrit y est constant : il assure la traçabilité de la procédure et en permet le contrôle;
- tous les documents de la procédure doivent être conservés et archivés.

### 1) Le patient est apte à exprimer sa volonté

La loi rappelle un principe qui avait été posé par la Loi du 4 mars 2002 : la volonté du patient est au fondement de l'action du médecin et aucun soin ne peut être entrepris sans l'information et l'accord préalable du patient. La loi prolonge l'effet de la volonté dans le cas du refus de soin qui doit aussi être respecté. La procédure d'arrêt de traitement est différente selon que le patient est en fin de vie ou non.

#### 6 A) Le patient est en fin de vie

La procédure est simple. Le patient exprime son refus. Le médecin doit l'informer des conséquences de ce choix. La décision du patient est inscrite dans le dossier. L'arrêt de traitement n'est pas un arrêt de soins ni un abandon de la personne ; un accompagnement doit être proposé et mis en œuvre.



## B) Le patient n'est pas en fin de vie

La procédure est plus complexe et s'étend dans le temps afin de s'assurer de la bonne compréhension du patient et de la fermeté de sa volonté. Une fois que le patient a exprimé pour la première fois sa volonté de mettre fin à un traitement qui risque d'avoir des conséquences létales pour lui, le médecin doit :

- Faire tout son possible pour convaincre le patient d'accepter le soin en lui expliquant les conséquences de son refus de façon détaillée ;
- Faire appel éventuellement à un médecin tiers pour reprendre le dialogue avec le patient ;
- Laisser au patient un délai raisonnable de réflexion au bout duquel s'il réitère son choix, le traitement sera arrêté ;
- Inscrire la décision dans le dossier du patient et proposer un accompagnement.

7

## 2) Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

Aucun arrêt de traitement ne peut avoir lieu sans que :

- Les directives anticipées aient été consultées ;
- Certaines personnes aient été sollicitées ;
- Une procédure collégiale n'ait eu lieu.

Que le patient soit en fin de vie ou non ne change rien à la procédure.

## A) Les directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées qui indiquent ses souhaits relativement à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Les directives peuvent être rédigées par une personne majeure en incapacité mais pas par un mineur.

C'est un document écrit par la personne, daté et signé permettant son identification par la mention de ses, nom, prénom, date et lieu de naissance. Si la personne du fait d'un handicap est dans l'impossibilité d'écrire elle peut dicter la directive et deux témoins attestent que le contenu est bien l'expression de la volonté du patient. Ces directives sont valables pendant trois ans mais peuvent être prorogées par simple mention dans l'acte initial. Elles peuvent être révoquées ou modifiées à tout moment.

Il faut que les directives soient accessibles pour pouvoir être consultées ; le patient peut les conserver, les confier à un tiers qui peut être la personne de confiance ou les faire conserver par l'hôpital ou le médecin traitant. Dans tous les cas il doit être fait mention dans le dossier de sa localisation. La personne qui en est dépositaire peut aussi le signaler.

Si les directives doivent être recherchées et consultées, elles ne s'imposent pas au médecin. Tout dépend de leur précision, de leur validité au moment de la consultation.

## B) Les personnes à consulter

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. Cette désignation est faite par écrit et consignée dans le dossier. Elle est révocable à tout moment.

Si aucune personne de confiance n'a été désignée, un membre de la famille ou un proche jouera auprès des médecins le même rôle de consultant

L'avis de la personne de confiance prime sur tous les autres témoignages non médicaux à l'exception des directives anticipées.

En ce qui concerne le mineur, la personne à consulter est le titulaire de l'autorité parentale. En ce qui concerne le majeur, il s'agit du tuteur.

## C) La procédure collégiale

Aucune décision ne peut être prise par un médecin seul. C'est une garantie essentielle contre les risques de dérives. La concertation fait intervenir le médecin qui a en charge le patient et les différents membres de l'équipe : infirmière, aide soignante, kinésithérapeute... Un médecin tiers sans rapport hiérarchique avec le médecin ayant en charge le patient doit donner son avis en qualité de consultant. La décision prend en compte les directives anticipées et l'avis des personnes consultées.

Toute la procédure doit être écrite et conservée dans le dossier du patient. La décision appartient au seul médecin ayant en charge le patient. Il doit motiver sa décision. L'accompagnement palliatif est planifié.

## ■ La prise de risque acceptée

Il faut que le patient soit en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable.

Il doit présenter une souffrance rebelle aux traitements aux doses usuelles ce qui va nécessiter de prendre un risque en lui administrant une dose plus importante ce qui peut éventuellement lui être fatal. Il ne s'agit pas de lui donner un traitement avec une intention homicide, mais seulement d'accepter de prendre un risque connu.

Il peut être apte ou non à exprimer sa volonté.

S'il est apte à le faire, il doit en être informé du risque et la décision est consignée par écrit dans le dossier.

S'il est hors d'état de le faire, la personne de confiance ou les proches doivent être consultés. Il est fait mention de la décision dans le dossier.

---

## ■ Conclusion

La loi donne un cadre contraignant pour les décisions de fin de vie, mais elle ne peut résoudre toutes les questions et les difficultés, voire le tragique de certaines décisions demeurent. Le fait de donner la mort volontairement à un patient est prohibé et peut être sanctionné pénalement.

La pluralité des acteurs ne doit pas faire oublier qu'une seule personne est désignée par la loi comme responsable ; le médecin ayant en charge le patient.

Bien que la loi n'aborde pas cette question, il faut certainement envisager le plus tôt possible la question de l'arrêt de traitement et non attendre de se trouver dans une situation aiguë. La décision ne doit pas seulement être formalisée elle doit aussi être diffusée parmi les personnes et les équipes qui vont avoir à prendre en charge le patient aussi bien dans les structures hospitalières que vers les professionnels de ville.

Ce n'est que par une culture partagée appuyée sur la loi que la fin de vie peut être acceptée par tous, professionnels et famille.

La décision d'arrêt de traitement, répétons-le, n'est pas une décision d'arrêt de soin ni un abandon. La culture palliative doit être développée à cet égard.

## **Saint-Louis Réseau Sein est un réseau de santé dont les objectifs sont les suivants :**

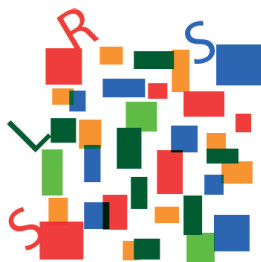
- Améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes ou à risque de cancer du sein par un suivi alterné ville/hôpital réalisé par une équipe pluridisciplinaire ;
  - Aider les patientes et leurs proches à développer leurs connaissances afin de mieux participer aux décisions les concernant ;
  - Défendre les droits des usagers ;
  - Déterminer les besoins des patientes à l'issue du traitement par une consultation d'évaluation de leur qualité de vie permettant de leur prescrire des soins de support ;
  - Financer des prestations non prises en charge par la sécurité sociale ;
  - Assurer la qualité du suivi par, la formation des professionnels adhérents au réseau, la diffusion de référentiels et la mise en œuvre d'une information partagée.
-

## Cette brochure a été réalisée avec le concours de :

- Mme N. André, responsable de l'ERI de l'hôpital Saint-Louis
  - Mme N. Vandeveld, cadre supérieure infirmier de l'hôpital Saint-Louis
  - Mme N. Zernik, présidente de l'association Europa Donna France
- 

Saint-Louis réseau sein est financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS).

Saint-Louis réseau sein est agréé au titre de la Formation médicale continue des médecins hospitaliers et libéraux (agrément n° 100 255)



Saint  
Louis  
Réseau  
Sein

Saint-Louis Réseau Sein

Hôpital Saint-Louis

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 PARIS cedex 10

Téléphone : 01 42 49 47 48

Site : [www.saint-louis-reseau-sein.org](http://www.saint-louis-reseau-sein.org)

E.mail : [contact@saint-louis-reseau-sein.org](mailto:contact@saint-louis-reseau-sein.org)