

## CONFERENCE SUR LES DROITS DES MALADES ET LA FIN DE VIE

(La Loi Leonetti et ses évolutions)

JEUDI 2 AVRIL 2015

QUESTIONS DU PUBLIC

### 1. Comment placer le patient au « Centre » lorsque la question se pose dans l'urgence et que celui-ci n'est pas en mesure de donner son avis ?

**Maître Véronique Rachet - Darfeuille :** La situation d'urgence, définie comme la situation dans laquelle un patient court un risque vital et immédiat, permet à l'équipe médicale de se passer du consentement du patient le temps de lui faire passer le cap de la crise aigüe et de lui délivrer les soins indispensables. Dès que ce cap est franchi, son consentement aux soins devra à nouveau être recueilli. L'actuelle proposition de loi Leonetti propose, par exemple, que les Directives anticipées s'imposent au médecin, « *sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* ».

**Elisabeth Rouchon :** cette question met en avant l'extrême complexité des situations "d'urgence" où les médecins ont à prendre très rapidement des décisions (par exemple de réanimation) sans connaître les volontés du patient. C'est alors à l'équipe qui prend en charge la personne de juger ce qui peut être fait ou de décider de ne pas faire, selon les cas, mais toujours en essayant de tenir compte du maximum de paramètres permettant de cerner l'identité de la personne et de respecter son humanité et sa dignité. Quand il n'y a ni directives anticipées, ni personne de confiance, et que le patient n'est pas en capacité de dire ce qu'il souhaiterait on peut concevoir le poids de responsabilité qui incombe alors aux soignants et cela renvoie à la deuxième partie de la quatrième question : comment prendre en compte la souffrance des soignants ?

**Dr M. Thérèse Leblanc-Briot :** dans l'urgence, le médecin entreprend les traitements les plus appropriés pour préserver la vie du patient. Dans certaines situations, le médecin urgentiste ne dispose que de très peu de temps pour décider ; par exemple, en cas de détresse vitale, il n'a que quelques minutes pour mettre en œuvre les traitements de réanimation pour sauver la vie du patient. Souvent il ne dispose pas d'informations précises sur l'état de santé du patient, le degré d'évolution des maladies dont il est porteur. C'est donc souvent dans un deuxième temps que la situation est réévaluée. Si le patient n'est toujours pas en capacité de donner son avis, le médecin s'appuiera sur la procédure collégiale et évaluera le rapport bénéfices/risques des traitements mis en œuvre, en examinant les conséquences sur la qualité de vie. Dans certains départements, comme en Mayenne, une fiche SAMU URGENCES PALLIA 53 a été mise en place ; elle permet de communiquer au centre 15 des informations utiles à une prise en charge appropriée pour des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie grave. Dans cette fiche est notamment précisé le projet thérapeutique, la prise en charge palliative de façon à assurer une cohérence des soins et des traitements même dans l'urgence.

### 2. Pourquoi empêcher une personne de mourir doucement et remettre en cause son libre arbitre sous prétexte que ce choix comporterait une dangerosité. Laquelle ? Pour qui ?

**Elisabeth Rouchon :** on peut souligner que la loi Leonetti autorise ce "laisser mourir doucement" c'est à dire l'accompagnement de la personne en fin de vie en atténuant autant que possible ses souffrances et sans interventionnisme abusif (engagement propre aux soins palliatifs). En quoi y aurait-il dangerosité si la personne s'est exprimée sur ce choix qu'on la laisse aller son chemin de vie, jusqu'au bout, sans rien venir forcer ou contrarier ? C'est précisément cette loi qui dans sa formulation distingue le "laisser mourir" du "faire

mourir"...Laisser mourir ne signifiant pas abandonner le patient mais bien au contraire demeurer à ses côtés jusqu'au terme de son existence.

**Dr M. Thérèse Leblanc-Briot** : une personne peut souhaiter « mourir doucement » et refuser des investigations, traitements ou interventions chirurgicales. La loi actuelle permet de respecter ce choix à condition que la personne ait été clairement informée des conséquences de son choix. Cette information se doit d'être « loyale », adaptée, afin que la personne comprenne bien les avantages et les risques de chaque proposition. Le médecin souhaite améliorer l'état de santé du patient par les traitements qu'il veut mettre en œuvre et essaie donc le plus souvent de convaincre le patient de l'intérêt de ce qu'il propose. La personne malade a sa vision propre, son expérience de la maladie et ses connaissances. La loi le précise clairement : le médecin doit respecter l'avis du patient à partir du moment où il est bien informé même si cela met sa vie en danger. L'obligation qui reste alors au médecin est de mettre en œuvre des soins palliatifs pour accompagner au mieux la personne.

### 3. **Problématique de la personne dans le coma avec EEG non plat** (*sans directives anticipées – sans personne de confiance*)

**Dr M. Thérèse Leblanc-Briot** : Lorsqu'une personne est dans le coma, la prise de décision s'appuie sur la procédure collégiale. Même si elle n'a pas écrit de directives anticipées et si elle n'a pas désigné de personne de confiance, les médecins essaieront de rechercher quelle pouvait être sa volonté en s'appuyant sur les paroles de son entourage. Le médecin s'appuiera sur la concertation avec l'équipe soignante et sur l'avis d'un autre médecin extérieur. Il s'agira de déterminer quels sont les traitements les plus appropriés par rapport à l'espérance de vie, à la qualité de vie. L'alimentation et l'hydratation de suppléance (« artificielles ») sont des traitements. Les décisions seront réévaluées et réadaptées en fonction de l'évolution. Le coma a différentes origines et l'évolution dépendra bien sûr du problème en cause. Il importe donc d'adapter la prise en charge et les traitements au cas par cas et de se réinterroger régulièrement en particulier quand survient un élément nouveau soit d'amélioration, soit d'aggravation.

### 4. **Quand l'équipe paramédicale observe que le patient en soins palliatifs souffre moralement et physiquement, et que le médecin ne l'entend pas et ne souhaite pas augmenter les doses, que fait-on ?**

**Elisabeth Rouchon** : cette question laisse ouverte l'interrogation sur la place d'un médecin qui n'entendrait pas la souffrance de son patient. Cela peut arriver mais il y a alors défaillance, voire faute de la part du praticien comme il y aurait défaillance à se laisser aller à une "contagion émotionnelle" qui conduirait à de mauvaises prises de décision en obscurcissant la faculté de juger. La sollicitude qui guide le médecin dans les situations de fin de vie est sa capacité "à se mettre à la place de l'autre (le patient) tout en restant soi-même." On peut aussi se demander si le retrait apparent d'un médecin dans des situations complexes et tendues ne recouvre pas parfois une forme de mécanisme de défense et n'autorise pas l'équipe et l'entourage à insister pour qu'un confrère prenne la relève.

**Dr M. Thérèse Leblanc-Briot** : il y a souvent des différences d'appréciation de l'état de souffrance d'un patient entre le médecin et l'équipe soignante. Ceci tient aussi au fait que les patients ne disent pas les mêmes choses au médecin et aux autres membres de l'équipe. Souvent, ils relativisent leur douleur, atténuent leurs plaintes. Est-ce pour préserver le médecin ? Est-ce pour éviter de se confronter directement à l'aggravation ? Il est donc important que l'équipe soignante puisse transmettre au médecin des observations précises sur le comportement du patient à différents moments de la journée ou de la nuit, et puisse rapporter directement les paroles entendues ; rapporter des faits et des paroles, inviter le médecin à être présent lors de moments douloureux ou de soins difficiles sont des éléments qui aident le médecin à prendre conscience de l'importance de la souffrance du patient. Cela permet aussi d'aller au-delà des ressentis des uns et des autres. Une autre possibilité est de demander à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs d'aider à l'évaluation de la situation, l'EMSP étant extérieure peut faire office de « tiers » et aider à sortir du blocage.

## **Et la souffrance des soignants, comment en prendre soin au vu de toutes ces situations difficiles ?**

**Elisabeth Rouchon** : Il me semble que ce point est crucial car le travail du soin requiert la mobilisation non seulement du savoir et du savoir-faire mais aussi celle d'un savoir être et de qualités (sollicitude, écoute, attention, inventivité) qui ne s'apprennent pas sur les bancs de l'université et qui ne se mesurent pas. Il faut alors rappeler que pour prendre soin de l'autre il convient de prendre soin de soi : tous les espaces de parole et de partage accessibles aux soignants sur leur lieu de travail doivent être utilisés (moments informels d'échange, groupes de parole type analyse des pratiques, ateliers d'éthique) mais aussi ceux hors du lieu où ils exercent (travail personnel sur soi). Pouvoir exprimer sans crainte d'être jugé, les tensions, les conflits, les inquiétudes voire l'angoisse, les sentiments d'impuissance et parfois la colère permet d'éviter la lassitude et l'extrême fatigue qui peut conduire au burn - out.

**Dr M.Thérèse Leblanc-Briot** : les soignants sont confrontés à des sentiments d'impuissance, à la souffrance du patient, de son entourage. C'est la dynamique d'équipe qui permet de tenir et d'être dans un « prendre soin » attentionné ; se sentir reconnu par ses collègues, par son supérieur hiérarchique, par le médecin du service, pouvoir être entendu dans ses questions, ses remarques, ses observations, pouvoir passer le relai, avoir le sentiment d'une cohérence dans le prendre soin, dans le projet thérapeutique, sont autant d'éléments qui diminuent la souffrance des soignants. Cette souffrance est maximale quand les soignants ne comprennent pas le sens de ce qu'ils doivent faire quand ils sont les témoins de souffrance non soulagée et qu'il n'y a aucun espace pour que leur parole soit entendue.

## **5. Le suicide médicalement assisté est interdit en France, ce qui oblige certaines personnes qui veulent mourir à partir dans un pays qui l'autorise à des frais importants. Le droit de mourir n'est donc pas accessible à toute catégorie de population, est-ce normal ?**

**Maître Véronique Rachet-Darfeuille** : Juridiquement parlant il n'existe pas de « droit » de mourir, au sens où un droit se définit comme étant opposable aux autres et protégé par la loi.

**Elisabeth Rouchon** : on revient sur l'idée que mourir serait un droit là où il s'agit d'un fait. C'est contre l'inégalité dans les conditions du mourir que la loi Leonetti s'élève en prescrivant l'accessibilité pour tous les citoyens aux soins palliatifs et à un respect de la dignité de la personne, considérée comme sujet jusqu'au terme de son existence. Pour que la loi ne reste pas lettre morte, il faut développer les moyens et les ressources permettant sa diffusion et son application. C'est un problème qui nous concerne tous, à la fois sociétal et politique. La demande de mettre fin soi-même à ses jours (comme celle d'euthanasie) est beaucoup plus rare qu'on veut bien le dire et résulte la plupart du temps du sentiment d'une vie devenue inutile (improductive), pesante pour soi et pour les proches voire indigne. Les plus vulnérables et les plus fragiles (dont les personnes âgées dépendantes) ont souvent intériorisé les représentations que la collectivité leur impose et se sentent "à charge" voire les "déchets" d'une société soumise au diktat de la performance, de la jeunesse et de l'efficacité. Il nous faut donc travailler à infléchir ces idées et redonner à ces vies fragilisées tout leur sens et toute leur valeur. Cela passe, entre autres choses, par une reconfiguration de la notion d'autonomie et par un développement systématique de la dimension relationnelle du soin.

**Dr M.Thérèse Leblanc-Briot** : la mort est liée à notre condition humaine, elle n'est pas subordonnée à un droit. Le désir de contrôler le moment de sa mort est souvent exprimé par les « biens portants » afin, souvent, de se préserver d'une situation que l'on imagine insupportable. Les personnes gravement malades ne vivent pas les choses de la même manière, elles ont souvent certes des moments de découragement, expriment parfois le souhait d'en finir mais dans le même temps peuvent continuer à avoir des projets, des désirs. Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement est un droit qui devrait nous mobiliser tous, cela signifie le droit d'être soulagé, d'être considéré, d'être respecté dans ses décisions. Cela signifie que la vie de chaque personne a de la valeur. Le vrai scandale est ce doute jeté sur la valeur de la vie de certaines catégories de populations : les plus malades, les plus âgés... le fondement de la vie en société est le lien social, et non la rupture de ce lien.

## 6. Qu'en est-il de l'application de la loi Leonetti pour les enfants en fin de vie ?

**Maître Véronique Rachet-Darfeuille :** La loi Leonetti ne prévoit pas de dispositions spécifiquement applicables aux mineurs. C'est le droit commun qui s'applique à savoir le recueil du consentement à l'arrêt des traitements par les titulaires de l'autorité parentale et celui du mineur « *s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». Cette détermination de l'aptitude du mineur à consentir et à exprimer sa volonté repose sur l'appréciation du médecin.

**Elisabeth Rouchon :** les soins palliatifs pédiatriques sont partie intégrante des soins palliatifs; Il reste que la mort d'un enfant est ressentie comme un scandale et, à ce titre, elle provoque dans l'équipe soignante des affects qui requièrent vigilance et écoute. D'où l'intérêt de la présence de psychologues et de psychanalystes aux côtés des familles et des soignants

**Dr M.Thérèse Leblanc-Briot :** Il existe en Pays de Loire une Equipe Ressource pour les soins palliatifs pédiatriques qui intervient dans toute la région, dans les services hospitaliers et à domicile. Les principes de la Loi Leonetti s'appliquent bien sûr aux soins palliatifs pédiatriques : la non obstination, la priorité au soulagement. Les décisions sont cependant particulièrement délicates pour tout ce qui concerne la limitation et l'arrêt des traitements actifs d'où l'importance de pouvoir échanger avec l'équipe Ressource pédiatrique.

## 7. Quelle différence entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique ?

**Maître Véronique Rachet-Darfeuille :** Il n'y a pas de différence d'un point de vue légal, l'expression « obstination déraisonnable » ayant remplacé celle « d'acharnement thérapeutique ». On les considère comme des synonymes. Cependant ce changement sémantique a été motivé par la volonté de voir l'interdit de l'obstination déraisonnable s'appliquer également aux situations dans lesquelles il n'y a plus d'espoir thérapeutique. En effet, l'expression d'acharnement « thérapeutique » pouvait laisser entendre que l'interdit ne s'appliquait qu'aux traitements curatifs et que les soins de supports, par exemple, pouvaient être maintenus sans limite.

**Elisabeth Rouchon :** cette question invite à rappeler que ces deux expressions "acharnement thérapeutique" et "obstination déraisonnable" synonymes sur le terrain des pratiques ne le sont pas tout à fait d'un point de vue sémantique. C'est la loi Leonetti qui met en avant la seconde expression indiquant la nécessité de distinguer une obstination "raisonnable" (vertueuse) qui correspond à la volonté de lutter contre la maladie et de mettre en œuvre les moyens adaptés pour y parvenir d'une obstination "déraisonnable" (répréhensible) animée par une volonté de puissance qui peut nuire au patient. C'est ce dernier qui est juge de ce qui peut être supportable ou non pour lui, de ce qui est compatible ou non avec le respect de l'intégrité de sa personne et du sens qu'il souhaite donner à son existence.

**Dr M.Thérèse Leblanc-Briot :** Les médecins n'aiment pas le terme « d'acharnement » qui semble nier leur intention de faire au mieux. Ce qui est de l'acharnement pour un malade ou pour une famille ne l'est pas forcément pour le médecin. D'où l'intelligence de la loi qui situe l'avis du patient comme déterminant pour savoir ce qui est de l'acharnement ou non. Souvent le médecin a l'impression qu'il peut toujours faire quelque chose pour contrôler la maladie ; il peut s'obstiner dans cette direction sans réaliser les conséquences sur la vie du patient. Le terme « déraisonnable » rend davantage compte de la balance entre bénéfique et risque qui doit guider la proposition du médecin.

**Elisabeth Rouchon :** En conclusion de ces différentes questions et suite au débat avec la salle, je souhaite rappeler que la clinique de la fin de vie reste et doit rester une clinique de la complexité doublée d'une éthique de l'incertitude. Le droit, comme nous l'avons dit, ne peut réduire ni la complexité ni l'incertitude qui sont les caractéristiques essentielles de la condition humaine marquée par la fragilité et la finitude.