



Inspection générale
des affaires sociales
RM2012-157P

Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie

Établi par

Catherine HESSE

Membre de l'Inspection
générale des affaires sociales

Amélie PUCCINELLI

Stagiaire à l'Inspection générale
des affaires sociales

Sommaire

SOMMAIRE.....	3
FICHE N°1 : L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS	5
1. LA DEFINITION DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS	6
2. L'ESTIMATION DE LA POPULATION SUSCEPTIBLE DE BENEFICIER DE SOINS PALLIATIFS	7
3. UNE MONTEE EN CHARGE REGULIERE DES EQUIPEMENTS EN SOINS PALLIATIFS MAIS DES DISPARITES REGIONALES	8
3.1. <i>Le niveau d'équipement en soins palliatifs augmente régulièrement.....</i>	8
3.2. <i>L'offre de soins palliatifs est inégale sur le territoire</i>	9
4. UN ACCES ENCORE INSUFFISANT AUX SOINS PALLIATIFS A L'HOPITAL	10
5. LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD : UN CHANTIER A OUVRIR.....	13
FICHE N°2 : LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	17
1. LA FORMATION INITIALE EN SOINS PALLIATIFS SE DEPLOIE, TANT POUR LES MEDECINS QUE POUR LE PERSONNEL SOIGNANT	18
1.1. <i>La formation initiale en soins palliatifs s'implante au cours des études médicales.....</i>	18
1.1.1. Les trois cycles de formation initiale des médecins ont intégré des questions relatives aux soins palliatifs et à l'éthique	18
1.1.2. La création d'une filière universitaire de soins palliatifs est en bonne voie.....	20
1.2. <i>La formation initiale en soins palliatifs s'implante au cours des études d'infirmiers.....</i>	20
1.3. <i>Les aides-soignantes bénéficient d'une courte formation en soins palliatifs</i>	21
2. LE DEVELOPPEMENT DE LA FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS EST A POURSUIVRE ..	21
2.1. <i>La formation continue en soins palliatifs est mal mesurée.....</i>	21
2.2. <i>La formation continue à l'éthique se développe.....</i>	23
3. LES BESOINS DE FORMATION POUR LES SOIGNANTS RESTENT TRES IMPORTANTS	23
4. UNE FORMATION SPECIFIQUE EXISTE POUR LES BENEVOLES	24
5. VERS DE NOUVELLES PERSPECTIVES	24
FICHES N°3 : LES DIRECTIVES ANTICIPÉES	25
1. UN DISPOSITIF PERMETTANT A LA PERSONNE ET AU MEDECIN DE PREPARER LA FIN DE VIE DE LA PERSONNE	25
2. UN DISPOSITIF MÉCONNU	26
3. DES DIRECTIVES DIFFICILES D'ACCÈS POUR LES MÉDECINS, EN PARTICULIER URGENTISTES	26
4. DES DIRECTIVES CRITIQUÉES POUR LEUR NON-OPPOSABILITÉ.....	27
5. DES DIRECTIVES DIFFICILES À RÉDIGER POUR LA POPULATION	27

FICHE N°4 : LE DROIT A L'INFORMATION DES MALADES EN FIN DE VIE.....	31
1. L'AFFIRMATION PROGRESSIVE MAIS CONTINUE DU DROIT DES MALADES A L'INFORMATION	31
2. LES CONDITIONS PARTICULIERES DE L'EXERCICE DU DROIT A L'INFORMATION DES MALADES EN FIN DE VIE	33
2.1. <i>Un droit reconnu par les lois successives</i>	33
2.2. <i>Les droits des malades en fin de vie en établissements de santé</i>	34
3. L'APPLICATION DU PRINCIPE POURTANT REAFFIRME DU DROIT A L'INFORMATION DES MALADES EN FIN DE VIE RESTE INCERTAINE.....	35
FICHE N°5 : OBSTINATION DERAISONNABLE, LIMITATION ET ARRET DES TRAITEMENTS	39
1. L'OBSTINATION DERAISONNABLE SEMBLE PERSISTER MALGRE SON INTERDICTION	40
1.1. <i>L'obstination déraisonnable est interdite mais l'ancienneté de ce phénomène provoque une angoisse des français quant à sa possible persistance</i>	40
1.2. <i>Une obstination déraisonnable difficile à quantifier</i>	41
1.3. <i>La persistance de pratiques d'obstination déraisonnable</i>	41
1.3.1. <i>Obstination déraisonnable et réanimation d'urgences</i>	41
1.3.2. <i>Obstination déraisonnable dans les services de réanimation</i>	42
1.3.3. <i>Une possible persistance de l'obstination déraisonnable dans les services autres que la réanimation</i>	42
1.4. <i>Une obstination déraisonnable souvent encouragée par les familles</i>	43
2. LA PROCEDURE D'ARRET DE LIMITATION ET D'ARRET DES TRAITEMENTS NE SEMBLE PAS TOUJOURS BIEN APPLIQUEE	43
2.1. <i>L'arrêt des traitements pour le malade hors état d'exprimer sa volonté</i>	44
2.1.1. <i>La procédure collégiale</i>	45
2.1.2. <i>La recherche de la volonté du patient</i>	46
2.1.3. <i>La motivation des avis</i>	46
2.1.4. <i>L'information des proches</i>	47
2.2. <i>L'arrêt des traitements pour le malade en mesure de s'exprimer</i>	47
FICHE N°6 : LA PERSONNE DE CONFIANCE	49
1. UN DISPOSITIF QUI RÉPOND À UNE DEMANDE DES CITOYENS ET DU CORPS MÉDICAL	50
2. UN RÔLE DIFFICILE À JOUER POUR LA PERSONNE CHOISIE	50
3. LA PERSONNE DE CONFIANCE EST SOUVENT REMPLACÉE PAR LE « PROTECTEUR NATUREL » ...	51
4. UN DISPOSITIF MÉCONNU, INCOMPRIS, APPLIQUÉ DIFFÉREMMENT SELON LES ÉTABLISSEMENTS	52

Fiche n°1 : L'accès aux soins palliatifs

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment selon les fiches sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

Toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle doit pouvoir bénéficier d'une démarche de soins qui – sans nécessairement avoir pour objectif la guérison – cherche à préserver la meilleure qualité de vie possible. C'est ce que permettent les soins dits « palliatifs », inscrits depuis la loi hospitalière de 1991¹ en tant que mission du service public hospitalier.

La loi Leonetti revient dans trois de ses articles (art 4, 6, 9) sur l'accès aux soins palliatifs et dans les mêmes termes : « *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.110-10* ».

Les soins palliatifs font désormais partie du vocabulaire médical et leur développement est continu depuis vingt ans. L'IGAS dans un rapport récent sur « La mort à l'hôpital » note que « *le développement des soins palliatifs, initié en France dans les années 80 à l'imitation des pays anglo-saxons a été marqué par plusieurs textes qui ont progressivement renforcé leur place et leur rôle dans les établissements... Les moyens affectés aux soins palliatifs ont augmenté dans une forte proportion ces dernières années* »².

L'observatoire national de la fin de vie (ONFV) a été créé en 2010³ avec pour mission d'établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées, de produire des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France. Son premier rapport annuel, ainsi que le rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs⁴ fournissent des indications précieuses sur l'accès de la population aux différents modes de soins palliatifs.

¹ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

² Dans le rapport « la mort à l'hôpital », 2009, l'IGAS retrace la montée en charge régulière des moyens affectés aux soins palliatifs (p58, 59).

³ Suite aux recommandations formulées par la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par le député Jean Leonetti.

⁴ Le comité national de suivi des soins palliatifs a été créé en 2002 pour suivre les plans successifs de développement des soins palliatifs.

1. LA DEFINITION DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

Pour répondre au mieux aux besoins des patients, la délivrance de soins palliatifs peut se faire soit dans des lits identifiés à l'hôpital, soit dans des lits d'autres services ou établissements notamment médico-sociaux (EHPAD par exemple) avec l'aide d'équipes mobiles de soins palliatifs. Ces équipes peuvent également intervenir à domicile dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Le tableau suivant utilise les définitions du PMSI⁵ : unités de soins palliatifs, lits identifiés en soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs.

Les soins palliatifs dans le système d'information hospitalier

Séjour « soins palliatifs » : du point de vue de l'assurance maladie, pour que le codage « soins palliatifs » soit légitime, il faut: (1) que la maladie soit à un stade avancé (pronostic vital engagé), (2) que la prise en charge soit multidisciplinaire (médecin et infirmier plus au moins une autre profession : psychologue, psychiatre, diététicien, travailleur social, kinésithérapeute, ergothérapeute) et (3) qu'elle associe au moins trois « soins de support » (soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, soins de nursing, traitement des autres symptômes, prise en charge nutritionnelle, prise en charge de kinésithérapie, prise en charge sociale).

L'unité de soins palliatifs (USP) est un service spécialisé constitué de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Reconnue par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé, elle bénéficie d'une équipe spécifiquement formée et exclusivement dédiée à cet exercice. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elle assure une triple mission de soins, de formation et de recherche.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont eux aussi reconnus par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé. Ils sont situés dans des services accueillant de nombreux patients en fin de vie, qui les ont inclus dans leur projet de service. Ils n'ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs : les services qui en comportent ne disposent pas de moyens spécialisés. Ils ont pour fonction principale d'assurer la continuité de la prise en charge des patients (ils permettent d'accueillir des personnes habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement) tout en valorisant de façon spécifique l'activité des services hospitaliers dans le champ de la fin de vie. Ils peuvent également répondre à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (et notamment le passage par les urgences). Dans les deux cas, il peut s'agir alors d'un accueil temporaire (prise en charge de personnes dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde).

Source : rapport 2011 de l'ONFV

Toutefois si l'offre spécialisée que représentent ces unités de soins spécialisés doit permettre de répondre aux situations les plus complexes, elle n'a pas vocation à prendre en charge l'ensemble des patients atteints d'une maladie chronique à un stade avancé. C'est pourquoi les autres services hospitaliers doivent adopter une démarche palliative dans leurs pratiques de soins. Au-delà du champ préalablement décrit, la démarche palliative s'applique également aux personnes souffrant d'une aggravation progressive et possiblement irrémédiable de leur handicap.

De plus, « *compte-tenu du parcours des patients entre différents modes de prise en charge qu'il s'agisse d'établissements sanitaires ou médico-sociaux ou de professionnels libéraux, l'organisation des prises en charge en réseaux est apparue incontournable* »⁶. Ces réseaux sont chargés d'assurer la coordination des prises en charge entre les services hospitaliers,

⁵ Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) est un système déclaratif, qui décrit les séjours des patients dans des établissements hospitaliers (publics comme privés). Il permet d'identifier les séjours qui ont été déclarés comme ayant donné lieu à une prise en charge « soins palliatifs » spécifique.

⁶ 3^e programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, axe 1.

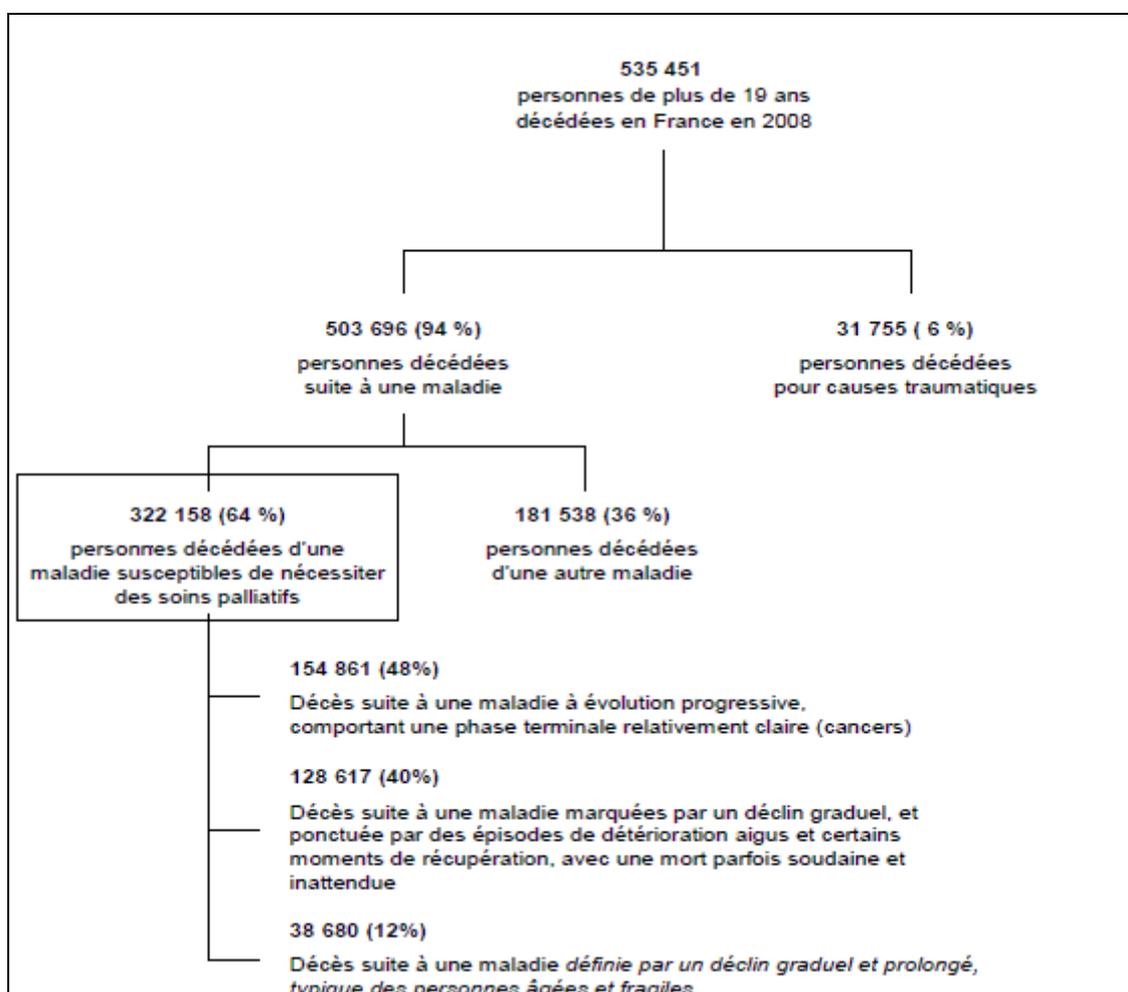
l'hospitalisation à domicile, la médecine de ville et entre les acteurs concernés (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales, bénévoles d'accompagnement...).

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit donc de financer 50 réseaux supplémentaires (110 existants en 2008) pour parvenir à l'objectif de 50 000 patients pris en charge en 2012.

2. L'ESTIMATION DE LA POPULATION SUSCEPTIBLE DE BENEFCIER DE SOINS PALLIATIFS

L'ONFV a élaboré une méthode d'estimation des besoins⁷ en soins palliatifs, en soulignant les difficultés méthodologiques liées au recueil des données. Selon cette estimation, en 2008 la population requérante en soins palliatifs s'élèverait à 322 158 personnes, dont la moitié à la suite d'« *une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement claire (cancers)* ».

Graphique 1 : Population adulte visée par les soins palliatifs en 2008 (France entière)

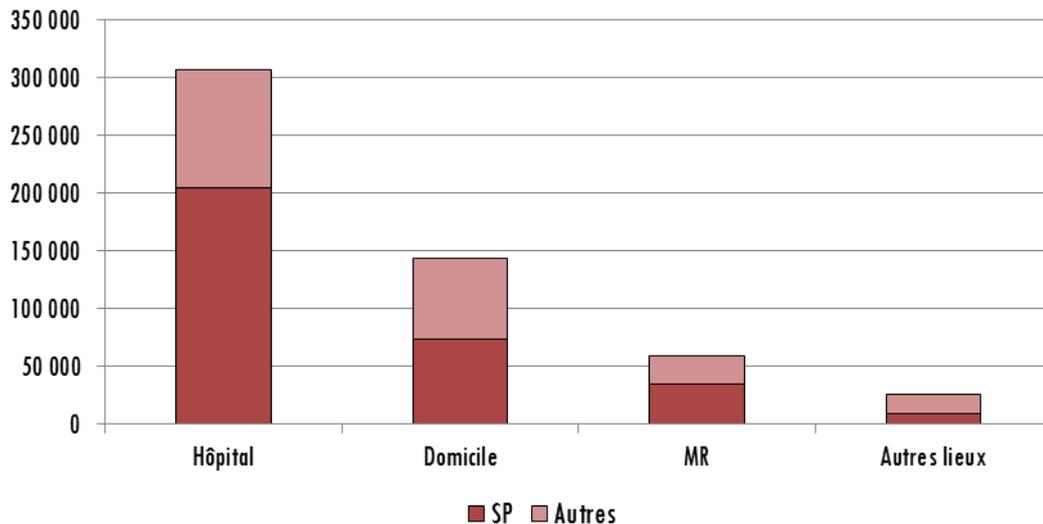


Source : CépiDc INSERM – Exploitation : observatoire national de la fin de vie-(rapport annuel 2011 p95)

⁷ Méthode par « trajectoire de vie », voir rapport 2011 de l'ONFV p94.

Parmi cette population, la proportion de personnes susceptibles de relever de soins palliatifs varie selon le lieu de décès. Elle est respectivement de 67 % à l'hôpital, soit 238 150 personnes, de 59 % en EHPAD et de 51 % à domicile.

Graphique 2 : Population adulte susceptible de bénéficier de soins palliatifs selon les lieux de décès, sur l'ensemble des décès en 2008



Source : ONFV RAPPORT annuel 2011, p.96

3. UNE MONTEE EN CHARGE REGULIERE DES EQUIPEMENTS EN SOINS PALLIATIFS MAIS DES DISPARITES REGIONALES

3.1. *Le niveau d'équipement en soins palliatifs augmente régulièrement*

Le développement des soins palliatifs constitue une politique constante depuis la loi du 9 juin 1999 qui en garantit l'accès, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile⁸. Depuis cette date trois plans triennaux de développement des SP ont été lancés (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012). Ils ont permis un important développement de l'offre en soins palliatifs. Entre 2007 et 2011 le nombre d'unités de soins palliatifs a augmenté d'environ 1/3 et le nombre de lits identifiés en soins palliatifs d'environ 2/3. Cette politique devrait se poursuivre compte tenu des besoins qui restent à couvrir.

Ainsi que le constate le comité national de suivi du développement des soins palliatif : « globalement on constate que l'offre de soins palliatifs est en constant développement depuis 2007 bien qu'elle reste en deçà de la demande ».

⁸ En fait la 1^e circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale date de 1986. La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière les inscrit au rang des missions du service public hospitalier.

Evolution de l'offre de soins en court et moyen séjour (données SAE exploitation DGOS)

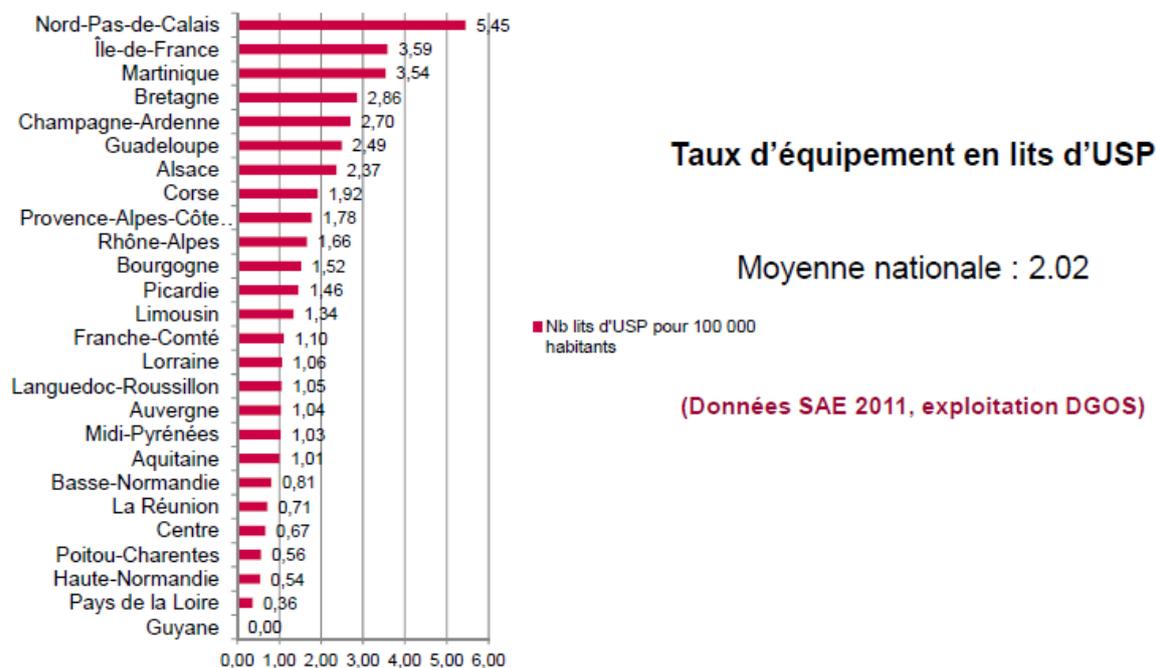
	2007	2008	2009	2010	2011	Création depuis 2007	
USP	Unités	90	95	101	104 (84 MCO, 20 SSR) (dt APHP : 1)	117 (102 MCO, 15 SSR) (dt APHP : 8)	27
	Lits	942	1010	1181	1265 (1007 MCO, 258 SSR)	1314 (1147 MCO, 170 SSR)	372
LISP	Etbts	551	649	749	789 (dt APHP : 1)	837 (dt APHP : 16)	
	Lits	3060	3943	4547	4913 (3379 MCO, 1534 SSR)	5057 (3668 MCO, 1389 SSR)	1997
EMSP	337	344	359 (APHP : 1)	362 (APHP : 1)	418 (APHP : 29)	53	

Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs 2012

3.2. L'offre de soins palliatifs est inégale sur le territoire

Toutefois la poursuite du développement de l'offre de soins palliatifs ne peut résoudre seule la question de l'accès aux soins palliatifs fortement dépendant de leur répartition territoriale. Celle-ci est loin d'être équilibrée.

Le tableau ci-dessous montre en effet que le Nord-Pas-de-Calais disposait en 2011 d'un équipement de 5,45 lits d'unités de SP pour 100 000 habitants contre 0,36 en Pays-de-Loire, soit un écart de 15, la moyenne nationale se situant à 2,2.



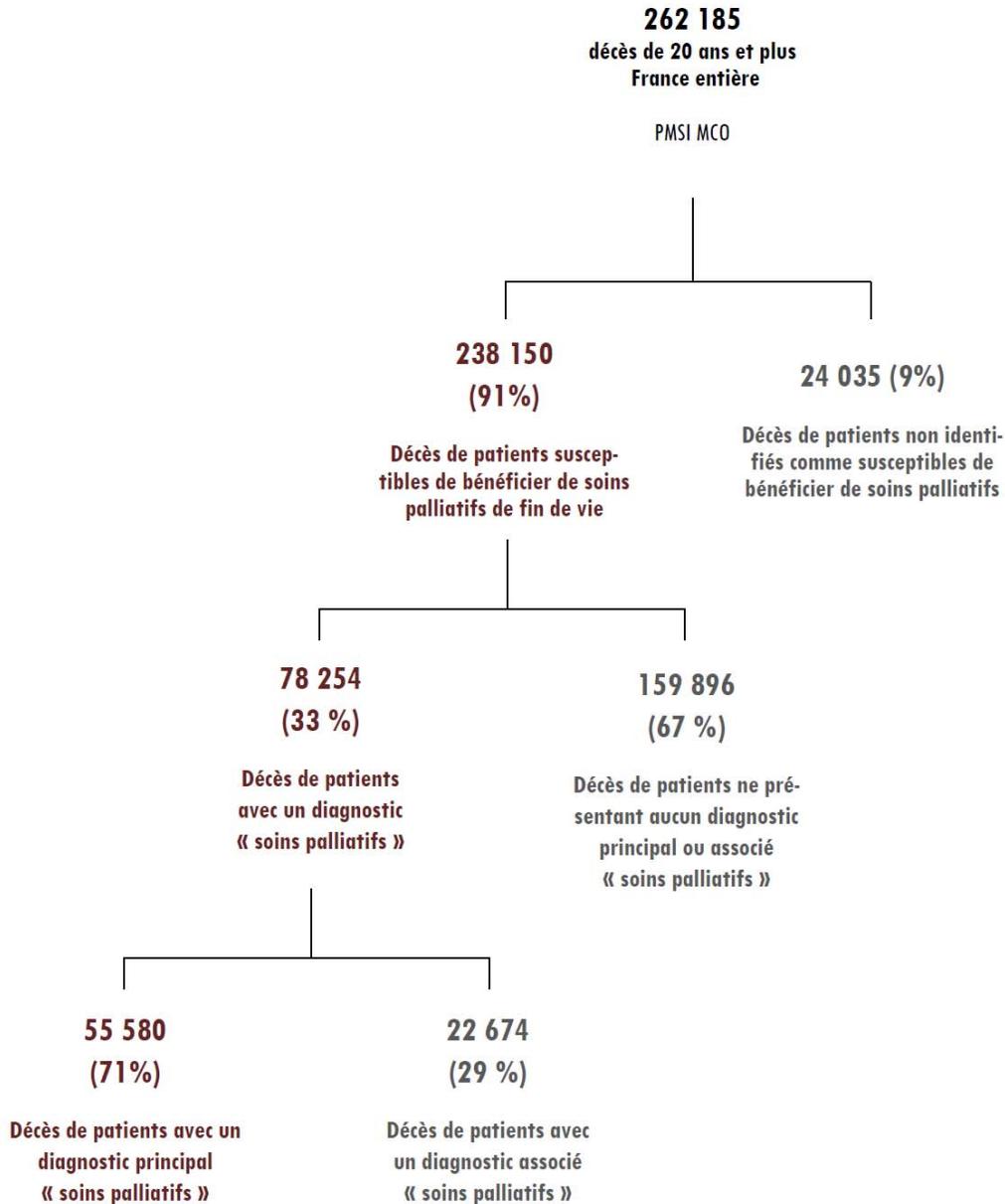
Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs 2012

Il appartient aux agences régionales de santé (ARS) de mettre en œuvre les objectifs de déploiement qui sont assignés par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) afin de corriger ces inégalités régionales. L'analyse des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) déjà validés montre que les régions déclinent effectivement les objectifs nationaux du programme national : les 12 SROS actuellement disponibles prévoient la création de 18 USP dans les 12 régions concernées et considérées comme moins bien dotées.

4. UN ACCES ENCORE INSUFFISANT AUX SOINS PALLIATIFS A L'HOPITAL

En France, 60 % des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes, soit environ 320 000 personnes chaque année. Or ces personnes décèdent le plus souvent à l'hôpital (64 %), et dans une proportion plus élevée que la population générale (58 %).

Codage des séjours des patients décédés à l'hôpital et susceptibles de relever de soins palliatifs, du point de vue des « soins palliatifs » en France (PMSI MCO Adultes 2009)



Source: ATIH PMSI (MCO 2009), Exploitation : DREES/ONFV

Source : ONFV, rapport annuel 2011, p 96.

Si on estime qu'en 2009, sur 262 185 patients décédés en **court séjour**, 91 % étaient susceptibles de nécessiter des soins palliatifs, les chiffres présentés par l'ONFV montrent un recours encore très insuffisants à ces soins.

En effet, à l'hôpital, seul un tiers des patients susceptibles de relever de ces soins, soit 78 264, ont effectué un séjour identifié, dans le système d'information, comme comportant des soins palliatifs.

L'IGAS notait également en 2009 un recours insuffisant aux soins palliatifs : « *aujourd'hui seuls 2,5 % des personnes qui meurent à l'hôpital ont reçu un GHS⁹ correspondant à une prise en charge dans une USP. Pour près de 20 % des morts, une prise en charge de soins palliatifs sur lits identifiés ou sur lit non identifié est mentionnée, mais il est impossible de savoir s'ils ont réellement bénéficié de soins palliatifs complexes. Le développement des soins palliatifs pourrait bien n'avoir modifié que marginalement la situation de la grande masse des patients qui meurent à l'hôpital* »¹⁰.

Un constat comparable peut être fait concernant les décès dans les services d'urgence. Le nombre de décès survenant aux **urgences** est en 2010 de 14 742¹¹. L'ONFV estime que près des deux tiers des patients (64 %) y sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes auraient nécessité vraisemblablement des soins palliatifs. Or seulement 7,5 % d'entre eux ont été identifiés comme comportant des soins palliatifs dans le système d'information.

Par ailleurs, en 2009, 21 000 patients ont eu au moins une prise en charge en soins palliatifs dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).

Selon des éléments fournis à la mission par l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), en 2011¹², 22804 patients ont été pris en charge en HAD pour soins palliatifs. Parmi ces 22 804 patients, 14 767 sont décédés en 2011 (soit 65 %). 74 % des décès des patients hospitalisés en HAD (10 949 personnes) ont eu lieu à domicile dans le cadre de cette prise en charge. Ces chiffres montrent que l'HAD contribue largement à répondre au souhait majoritaire des français de mourir à domicile.

Toutefois, 26 % des décès ont eu lieu dans un établissement MCO (3 818 personnes). Ces patients ont été hospitalisés en MCO très rapidement après la prise en charge en HAD : 87 % le jour même ou le lendemain, pour une durée moyenne de 6,2 jours entre la fin du séjour en HAD et cette ré-hospitalisation. Ce séjour en MCO a duré en moyenne 8,9 jours et a été classé pour 39 % dans un séjour correspondant à des soins palliatifs.

Outre les patients pris en charge en HAD ou en court séjour, il faut aussi prendre en compte les 32 200 patients qui, en 2009, ont fait au moins un séjour comportant des soins palliatifs en **soins de suite et de réadaptation (SSR)**. Il est difficile de déterminer si ces chiffres couvrent les besoins existants et si les soins dispensés au titre des soins palliatifs correspondent à une réelle prise en charge qui peut être qualifiés de « soins palliatifs complexes ».

Toutefois le déploiement des moyens se poursuit grâce au 3^e programme de développement des soins palliatifs que les ARS sont chargées de mettre en œuvre. Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) conclu par chaque établissement avec l'ARS identifie les unités au sein desquelles sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacune d'entre elles, le nombre de

⁹ Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) a pour objet de classer les hospitalisations de court séjour, dans des groupes homogènes de séjour (GHS) réunissant chacun, des pathologies de même nature. Les données médicales de chaque passage dans un service hospitalier, sont consignées à cet effet, dans un résumé d'unité médicale (RUM) qui alimente le résumé de sortie standardisé (RSS) à partir duquel un algorithme « groupeur », établit le GHS correspondant.

Si un seul service est concerné par l'hospitalisation, le RSS s'identifie au RUM. Si plusieurs le sont, il représente la synthèse des RUM qui en sont issus.

La typologie des GHS médicaux est déterminée par l'affectation au premier plan de la prise en charge hospitalière ou « diagnostic principal » et celle des GHS chirurgicaux, par l'acte opératoire effectué, sous réserve qu'il soit défini, a priori, comme « classant ».

¹⁰ Rapport « la mort à l'hôpital » précité.

¹¹ Ces chiffres sont sujets à caution : seuls sont comptabilisés les décès survenus le jour de l'admission aux urgences ou le lendemain.

¹² Parmi ces 22 804 patients, 14 767 sont décédés en 2011 (65 %) dont 10 949 en HAD et 3 818 en MCO.

référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits en soins palliatifs (L.6114-2 CSP).

Complétant ces services, il convient de promouvoir au sein des établissements de santé une « **démarche palliative** », véritable « acculturation à la démarche palliative » par l'ensemble des professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients dont l'état de santé nécessite des soins qui, malgré l'évolution de la maladie ou l'aggravation du handicap, cherchent à préserver la meilleure qualité de vie possible.

Depuis la loi HPST et le lancement de la démarche de certification de la haute autorité de santé (HAS), celle-ci invite, dans le critère 13a, les établissements de santé à mettre en œuvre une organisation et des politiques de service dans ce sens, par le développement des compétences professionnelles dans le domaine des soins de confort, de la prise en charge de la douleur, de l'accompagnement et de la réflexion éthique ainsi que de l'information des patients.

5. LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD : UN CHANTIER A OUVRIR

Les droits des personnes âgées sont seulement actuellement en cours de reconnaissance au niveau international. La convention relative aux droits des personnes âgées¹³ en cours de discussion sous l'égide de l'ONU constituera une base pour l'amélioration de leur prise en charge, notamment en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD). En fin de vie, les soins palliatifs en EHPAD sont organisés par des équipes mobiles de soins palliatifs rattachées à des établissements hospitaliers ou par l'HAD mais le personnel de l'établissement continue à assurer la prise en charge des résidents au quotidien.

Il n'existe pas d'évaluation nationale des **besoins en soins palliatifs** des résidents en EHPAD. Toutefois la DREES a réalisé une exploitation de certaines données issues de l'enquête EHPA 2007 (pourcentage de résidents ayant été hospitalisés¹⁴ dans le courant de l'année 2007, durée moyenne d'hospitalisation, critères croisés avec la présence d'infirmier de nuit). Au total, 41 % des résidents des EHPAD ont été hospitalisés au moins une fois en 2007. On ignore s'il s'agit de séjours nécessitant ou non des soins palliatifs. Il est observé toutefois que la variation en termes d'hospitalisation n'est pas très significative selon l'existence d'une convention EHPAD – équipe mobile ou unité de soins palliatifs 41 % sans convention, 42 % avec une convention. Il en va de même pour la durée moyenne d'hospitalisation, sur laquelle ce critère a peu d'incidence.

¹³ La dernière version est celle du 6 octobre 2012. L'article 14 reconnaît le « droit à une mort digne » :

« 1. Les Etats-parties reconnaissent aux personnes âgées qui sont en phase terminale et face à la mort imminente et inévitable le droit de mourir dans la dignité, dans des circonstances qui concordent avec leurs souhaits.

2. Les Etats-parties veillent à ce que les personnes âgées qui sont les bénéficiaires du droit de mourir dans la dignité peuvent exercer ce droit de manière indépendante par un consentement éclairé et libre de toute influence induite.

3. Les Etats-parties prennent dans tous les domaines, en particulier dans les exercices, économiques, juridiques, domaines médicaux et sociaux, toutes les mesures appropriées et raisonnables pour caractériser, de garantir et de protéger le droit à mourir dans la dignité.

4. Les Etats-parties prennent toutes les mesures appropriées pour mettre en place des procédures garantissant aux personnes âgées atteintes de maladies incurables des conditions susceptibles de préparer des directives anticipées, les testaments de vie et d'autres documents juridiquement contraignants qui énoncent leur volonté et les préférences autour d'interventions de soins de santé à la fin de la vie, ainsi que prendre d'autres décisions légales pertinentes ».

¹⁴ L'hospitalisation est ici entendue à temps complet, à l'exclusion de l'hospitalisation à domicile (HAD).

Concernant l'**accompagnement en soins palliatifs** dans ces établissements, la seule source actuellement disponible est une étude réalisée par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2010 auprès des 740 EHPAD des régions Midi- Pyrénées et Languedoc-Roussillon¹⁵. Il ressort de cette étude, non généralisable en France entière, une reconnaissance réelle des soins palliatifs dans les projets de soins des EHPAD, une bonne identification des ressources disponibles, une formation professionnelle inégale selon la taille des établissements, une prise en charge nocturne des soins palliatifs très dépendante de la présence (rare) d'une infirmière de nuit conduisant ainsi à une insuffisance de prise en charge en soins palliatifs significative.

Tableau 1 : Pratiques de soins palliatifs en EHPAD Midi-Pyrénées et Languedoc Roussillon - 2010

➔ **Projets de soins et protocoles :**

Dans l'ensemble, plus de 60 % des EHPAD disposent, dans leur projet de soins :

- d'un volet de soins palliatifs ;
- de protocoles liés à la fin de vie ;
- de protocoles liés à la prise en charge de la douleur ;
- de protocoles de soins de confort ou de nursing.

Excepté pour le protocole lié aux soins de confort ou de nursing, les établissements de grande taille (plus de 100 lits) sont les mieux dotés sur ces types de documents.

A contrario, seuls 34 % des EHPAD indiquent la présence d'un volet soins palliatifs dans la convention tripartite qui les lie à l'Etat et au Conseil général.

➔ **Ressources externes disponibles en soins palliatifs sur le territoire de santé :**

55 % des EHPAD identifient une unité de soins palliatifs hospitalière, 81 % une équipe mobile, 80 % un réseau de soins palliatifs, comme ressources disponibles sur leur territoire de santé. Les ressources du territoire sont donc bien connues des acteurs des EHPAD.

Le rapport fait état d'un recours aux services externes à l'établissement très fréquent pour l'accompagnement en soins palliatifs. Au total, il s'élève à 93 % des structures soit par le biais de structures spécifiques soit professionnels extérieurs mais intervenant dans l'EHPAD : il s'agit des médecins traitants (74 %), des équipes mobiles de soins palliatifs (68 % de ceux en disposant sur leur territoire, le recours étant de 86 % pour les structures de plus de 100 lits, et de 53 % pour les moins de 40 places), de l'hospitalisation à domicile (19 %, sans différenciation liée à la taille), et des infirmiers libéraux (7 %), notamment les petites structures.

Il convient de noter que la plupart (81 %) des établissements déclarent formaliser ces interventions de structures externes par le biais de conventions.

➔ **Formation des professionnels :**

La formation du personnel permet d'identifier une véritable césure selon la taille des établissements. Si au total 50 % des structures déclarent disposer de personnels formés aux soins palliatifs, ce chiffre n'est que de 38 % dans celles disposant de moins de 40 lits.

A contrario, dans les établissements de petite taille une formation spécifique bénéficie plus fréquemment à l'ensemble du personnel (41 %) que dans les structures de grande taille (29 %).

Quant au DU soins palliatifs, il est acquis par un membre du personnel pour 52 % des structures de plus de 100 lits, contre 9,5 % pour les EHPAD de moins de 40 lits.

¹⁵ 277 questionnaires ont été exploitables, ce qui représente un socle d'étude très représentatif, et atteste d'une forte mobilisation des établissements sur ce sujet.

➔ **Prise en charge nocturne des soins palliatifs :**

Les besoins les plus fréquemment identifiés la nuit sont les soins de nursing et de confort, 70 % de ces soins étant identifiés comme « habituels », et dans une moindre mesure l'accompagnement psychologique des résidents (43 %). La prise en charge de la douleur est notée comme fréquente pour près de la moitié des résidents (49 %), et habituelle pour près d'un tiers (32 %) d'entre eux.

Le questionnaire identifiait pour chaque domaine d'intervention la fréquence d'intervention des catégories de personnel AS, AMP, IDE, médecin traitant et IDE libérales. La prise en charge de la douleur est particulièrement identifiée comme étant assurée par les AS et AMP. Si cela est logique au regard de leur présence la nuit dans les EHPAD, cela l'est moins au regard des partages des rôles entre catégories de professionnels.

L'absence d'IDE de nuit est indiquée dans 82 % comme raison principale de non réalisation de ces soins de fin de vie la nuit.

Les principaux besoins identifiés :

➔ **Population visée :**

En moyenne, près de 5 résidents par EHPAD sont décédés en 2009 en ayant bénéficié d'une prise en charge en soins palliatifs, soit environ le tiers des décès.

Il est intéressant de souligner que parmi les personnes décédées en dehors de l'EHPAD, la moitié des personnes (2,6 en moyenne) auraient justifié d'une prise en charge en soins palliatifs dans l'établissement. Cet élément va dans le sens d'une insuffisance de prise en charge en soins palliatifs significative au sein des structures étudiées.

➔ **Evolutions exprimées par les EHPAD :**

70 % des EHPAD indiquent envisager une évolution des modalités de prise en charge des soins palliatifs, sans différence significative selon la taille des établissements.

L'évolution doit concerner tant la formation du personnel (51 % des cas), que la mise en place d'une convention avec un intervenant extérieur (21 %), ou l'élaboration de protocoles internes (11 %), avec le recours plus fréquent à un réseau de soins palliatifs ou une équipe mobile spécialisée (11 %) ou à une HAD (6 %).

Source : Etude réalisée par Cemka Eval pour la CNSA publiée en juillet 2010

Cette enquête ne s'est pas intéressée au contenu des **conventions tripartites** que signe chaque EHPAD avec ses tarificateurs (Conseil général et Etat). Sur ce thème la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ne dispose que de peu d'éléments mais a transmis à la mission un retour d'informations régionales.

En région **Franche Comté**, selon l'ARS, la situation est variable selon les départements. Elle est bien structurée dans le Territoire de Belfort : les conventions tripartites signées comportent toutes un article intitulé "coopération et réseau gérontologique" qui prévoit les projets de partenariat des EHPAD avec différents services extérieurs, dont un service de soins palliatifs. Concrètement, cela permet l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) au sein des établissements. Sur le reste de la région, les soins palliatifs figurent dans les conventions du Jura et du Doubs mais, selon l'ARS, ces clauses relèvent plutôt de « *déclaration d'intention* ».

L'ARS du **Nord-Pas-de-Calais**, souligne qu'il n'y a pas de moyens du médico-social spécifiques pour réaliser des soins palliatifs : pas assez de budget sur les EHPAD et aussi pas de personnels formés. L'absence d'infirmière de nuit est également pointée comme un frein à un bon accompagnement de fin de vie.

Les soins palliatifs sont un objectif régional inscrit aux deux schémas (SROS et SROMS) de la région. L'ARS incite les HAD et EHPAD à signer des conventions (actuellement seuls 50 % des EHPAD ont signé la convention nationale¹⁶, sans celle-ci les HAD ne peuvent pas y intervenir) pour que les soins palliatifs plus lourds puissent être dispensés. Le Nord-Pas-de-Calais va expérimenter en 2013 des consultations de soins palliatifs par télé-médecine sur un territoire à partir d'une EMSP.

En région **Ile-de-France**, l'accompagnement de la fin de vie est pris en compte dans les conventions tripartites signées par les EHPAD certains départements, avec des formations proposés aux soignants, mais sans que cela soit systématique

Dans la majorité des cas la question des soins palliatifs est citée dans les conventions tripartites dans le cadre de l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur et de ses partenariats interinstitutionnels : on constate à cette occasion qu'une convention ad-hoc est formalisée qui traduit l'inscription de la pratique du travail en réseau de l'EHPAD.

L'ARS souhaite harmoniser le contenu des conventions tripartites mais cela suppose une négociation avec les huit conseils généraux de la région. Elle souligne aussi que la prise en compte de la fin de vie pose la question de l'articulation entre le sanitaire au sens large et le médico-social (équipes mobiles, réseaux, etc.) et de la bonne répartition des ressources sur les territoires et est donc à construire dans le programme régional de santé.

Le développement des structures dispensant des soins palliatifs est continu depuis 2000. Il constitue un progrès indéniable mais ne permet pas encore de couvrir les besoins recensés parmi les malades hospitalisés et vivant à leur domicile. La possibilité d'une prise en charge en EHPAD a constitué une avancée majeure. Sa réalité reste néanmoins mal connue au plan national et nécessiterait sans doute une réflexion particulière ainsi qu'une évaluation de certaines expérimentations régionales.

¹⁶ Circulaire WDHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 05 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, comprenant en annexe une convention type de partenariat entre l'HAD et un EHPAD.

Fiche n°2 : La formation en soins palliatifs

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment, selon les fiches, sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

La formation des soignants à l'accompagnement de la fin de vie, cruciale pour améliorer la qualité de la fin de vie des citoyens, est une réalité et se développe.

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a donné aux établissements de soins la mission d'assurer la formation initiale et continue de leurs personnels (articles L.710-3-1 code de la santé publique). La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a en outre imposé la « démarche palliative » comme une composante de la prise en charge de la fin de vie. De même, Marie de Hennezel, dans son rapport remis en 2009¹⁷ constatait déjà que « *beaucoup trop de médecins ne connaissent pas les bonnes pratiques de fin de vie* ». Elle préconisait donc « *un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques de fin de vie* ». L'objectif était que tous les professionnels aient bénéficié de cette formation dans les deux ans suivant la remise du rapport. Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 revient également sur la question de la formation. Il consacre les mesures XI, XII et XIII à l'adaptation de la formation médicale initiale et continue, de la formation paramédicale initiale et de la formation des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et service de soins à domicile pour y inclure les soins palliatifs¹⁸. Un mouvement est donc enclenché, même si l'objectif d'une formation de tous les professionnels concernés ne semble pas pouvoir être atteint à très court terme¹⁹.

L'observatoire national de la fin de vie (ONFV), dans son premier rapport annuel²⁰, en 2011, rappelle que « *la formation est un vecteur essentiel de la diffusion de la culture palliative* » et passe en revue les formations initiales des médecins, infirmière et aides soignants. Il se penche aussi sur la formation continue des professionnels de santé.

¹⁷ « La France palliative », mission : diffusion de la culture palliative, confiée à Marie de Hennezel, janvier 2009.

¹⁸ Ces mesures sont incluses dans l'axe 2 de ce programme : « Elaborer une politique de formation et de recherche ».

¹⁹ Dans le rapport sur le « contrôle du centre hospitalier de la Côte basque à Bayonne » (Anne-Carole Bensadon et Christine de Masson d'Autume), en 2011, l'IGAS notait encore que « *la prise en charge des patients en fin de vie se situe dans un contexte législatif relativement récent. La mission recommande que des formations puissent être réalisées en ce domaine* ».

²⁰ ONFV : rapport 2011- « Fin de vie : un premier état des lieux », remis en février 2012.

Le développement de cette formation est ainsi une recommandation renouvelée des différents rapports et une revendication constante du collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP), créé par la société française de soins palliatifs (SFAP).

1. LA FORMATION INITIALE EN SOINS PALLIATIFS SE DEPLOIE, TANT POUR LES MEDECINS QUE POUR LE PERSONNEL SOIGNANT

1.1. La formation initiale en soins palliatifs s'implante au cours des études médicales

1.1.1. Les trois cycles de formation initiale des médecins ont intégré des questions relatives aux soins palliatifs et à l'éthique

Les soins palliatifs sont progressivement introduits tout au long des trois cycles de la formation initiale des médecins.

Ainsi, en **1^{er} cycle** la réforme des études médicales a d'ores et déjà introduit la question de la mort et de la fin de vie dans l'enseignement au niveau licence. En effet, depuis la rentrée 2010- 2011, l'unité d'enseignement (UE) n°7 « santé, société, humanité », permet d'aborder des questions comme le traitement de la douleur, les soins palliatifs et à l'éthique au cours de la première année commune aux études de santé (arrêté du 28 octobre 2009), cet enseignement continuant jusqu'au niveau licence pour le diplôme de formation générale en sciences médicales. Cependant, on peut noter que ces questions sont incluses dans un programme beaucoup plus large et le temps consacré à ces questions peut donc être très variable.

Les soins palliatifs sont également présents au cours du **2^{ème} cycle**. En effet, le module « douleur, soins palliatifs, anesthésie » est devenu obligatoire au cours du 2^{ème} cycle depuis 2000²¹ dans le module transdisciplinaire n°6 et a contribué à diffuser, parmi les étudiants en médecine, la culture palliative. Cet enseignement figure au programme de l'examen classant national. Toutefois, il se déroule sur un nombre d'heures variant de 2 à 35 selon les facultés et la partie consacrée aux soins palliatifs est variable.

La réforme des études médicales pourrait permettre de mieux introduire la démarche palliative au cours du 2^{ème} cycle. Le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs a ainsi fait les propositions suivantes à la commission de la réforme des études médicales au niveau du master²², pour une mise en œuvre à la rentrée 2013-2014 :

- la création d'une unité d'enseignement (UE) « prescriptions en soins palliatifs, maladie grave et prise de décision » comprenant des cours magistraux, des enseignements dirigés et des séances d'apprentissage sur les lieux de stage. Les compétences à acquérir seraient d'ordre clinique, relationnel, éthique et interdisciplinaire ;
- l'introduction d'items relatifs aux soins palliatifs dans les UE spécifiques de certaines disciplines: onco-hématologie, neurologie, gériatrie, pédiatrie, médecine interne, réanimation ;

²¹ L'arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales, instituant la mise en place du module obligatoire 6 « douleur, soins palliatifs et accompagnement ».

²² Propositions concernant le référentiel de formation médicale initiale en soins palliatifs en deuxième cycle des études médicales dans le cadre du projet d'arrêté créant le diplôme de formation approfondie en sciences médicales correspondant au niveau master (Ce texte doit entrer en application à la rentrée universitaire 2013-2014).

- la création d'une UE optionnelle et interdisciplinaire regroupant de futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour des thèmes d'approche globale d'une situation complexe, de communication, d'élaboration collective et de coopération que les universités seront incitées à proposer aux étudiants.

Enfin, le 3^{ème} cycle intègre également la question des soins palliatifs. En effet, un enseignement complémentaire peut avoir lieu en 3^e cycle, sous deux formes :

- spécifique, par un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DECS), tel le DECS « médecine de la douleur et médecine palliative », sur deux ans, créé en 2008 et ouvert à toutes les spécialités médicales. Il forme 30 à 35 assistants spécialistes par an ;
- intégrée dans le cadre d'un diplôme d'études spécialisée (DES) tel le DES de médecine générale. Toutefois il est regrettable que la majorité des unités de soins palliatifs ne soit pas habilitées comme lieux de stage validant pour le DES de médecine générale, voire des DES de cancérologie²³.

La **formation à l'éthique** est reconnue indispensable dans le rapport présenté par M. Leonetti à l'Assemblée nationale en 2008²⁴. Il cite des déclarations publiques de six professeurs de médecine : « *le médecin de demain va devoir acquérir une véritable compétence en éthique pour aborder la complexité que la médecine moderne implique* ». Ce rapport poursuit : « *a fortiori, le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs nécessite, de la part de l'ensemble de l'équipe soignante, une réelle réflexion dans le domaine de l'éthique* ».

L'enseignement de l'éthique figure depuis 1992 dans les arrêtés fixant les programmes des études de médecine, dans les trois cycles²⁵, chaque faculté disposant depuis 2011 d'une autonomie pour la mise en application. Ainsi, selon le rapport d'information présenté par M. Leonetti en 2008²⁶, l'Université Paris VI proposait un enseignement d'éthique obligatoire en deuxième année, la faculté de Dijon le dispensait à titre optionnel, celle de Lyon ne le proposant pas. Ces disparités permettaient à ce rapport de parler de « *carences de la formation initiale des médecins à l'éthique* »²⁷, surtout comparé à l'enseignement dispensé en Angleterre et en Allemagne. En outre, il était estimé que dans ce cadre, moins de 5 % de ces enseignements abordaient les questions de fin de vie.

Plus généralement, car cette observation dépasse les seuls soins palliatifs, le rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010²⁸ souligne que la formation initiale des médecins ne valorise pas suffisamment deux types de compétence : la compétence éthique « *qui consiste notamment à savoir interroger les limites des savoirs, à construire avec rigueur un questionnement, et à argumenter en collégialité* » et « *une aptitude à travailler en équipe pluridisciplinaire et à coopérer avec des acteurs aux cultures professionnelles différentes* »²⁹.

²³ Lors du dernier comité plénier de suivi du développement de soins palliatifs de septembre 2012, a été lancé aussi un rapprochement entre ce programme national et le plan cancer prévoyant notamment un stage optionnel pour les internes du DES d'oncologie dans une unité de SP.

²⁴ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 2^e avril 2005, présenté par Jean Leonetti, 2008, p 198.

²⁵ Arrêté du 18 mars 1992 modifié pour le premier cycle, arrêté du 4 mars 1997 pour le deuxième. Dans le troisième cycle l'éthique appliquée à une spécialité médicale figure dans de nombreux DES ou DESC

²⁶ Précité, p 108 s.

²⁷ Rapport précité, p 108.

²⁸ Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 – rapport à M le président de la république, M le premier Ministre, par Régis Aubry –Avril 2011.

²⁹ Cette remarque vaut d'ailleurs aussi pour la formation continue.

1.1.2. La création d'une filière universitaire de soins palliatifs est en bonne voie

La création d'une filière universitaire est nécessaire pour permettre le développement effectif de la formation et de la recherche dans des champs pour l'instant non investis. Le Conseil d'Etat estimait en 2009 dans son étude « La révision des lois de la bioéthique », que la création d'une filière universitaire était « *la condition pour que la pratique des soins palliatifs ne soit par le parent pauvre de la médecine mais soit au contraire assurée par des professionnels qualifiés* »³⁰.

Le principe d'une telle création a été validé par le bureau de la conférence des doyens le 1er février 2011, puis par le bureau de la conférence du conseil national des universités (CNU) le 21 avril 2011³¹. Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (MESR) devrait prochainement confirmer cette perspective. Ainsi, la création d'une intersection ou sous section de CNU pourrait à terme contribuer à la nomination d'un professeur des universités (PU) dans chaque inter région afin de coordonner les activités universitaires, en particulier les activités de recherche.

Des signes tangibles allant dans le sens d'une filière universitaire de soins palliatifs ont été donnés. Tout d'abord, six postes de professeurs associés en médecine palliative et pour la douleur ont été créés depuis 2010 pour préparer la filière universitaire. Des postes de chefs de cliniques peuvent dorénavant être créés ; ils doivent être anticipés et discutés avec chaque doyen lors de la prospective des emplois médico-hospitalo-universitaires dans le cadre du pool de postes de chefs de clinique de chaque faculté. Enfin, un dossier d'habilitation pour la création d'un master national « Soins palliatifs, éthique et maladies graves » est déposé à PARIS V (élaboré en lien avec le collège national des enseignements universitaires de soins palliatifs) avec le soutien du MESR, et comprenant :

- un Master 1 destiné à former les professionnels dont l'activité est totalement dédiée aux soins palliatifs ;
- un Master 2 avec deux options (approfondissement clinique et recherche).

1.2. La formation initiale en soins palliatifs s'implante au cours des études d'infirmiers

Dans le cadre de la réforme des études d'infirmier, afin que le diplôme d'état d'infirmier donne le grade d'une licence, la nouvelle maquette de formation a intégré en 2009 l'éthique et les soins palliatifs. Ainsi, au cours du premier semestre, l'unité d'enseignement « Législation, éthique, déontologie » doit permettre aux étudiants d'appréhender des concepts de philosophie et d'éthique, d'apprendre à distinguer ce qui relève du droit et de la morale et de comprendre les différents systèmes de valeurs en fonction des références utilisées. Au cours du 4^{ème} semestre, l'enseignement « Législation, éthique, déontologie » doit apprendre à appliquer les principes éthiques dans des situations de soins posant un dilemme et à utiliser un raisonnement et une démarche de questionnement éthique dans le contexte professionnel. Enfin, au cours du semestre 5, l'unité d'enseignement « Soins palliatifs et de fin de vie » vise à permettre aux futurs infirmiers d'identifier les besoins spécifiques d'une personne et de son entourage en situation de fin de vie, de deuil, de déni, de refus, de conduire une démarche de communication adaptée ces situations et de développer des connaissances et des habiletés visant à la réalisation de soins de confort et de soins palliatifs en situation de fin de vie. Cette unité d'enseignement comprend 30 heures de cours et 20 heures de travaux personnels.

³⁰ Conseil d'Etat, « La révision des lois de bioéthique », étude de 2009, p. 94.

³¹ La création d'une intersection a été actée en février 2012 rattachée aux sous-sections de Médecine Interne (53 01) et Thérapeutique (48 04), avec deux options Médecine Palliative - Médecine de la douleur.

Les infirmiers disposent donc d'une réelle formation sur les soins palliatifs et la fin de vie, ce qui permet à l'ONFV d'observer qu'« *il existe un décalage important entre les études médicales et infirmières dans l'enseignement des thématiques relatives à la fin de vie* » puisque « *le champ de la fin de vie est encore très peu investi par les études médicales* » et de déplorer « *les conséquences d'un tel décalage(qui) peuvent se traduire par des pratiques très divergentes au sein de l'activité clinique, mettant à mal la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie et la cohérence du travail d'équipe* »³².

1.3. Les aides-soignantes bénéficient d'une courte formation en soins palliatifs

La formation d'aide-soignante comporte depuis 1994 un enseignement spécifique sur la fin de vie. Sur un module d'une semaine, des connaissances pratiques sont abordées quant au vécu du patient face à sa mort prochaine, en tenant compte du contexte culturel, religieux, et environnemental. Cependant, pour l'ONFV, « *cet enseignement, très court, ne permet à l'évidence pas d'offrir à ces professionnels les repères cliniques et éthiques suffisants pour faire face aux situations de fin de vie* »³³.

2. LE DEVELOPPEMENT DE LA FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS EST A POURSUIVRE

Si les nouveaux professionnels de santé sont beaucoup mieux formés à l'éthique et aux soins palliatifs, un effort de formation continue important est nécessaire afin que tous les professionnels de santé déjà en exercice acquièrent ces compétences nécessaires pour bien accompagner la fin de vie.

2.1. La formation continue en soins palliatifs est mal mesurée

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST), instaure une obligation de formation continue des professionnels de santé à travers le dispositif de développement professionnel continu (DPC). Deux parcours universitaires sont ouverts dans ce cadre aux professionnels de santé³⁴ :

- le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP), en un an, délivré par neuf facultés et qui est également ouvert aux étudiants de 3e cycle et aux professions paramédicales. Selon l'ONFV³⁵ les médecins représentent 28 % des participants, 63 % des participants étant des professionnels paramédicaux ;
- les diplômes interuniversitaires de soins palliatifs et d'accompagnement (DIUSP) qui prolongent d'une année ce cursus. Ils se sont créés progressivement depuis 1995 sur la base d'un référentiel commun établi par la société française de soins palliatifs (SFAP). Ces diplômes étaient délivrés en 2000 dans 30 universités. Les médecins représentent 38 % des participants et les professionnels paramédicaux 55 %.

Ces formations continues rencontrent un intérêt croissant de la part des professionnels médicaux et paramédicaux. Alors qu'en 2005, 500 personnes (médecins, infirmiers, psychologues) avaient suivi ces formations universitaires³⁶, ce nombre est estimé à 12 000 en 2010 dans le rapport sur l'état de lieux du développement des soins palliatifs³⁷.

³² ONFV, rapport 2011, p 219

³³ OFNV, rapport 2011, p. 220.

³⁴ Ainsi qu'aux assistants sociaux et aux bénévoles.

³⁵ ONFV, rapport 2011 p 225.

³⁶ Chiffres cités par le rapport d'information de l'assemblée nationale fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 mars 2005 présenté par M Jean Leonetti (p104 s).

³⁷ Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 – rapport à M le président de la république, M le Premier Ministre, par Régis Aubry –Avril 2011 (p31).

Des formations courtes peuvent par ailleurs être suivies, à la demande, par des médecins ou des soignants, notamment celles financées par les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA)³⁸. Pour celles-ci il n'existe aucun recensement des actions réalisées.

Enfin, en ce qui concerne les personnels des **services non dédiés**, une action de formation nationale sera proposée sur le thème « comment initier une démarche palliative dans les services via l'association nationale de formation du personnel hospitalier (ANFH). L'appel d'offre est en cours.

Des actions ont été menées pour encourager la diffusion de la démarche palliative au sein des **établissements de santé** via la formation continue institutionnelle au plan des établissements de santé. La diffusion de la démarche palliative a fait l'objet d'un axe de formation prioritaire en 2009, et cette démarche sera renouvelée en 2012 grâce à la lettre-circulaire DGOS/RH4/2011/210 du 22 mai 2012 relative aux axes et actions de formation nationales prioritaires à caractère pluriannuel, concernant (...) la fonction publique hospitalière. Trois axes ont été retenus :

- 1) La formation à la démarche palliative et à l'accompagnement des personnes en fin de vie des personnels des unités de soins palliatifs, en équipes mobiles ou dans les services disposant de LISP,
- 2) La formation à la démarche palliative et à l'accompagnement des personnes en fin de vie des personnels confrontés à des situations de fin de vie en dehors des services spécialisés,
- 3) Le développement d'une approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs dans le cadre d'un programme de DPC.

Des actions ont également été menées pour encourager la diffusion de la démarche palliative au sein des établissements et services médicosociaux (ESMS) dans lesquels les besoins sont importants. Ainsi le rapport de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) sur l'enquête nationale des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2009 met en évidence que 61 % des établissements répondants déclarent que moins de 60 % de leur personnel ont bénéficié d'une formation sur la douleur ou la fin de vie.

La principale action lancée en direction des ESMS est le programme MOBIQUAL, dont l'objectif est de soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles – qualité des soins et du prendre soin – en EHPAD, établissements de santé et à domicile, au bénéfice des personnes âgées et handicapées. Ce programme a notamment mis en place un « outil douleur », c'est-à-dire un support de diffusion de bonnes pratiques de repérage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez la personne âgée, à destination des professionnels. Un outil de formation aux soins palliatifs a également été élaboré par un intergroupe.

Une évaluation de MOBIQUAL a été réalisée à l'initiative de la société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). Cette évaluation a montré que l'organisation de sessions de sensibilisation avec l'outil MOBIQUAL a eu de vrais impacts, et notamment la mise en place d'un volet « soins palliatifs » dans le projet d'établissements pour 92 % des établissements et la mise en œuvre de plans de formations pour les personnels soignants, pour 90 % des établissements et pour les médecins pour 32 % des établissements. A la suite de ces sessions de formation, 60 % des infirmiers et 35 % des médecins coordonnateurs disent connaître la loi Leonetti. Cependant, l'ONFV relève les limites actuelles de l'outil MOBIQUAL : « *le turn-over important du personnel ne facilite pas l'intégration de la formation au sein des services et des difficultés organisationnelles*

³⁸ L'ONFV cite dans son rapport d'activité 2011 (p 228) les principaux : l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH), OPCA PL, l'Organisme gestionnaire Conventionnel (OGC), l'organisme collecteur de l'AP-HP, l'Union des Fonds d'Assurance Formation (UNIFAF).

et financières sont évoquées comme des obstacles majeurs. Enfin, il existe une véritable difficulté à toucher les médecins et en particulier les médecins généralistes ». ³⁹ MOBIQUAL doit donc être accompagné d'autres initiatives de formation pour acculturer un établissement.

2.2. La formation continue à l'éthique se développe

L'éthique fait l'objet, en tant que telle, de formation continue dans le cadre de DU mais peut être aussi abordée à l'occasion de différentes formations.

Il faut noter cependant une expérimentation d'une formation « approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs » menée dans 2 régions (Pays de Loire et Bretagne), dont les objectifs sont de développer et renforcer l'approche interdisciplinaire des questions complexes d'ordre éthique dans le domaine de la fin de vie. La formation intéresse les acteurs d'un même territoire de proximité : médecins hospitaliers, médecins libéraux, spécialistes ou généralistes, infirmières libérales ou hospitalières, aides-soignantes, acteurs des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), pharmaciens d'officines, auxiliaires de vie sociale, psychologues, assistantes sociales...

Deux approches sont utilisées :

- un apport de connaissances théoriques favorisant le questionnement des pratiques professionnelles en interdisciplinarité ;
- une analyse des pratiques professionnelles à partir de situations vécues collectivement. Les situations présentées sont discutées de façon interdisciplinaire : questions concernant la pertinence de la poursuite ou de la mise en œuvre de certains traitements jugés déraisonnables, avis contradictoires entre soignants ou entre soignants et proches, demande d'euthanasie ou de suicide assisté émanant d'un patient ou de proches....

Le formateur veille à faire circuler la parole, à faire émerger dans la discussion les grands principes de réflexion éthique, les éléments pratiques de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, par le regard croisé des différents participants. A l'issue de la discussion, une décision ou des orientations sont prises afin de pouvoir être « assumées » par le médecin en charge du malade réel ou fictif. Ce type de formation interdisciplinaire pourrait à l'avenir faire partie intégrante des programmes de DPC avec la méthodologie validée par la HAS.

3. LES BESOINS DE FORMATION POUR LES SOIGNANTS RESTENT TRES IMPORTANTS

Aucune estimation claire des besoins de formation continue en soins palliatifs n'existe car le nombre de personnel des services dispensant des soins palliatifs ou recevant des personnes en fin de vie (ceux-ci étant d'ailleurs difficilement identifiés) est mal connu. Des estimations anciennes citent le chiffre d'environ 2500 équivalents temps plein (ETP), médicaux et non médicaux.

Les quelques éléments dont on dispose montre toutefois de grandes carences. On estime que 80 % des médecins n'auraient pas reçu de formation à la prise en charge de la douleur⁴⁰. A titre d'exemple, seuls trois oncologues en Ile de France (sur 150) étaient formés aux soins palliatifs en 2008⁴¹. Une enquête présentée au congrès de la société française d'anesthésie et de réanimation

³⁹ Rapport précité, p 234.

⁴⁰ Chiffres cités par le Rapport d'information de l'assemblée nationale fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 mars 2005 présenté par M Jean Leonetti, p. 104 (audition Stéphane Donnadiéu).

⁴¹ Chiffres cités par le Rapport d'information de l'assemblée nationale fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 mars 2005 présenté par M Jean Leonetti, p. 15 (audition du Pr. Goldwasser).

(SFAR) de 2010 et citée par l'IGAS⁴², réalisée dans 13 services d'urgences de la région PACA, 63 % des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement⁴³.

4. UNE FORMATION SPECIFIQUE EXISTE POUR LES BENEVOLES

Ainsi que l'exprime le comité national de suivi du développement des soins palliatifs, « *l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie est une composante importante de la politique de développement des soins palliatifs* »⁴⁴. Ces accompagnants, dont le nombre est estimé entre 5000 et 70 000 en 2010 selon la même source, sont véritablement partie des équipes de soins palliatifs, ce qui justifie pleinement qu'elles bénéficient d'une formation.

Ce rapport précise aussi qu'à ce titre la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) attribue près de 1,4 millions € dans le fonds national d'action sanitaire et social (FNASS), à la SFAP pour la formation de ces bénévoles. En effet la loi du 9 juin 1999⁴⁵ a donné aux associations, très nombreuses, qui les regroupent, un statut et des obligations particulières en matière d'encadrement et de formation.

S'agissant des membres de la famille, plutôt que de formation, on parlera plutôt d'un accompagnement, nécessaire pour les aider à traverser l'épreuve de la mort annoncée de leurs proches. Celui-ci peut être réalisé par les équipes de soins palliatifs qui, selon la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs⁴⁶, doivent « *soutenir l'entourage* » de la personne malade (art 1^{er}). Dans les faits, cet accompagnement dépend essentiellement de la qualité des équipes rencontrées par les familles.

5. VERS DE NOUVELLES PERSPECTIVES

Il convient de signaler la réflexion lancée par le CNEFUSP, qui ouvre des perspectives intéressantes. « *Il s'agirait, au sein des facultés de médecine, d'intégrer la formation initiale en soins palliatifs à une formation beaucoup plus large aux sciences humaines, à partir du vécu des stages hospitaliers. Au cours de leur cursus en 2^{ème} cycle, les étudiants seraient amenés à vivre, puis à analyser avec l'aide d'un « guideur », un certain nombre de situations relationnelles, éthiques, éducationnelles (analyse en temps réel, commentaires sur portfolio, mise à disposition informatique de documents...)* ».⁴⁷

Cette approche a l'avantage d'ouvrir une réflexion interdisciplinaire et ancrée dans la pratique. Encore expérimentale, elle existe déjà dans quelques facultés dont celle de Brest.

La formation à l'accompagnement de la fin de vie s'implante au cours de la formation initiale et continue des médecins et de la formation initiale des personnels paramédicaux. La création d'une filière universitaire en soins palliatifs est en cours. La formation continue se développe également pour les soignants comme pour les bénévoles. La prise en compte de ces thématiques dans les formations contribuera à l'amélioration des pratiques. Plus largement, elle devrait permettre la diffusion d'une culture palliative parmi les équipes recevant des malades en fin de vie.

⁴² Rapport RM2011-154P Contrôle du Centre hospitalier de la Côte Basque à Bayonne, IGAS 2011, Anne-Carole Bensadon et Christine d'Autume.

⁴³ B. Eon, Enquête sur les pratiques de limitations d'arrêt des thérapeutiques dans les services d'urgence.

⁴⁴ CNSDPU- Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010- p28s.

⁴⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁴⁶ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁴⁷ Voir le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/content/enseignement-universitaire>

Fiches n°3 : Les directives anticipées

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment selon les fiches sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

Un des dispositifs clés pour mieux prendre en compte la volonté des patients en fin de vie a été l'introduction par la loi Leonetti des directives anticipées (article 7 de la loi, précisée par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006). Selon les termes de la loi, ces directives anticipées permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « *concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* », pour le cas où cette personne « *serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* ».

Le médecin doit alors en « *tenir compte* » si elles datent de moins de trois ans. Ces directives sont réversibles à tout moment. Le principe des directives anticipées s'inscrit donc dans le mouvement de reconnaissance du patient en tant que sujet et répond à l'inquiétude des citoyens de ne pas voir leur volonté être prise en compte par les médecins au moment de la fin de leur vie.

1. UN DISPOSITIF PERMETTANT A LA PERSONNE ET AU MEDECIN DE PREPARER LA FIN DE VIE DE LA PERSONNE

Le rapport Leonetti de 2004 explique que les directives anticipées présentent pour le patient et pour le médecin plusieurs avantages :

- « *Elles permettent au malade de préparer et de maîtriser sa fin de vie. Elles pourraient en effet correspondre à une véritable planification des soins, établie après une discussion approfondie avec le médecin traitant, lorsqu'une maladie grave et incurable a été diagnostiquée : en définissant, en fonction des phases de la maladie ou de ses complications, les traitements qui peuvent être mis en œuvre et ceux qui ne doivent pas être tentés (réanimation, alimentation artificielle...) ou qui doivent être interrompus, les directives anticipées, assimilées à un contrat moral passé avec le médecin, rassureraient leur auteur sur la façon dont ses derniers instants seraient susceptibles de se dérouler ;*

- *Pour le médecin, les directives anticipées peuvent être :*

- *une source utile de renseignements, puisque leur consultation lui permet de prendre en compte les choix thérapeutiques qu'avait exprimés la personne, aujourd'hui inconsciente et en fin de vie. Ce rôle d'information se révélera extrêmement important si, à la suite d'une hospitalisation, le médecin traitant ayant reçu le malade, ne connaît pas son parcours personnel et ne peut rien en apprendre, en raison de son état d'inconscience, sauf à recueillir l'avis de la famille ou de proches ;*

- *une justification des traitements qu'il entreprend ou qu'il abandonne, lorsqu'il se trouve confronté à un entourage, qui soit conteste ses choix thérapeutiques, soit se déchire sur les décisions à prendre pour leur proche, mourant* »⁴⁸.

Cependant, ce dispositif rencontre plusieurs difficultés d'application.

2. UN DISPOSITIF MÉCONNU

Ce dispositif est tout d'abord méconnu des médecins. Ce constat a été fait par Marie de Hennezel en 2008 : « *les articles de la loi Léonetti concernant le dispositif de la personne de confiance et les directives anticipées ne sont pas connus dans les établissements* »⁴⁹. La méconnaissance par les médecins de ce dispositif de directives anticipées au cours des auditions.

Or, le médecin a « *pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale* »⁵⁰.

Ce dispositif est également méconnu des citoyens. Jean Leonetti l'affirmait dans son rapport en 2008⁵¹ et trois ans plus tard le constat semble toujours valable. Ainsi, l'étude réalisée entre 2009 et 2010 par le Centre d'Ethique Clinique de l'Hôpital Cochin de Paris sur 186 personnes âgées de plus de 75 ans, a mis en lumière le fait que 90 % des personnes enquêtées - hormis les membres de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD)⁵² - ne connaissaient pas le concept de directives anticipées. Le nombre de personnes qui ont rédigées des directives anticipées n'est pas connu. Les réanimateurs des SAMU auditionnés par la commission ont précisé qu'ils n'ont jamais connaissance des directives anticipées lorsqu'ils sont appelés en intervention, même dans le cas où les personnes sont suivies en soins palliatifs ou viennent d'un EHPAD. Cette non-connaissance des directives anticipées s'explique soit parce qu'elles n'existent pas car le dispositif est méconnu des citoyens (c'est l'objet de ce paragraphe), soit parce qu'ils n'y ont pas accès, comme précisé dans le paragraphe ci-dessous.

3. DES DIRECTIVES DIFFICILES D'ACCÈS POUR LES MÉDECINS, EN PARTICULIER URGENTISTES

Ce dispositif est non seulement méconnu, mais **même lorsque des directives anticipées sont rédigées, les médecins font état de difficultés pour y avoir accès.** Le décret susmentionné précise que les directives sont « *conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical. (...) Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance, ou à défaut à un proche. Leur auteur doit alors indiquer aux médecins les coordonnées de la personne détentrices pour que cette information figure dans son dossier médical* ». Comme relevé par l'IGAS dans son rapport « *La mort à l'hôpital* »⁵³, l'absence d'un registre national empêche donc toute consultation systématique, et surtout en cas d'urgence⁵⁴.

⁴⁸ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M Jean Leonetti.

⁴⁹ Marie de Hennezel, « La France palliative », p15

⁵⁰ M Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p25

⁵¹ M Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p 25

⁵² L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), créé en 1980, milite pour le droit de chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté. Elle aide notamment ses adhérents à rédiger des directives anticipées. Elle revendique 48 000 adhérents.

⁵³ IGAS, Rapport RM2009-124P « La mort à l'hôpital », 2009, Dr. Françoise Lalande et Olivier Veber, p75.

⁵⁴ Un tel registre a été jugé nécessaire par exemple pour le don d'organe.

Les médecins traitants sont souvent au courant de l'existence des directives anticipées par leur patient, mais ils sont rarement contactés à temps en cas d'hospitalisation de leur patient pour faire connaître ces directives. Une thèse pour le doctorat en médecine de Mélodie Juin et Alice Travassac soutenue le 13 novembre 2012 à l'Université de Clermont-Ferrand mais non publiée à ce jour⁵⁵, se fondant sur 15 entretiens qualitatifs avec des médecins généralistes, a montré que pour certains médecins généralistes, le manque de communication avec les hôpitaux amenés à prendre en charge leurs patients rendait peu utiles des directives anticipées recueillie par le médecin généraliste. Cette difficulté énoncée renvoie à la question souvent posée des relations entre médecins de ville et médecins hospitaliers.

4. DES DIRECTIVES CRITIQUÉES POUR LEUR NON-OPPOSABILITÉ

Une autre critique récurrente adressée aux directives anticipées est leur **non-opposabilité** aux médecins. Le rapport de la mission d'information menée par Jean Leonetti en 2004 notait que dans un quart des États membres du Conseil de l'Europe, les directives anticipées, ou les instruments équivalents, ont une force juridique contraignante⁵⁶. Conscient de ces critiques, Jean Leonetti a déclaré dans une interview récente au journal La Croix : « *On pourrait imaginer un système plus contraignant. Ainsi, par exemple, un malade ayant fait part de sa volonté de ne pas être réanimé après telle ou telle complication grave pourrait bénéficier de directives opposables « sauf si » ; autrement dit, le médecin serait tenu de les respecter, à moins de justifier de conditions tout à fait particulières (la vulnérabilité, etc.)* ».

Cependant, l'opposabilité des directives anticipées poserait également certains problèmes. Ainsi que noté dans le rapport préparatoire du Sénat à la loi Leonetti, les fluctuations de la volonté des personnes en fin de vie font obstacle à leur opposabilité⁵⁷. Le rapport Leonetti de 2004 soulignait ainsi que la non-opposabilité permettait de prendre en compte « *la fragilité [...] d'une opinion, exprimée dans l'idéal et dans l'abstrait par une personne en bonne santé et qui ne reflète plus son état d'esprit, lorsqu'elle est en phase avancée d'une maladie grave et a fortiori lorsqu'elle a conscience de sa finitude, l'être humain évoluant en fonction de son âge et de sa maladie* »⁵⁸.

5. DES DIRECTIVES DIFFICILES À RÉDIGER POUR LA POPULATION

Une dernière critique récurrente adressée aux directives anticipées porte sur leur **difficulté de rédaction**. Comme expliqué par Jean Leonetti dans un rapport d'information présenté à l'Assemblée nationale en 2008, « *la rédaction des directives anticipées exige un degré de précision suffisant pour les rendre applicables à l'état futur de la personne. Lorsque celle-ci est bien portante, il lui est difficile d'anticiper toutes les situations et les actes médicaux qui lui sembleraient inacceptables. L'expression de souhaits précis est réservée aux cas des personnes atteinte d'une maladie chronique dont le médecin est capable de décrire l'évolution* »⁵⁹.

⁵⁵ Juin Mélodie et Travassac Alice, regards croisés sur les directives anticipées : Les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées. Thèse soutenue le 13 novembre 2012 à l'Université de Clermont-Ferrand.

⁵⁶ Rapport n° 1708 (AN) - Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, « Respecter la vie, accepter la mort » (juillet 2004) - Jean Leonetti, rapporteur.

⁵⁷ Rapport n° 281 (2004-2005) de M Gérard Dériot, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005.

⁵⁸ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

⁵⁹ Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p25.

Et en effet, il semble difficile pour les résidents des EHPAD d'envisager la rédaction de directives anticipées. La rédaction de telles directives semble peu fréquente s'agissant de personnes résidant en EHPAD. D'après les contrats de séjour consultés par la mission, même si l'échantillon n'est pas représentatif, la possibilité de rédiger des directives anticipées n'y est pas toujours mentionnée. Il est pourtant préconisé que le contrat de séjour souscrit à l'entrée à l'établissement fasse état de la possibilité de faire connaître ses directives anticipées, dans la continuité de l'article R.1111-20 du CSP.

Rien dans les textes ne précise la teneur des directives anticipées il n'y a donc pas de modèle type officiel car selon les mots de Jean Leonetti en 2004 : « *il sera d'autant plus facile à un médecin d'en tenir compte, si leur intitulé n'est ni standardisé ni général. Ainsi, des invitations à « ne pas réanimer », à « ne pas mettre en place des appareils de survie artificielle », formulées par crainte d'une survie longue, douloureuse et inutile, peuvent s'avérer contraires à l'intérêt d'un patient qui pourrait voir ses souffrances soulagées* »⁶⁰. L'ordre national des médecins n'a pas non plus réalisé de modèle de directives anticipées à l'image de ce qu'a réalisé l'ordre national des médecins suisse. Cependant, des hôpitaux ou institutions ont fait un réel travail sur des modèles de directives anticipées, comme le CHU de Brest. Il reste que dans la plupart des cas, la rédaction de directives anticipées opérantes ne peut être faite sans l'aide d'un professionnel médical ou paramédical ou encore l'aide d'une association de malades.

C'est ce qui ressort également de l'enquête menée par le Centre d'éthique clinique de Cochin⁶¹. Une fois que les membres du centre d'éthique clinique ont expliqué aux personnes interrogées la nature du dispositif, 83 % des personnes ont déclaré qu'ils n'étaient pas intéressés et qu'ils ne s'en saisiraient pas. Les raisons avancées par 42 % de ces personnes étaient que ce dispositif n'était pas une mauvaise idée mais qu'il ne les concernait pas parce que « *c'était trop tôt* », « *trop compliqué* » ou qu'ils avaient déjà quelqu'un qui pourrait se charger d'exprimer leur volonté. Pour 36 % de ces personnes, c'était une mauvaise idée, « *soit parce qu'inutile (les choses ne se présenteront pas comme prévues), soit parce que dangereuse (ce serait donner un blanc-seing aux médecins pour arrêter de traiter)* ». Enfin, le centre d'éthique clinique notait que « *22 % ne rentraient pas dans la discussion soit qu'ils n'aient pas envie d'anticiper, soit qu'ils refusent de parler plus avant de ce sujet précisément* ».

Cependant, près de 20 % des personnes s'étaient déclarées intéressées et avaient écrit ou voulaient écrire des directives anticipées. De plus, parmi les personnes se déclarant non-intéressées, certaines étaient prêtes à « *exprimer des choses importantes concernant leur fin de vie, dont elles pensaient qu'elles ne relevaient pas de directives anticipées, mais qui pourraient tout à fait en relever comme par exemple « je veux de l'acharnement thérapeutique », « Je veux donner des directives de vie : surtout jamais de maison de retraite* », etc.⁶².

⁶⁰ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M Jean Leonetti.

⁶¹ Cité par <http://www.capgeris.com/sante-1731/les-directives-anticipees-vues-par-les-personnes-agees-a18871.htm>

⁶² Le Centre d'éthique clinique de Cochin conclut que « *que de façon générale la plupart sont intéressés par l'occasion d'une discussion libre sur ce sujet de la fin de vie. En effet, c'est à l'évidence un sujet qui habite les pensées des personnes de cet âge et elles n'ont pas tant que cela l'occasion d'en parler avec leur entourage* », et propose « *que soit systématiquement proposé un entretien aux personnes âgées avec un tiers à un moment-clé de leur histoire de vie : entrée en maladie chronique, ou entrée en maison de retraite par exemple, la discussion portant sur le sens du temps qu'il reste à vivre* ».

Les difficultés rencontrées concernant les directives anticipées reflètent un déficit de connaissance de la loi Leonetti dans le monde médical et paramédical. La prise en compte de la volonté du patient en fin de vie ne semble pas passer nécessairement par les directives anticipées, même quand elles existent. Elles existent d'ailleurs rarement, témoignant ainsi de la méconnaissance de la loi par les citoyens. Les directives anticipées, si elles répondent à une préoccupation majeure des citoyens, s'avèrent donc difficiles à mettre en œuvre dans le contexte actuel.

Fiche n°4 : Le droit à l'information des malades en fin de vie

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment selon les fiches sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

La question du droit des malades en fin de vie, que traite notamment la loi bioéthique⁶³ du 6 août 2004, se situe au confluent du progrès scientifique et du droit des malades. Le progrès scientifique a en effet bouleversé la médecine au cours des vingt dernières années et lui a permis de prolonger la vie dans des circonstances où la mort était jusqu'alors la seule issue. Dès lors, la question du droit des malades en fin de vie a pris une importance toute particulière.

1. L’AFFIRMATION PROGRESSIVE MAIS CONTINUE DU DROIT DES MALADES A L’INFORMATION

Le devoir d'information du médecin vis-à-vis de son patient a toujours été au cœur de sa déontologie, ainsi que le disent expressément les articles 35 et 41 du Code de déontologie médicale⁶⁴. Ils enjoignent au médecin de donner au malade une « *information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose* » et rappelle qu' « *aucune intervention mutilante ne doit être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement* ».

⁶³ Loi n° 2204-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

⁶⁴ Le code de déontologie a été codifié en 2008 dans le code de la santé publique. Sur les devoirs généraux du médecin par rapport à son patient, voir principalement les articles R 4127-35 à 4127-38 CSP.

Article 35 (article R.4127-35 CSP) :

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Article 41 (article R.4127-41 CSP) :

Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement.

L'obligation du médecin d'informer son patient a fait d'abord l'objet d'une interprétation jurisprudentielle. La Cour de cassation, tout en s'appuyant sur le principe du devoir de loyauté du médecin par rapport à son malade et en garantissant à celui-ci son droit de s'opposer à toute atteinte à son intégrité corporelle, n'exigeait pas jusqu'en 1997 une totale transparence sur tous les risques éventuels liés à une intervention ou à des traitements. Ainsi que l'écrit M Jean-François Burgelin, procureur général près la Cour de cassation : *« on estimait sur ce point devoir s'en remettre à la délicatesse du soignant qui pouvait penser qu'il était inutile d'alarmer, sans raison évidente, le malade »*⁶⁵.

Des arrêts de la chambre civile de 1997 et 1998⁶⁶ ont constitué un revirement jurisprudentiel, pas toujours bien reçu par le monde médical. Ces décisions ont conduit à demander aux médecins de rapporter la preuve qu'ils avaient rempli leur obligation contractuelle d'information⁶⁷ afin que le patient puisse donner un consentement éclairé aux soins qui allaient lui être prodigués.

Une série de textes sont venus ancrer ce droit dans la réalité du processus de soin :

- la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Elle consacre le droit à l'information pour les personnes hospitalisées et précise : *« les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical »* ;
- le code civil : *« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir »* (art. 16-3 Modifié par loi 6 août 2004) ;
- l'article L 1111-7 nouveau du code de la santé publique prévoit le droit à l'accès direct au dossier médical. Introduit par la loi du 4 mars 2002, ce droit était revendiqué de façon constante par les malades et leurs familles. L'accompagnement par une tierce personne est recommandé. L'établissement doit accéder à la demande sous huit jours, délai porté à deux mois pour des informations remontant à plus de cinq ans. Le décret 2002-637 du 29 avril 2002 facilite l'exercice du droit d'accès, assure la sécurité de la communication des informations. Il précise aussi les procédures dans les cas où la loi, pour tenir compte de l'impact de la révélation abrupte d'informations, a prévu la présence recommandée (mais non obligatoire) d'une tierce personne ou, de façon exceptionnelle, la présence d'un médecin.

Enfin la **charte de la personne hospitalisée** dans sa dernière version⁶⁸ insiste largement sur le droit à l'information : *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et le secret médical n'est pas opposable au patient. Toutefois, la volonté d'une personne de ne pas être informée du diagnostic ou du pronostic la concernant doit être respectée, sauf si son état de santé présente des risques de transmission à des tiers. Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale. Cette information doit être renouvelée si nécessaire. Le médecin répond avec tact et de façon adaptée*

⁶⁵ « L'obligation d'informer le patient, expliquée aux médecins », étude de M J F Burgelin, procureur général près la cour de cassation, in <http://www.courdecassation.fr/publications-cour-26/rapport>

⁶⁶ Arrêts pris le 25 février 1997, 14 octobre 1997 et 7 octobre 1998.

⁶⁷ Ce qui s'inscrit dans une jurisprudence plus générale qui tend à imposer aux professionnels (avocats, notaires...) qui sont tenus contractuellement à une obligation d'information et de conseil à rapporter la preuve qu'il l'ont respecté.

⁶⁸ La charte dans sa version de 2006 constitue une actualisation de la charte du patient hospitalisé de 1995, rendue nécessaire par l'évolution des textes législatifs, notamment les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 6 août 2004 relative à la bioéthique, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle figure dans la circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006.

aux questions qui lui sont posées. L'information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention proposés ainsi que sur leurs alternatives éventuelles ».

Ainsi que la note M Jean-François Burgelin, il convient, à travers ces textes, « de tenir compte d'une évolution générale de notre société qui tend à abolir les distances traditionnelle entre la supériorité de ceux qui savent et l'infériorité des ignorants »⁶⁹. Le patient souhaite désormais devenir davantage acteur de sa santé. Les personnes atteintes du SIDA ont joué un rôle majeur dans ce domaine. Elles ont également été parmi les premières dans les années 90, alors que les traitements ne laissaient guère espérer de guérison, à se saisir du réseau internet pour s'informer sur les avancées de la science. L'éducation thérapeutique consacre en quelque sorte ce rôle, en communiquant au malade les informations qui lui permettront d'être acteur de sa prise en charge et d'adopter notamment des habitudes de vie favorisant une amélioration ou une non-dégradation de son état de santé.

Depuis quelques années, la toile diffuse une multitude d'informations, autrefois réservées aux soignants, qui devraient permettre au malade ou à son entourage d'avoir un avis plus éclairé sur les traitements ou les soins décidés par les médecins. Cette amélioration de l'information pose toutefois la question de la fiabilité des informations diffusées par les sites santé. La certification des sites internet santé par la HAS contribue à l'amélioration de la qualité des sites.

Pour les malades en fin de vie, la question du droit à l'information se pose avec encore plus d'acuité.

2. LES CONDITIONS PARTICULIERES DE L'EXERCICE DU DROIT A L'INFORMATION DES MALADES EN FIN DE VIE

Le « patient » est donc désormais un sujet avec lequel la médecine doit compter et cette nouvelle posture pose des problèmes particulièrement délicats aujourd'hui. En effet les immenses progrès techniques, mis à disposition de la médecine depuis une vingtaine d'années, permettent la prolongation de la vie dans des conditions qui n'auraient jamais été possibles auparavant. Parfois aussi, elles posent la question des limites du maintien de la vie quand elle s'accompagne de trop de souffrance ou de ce que le malade peut ressentir comme une vie qui a perdu tout sens. C'est dans ces circonstances que le malade peut être amené à souhaiter parler des conditions de sa mort.

2.1. Un droit reconnu par les lois successives

Plusieurs lois ont précisé les droits des patients et les devoirs des médecins. Les conditions de l'exercice médical sont en effet particulièrement sensibles lors de cette période de la fin de vie. Dans le même temps, les soins palliatifs se sont développés.

La **loi du 9 juin 1999**⁷⁰ visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pose deux principes nouveaux :

- le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert⁷¹ ;
- le droit pour le malade de refuser un traitement.

⁶⁹ « L'obligation d'informer le patient, expliquée aux médecins », étude de M J F Burgelin, procureur général près la cour de cassation.

⁷⁰ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

⁷¹ Cette loi précise les responsabilités qui incombent aux établissements de santé, publics ou privés et aux établissements médico-sociaux en ce qui concerne la prise en charge de la douleur et le développement d'une politique palliative. En ce qui concerne l'accompagnement, cette loi stipule la place des bénévoles qui, via des conventions, peuvent effectuer cette mission et elle fixe les conditions d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour une durée maximale de trois mois.

La **loi du 4 mars 2002**⁷² relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, puisque le patient peut désormais s'opposer à un traitement même lorsque ce refus peut abrégé sa vie. Toutefois, le médecin doit d'abord « *tout mettre en œuvre pour convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables* », avant de s'incliner si le patient persiste dans son refus. Cette loi consolide également le droit aux soins palliatifs, en précisant que « *la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

La **loi du 22 avril 2005**⁷³ relative aux droits des malades et à la fin de vie connue sous le nom de « loi Leonetti » est la première qui, en France, donne au patient au terme de son existence, et à ses proches, toute la place qu'il doit prendre.

Cette loi permet de mieux prendre en compte la volonté du patient, qu'il soit conscient ou inconscient. Toute personne a la possibilité de rédiger des directives anticipées sur les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement et de désigner une personne de confiance, de manière à ce que ses souhaits soient pris en compte par le médecin si elle était un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. La loi exige de s'assurer de la constance de la volonté de la personne souhaitant arrêter un traitement en prévoyant qu'elle doit réitérer sa demande « *dans un délai raisonnable* », sauf si cette personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Lorsque le malade est inconscient, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement. Mais il ne s'agit plus d'une décision solitaire puisqu'il doit respecter une procédure collégiale et consulter la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches, ainsi que, le cas échéant, les directives anticipées. La loi exclut explicitement l'obstination déraisonnable, qui s'exerce parfois dans le non-respect de la volonté de la personne concernée.

Toutefois ainsi que le souligne l'IGAS « *les droits que le CSP confère au malade en fin de vie*⁷⁴ *ne peuvent s'exercer que si le malade et clairement identifié comme entré dans cette phase ; en outre celui-ci n'est en mesure de faire valoir ses droits que s'il a été informé de son état*⁷⁵. L'information du patient est donc une condition d'exercice de sa liberté de refuser ou de limiter les soins.

2.2. Les droits des malades en fin de vie en établissements de santé

L'application réelle des principes législatifs repose notamment sur la procédure de certification des établissements de santé. L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière introduit la certification au sein du système de santé français. La certification est une procédure d'évaluation externe d'un établissement de santé, indépendante de l'établissement et de ses organismes de tutelle. Des professionnels de santé mandatés par la HAS réalisent les visites de certification sur la base d'un référentiel qui permet d'évaluer le fonctionnement global de l'établissement de santé. Mise en œuvre par la haute autorité de santé (HAS), la procédure de certification s'effectue tous les 4 ans.

Depuis 2010, les droits des malades en fin de vie figurent dans le manuel de certification de la HAS parmi les « pratiques éligibles prioritaires ». Il s'agit de pratiques considérées comme incontournables dont l'évaluation est systématique.

⁷² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁷³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁷⁴ La notion de « fin de vie » n'est pas clairement définie, ainsi que le relève notamment l'IGAS, dans le rapport « la mort à l'hôpital » IGAS novembre 2009- Dr Françoise Lalande Olivier Weber.

⁷⁵ IGAS, Rapport précité, p.68

Le critère 13a « prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie » doit contribuer à l'appropriation, par l'ensemble des professionnels de santé, des repères qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs. La démarche de certification, à travers le critère 13a, doit contribuer à « *l'appropriation par l'ensemble des professionnels de santé, des repères organisationnels cliniques et éthiques qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs* ». Les établissements de santé sont donc notamment invités à mettre en œuvre une organisation qui garantit une qualité d'information, de communication et de relation de soins nécessaires à l'anticipation des prises de décisions en matière de poursuite ou de limitation des traitements. Dans le cadre du programme « qualité et fin de vie », l'ONFV et la HAS ont décidé de mettre en place un cycle de séminaires. Ainsi, entre 2012 et 2013, dix séminaires ont été programmés pour la mise en œuvre du critère 13a. La HAS s'est donc véritablement emparée de ce thème. Avec l'appui de l'ONFV, les chefs de projets et les experts visiteurs de la HAS ont été formés et une démarche d'accompagnement des établissements a été lancée. Les certificateurs devaient également se rapprocher des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)⁷⁶ afin de mieux cerner la réalité de l'application de ce critère.

Les premiers résultats concernant le critère 13a peuvent aujourd'hui être communiqués : au 1^{er} novembre 2012 : sur 1160 établissements certifiés, ce critère totalise 157 décisions sur 6930). Le critère 13a est placé en 17^{ème} position avec 2,27 % des décisions (13 % des établissements de santé). Ces décisions se répartissent en : 128 recommandations, 27 réserves, 2 réserves majeures.

La HAS et l'observatoire de fin de vie ont prévu d'accentuer l'action de la certification dans ce domaine essentiel en réalisant un document destiné à expliciter les exigences qu'elle impose et à mieux accompagner les établissements et les experts visiteurs.

3. L'APPLICATION DU PRINCIPE POURTANT REAFFIRME DU DROIT A L'INFORMATION DES MALADES EN FIN DE VIE RESTE INCERTAINE

L'application de ces différentes dispositions, qui devraient permettre que le malade en fin de vie soit informé autant qu'il le souhaite, reste toutefois peu satisfaisante.

Le principe de cette communication entre le médecin et son patient est cependant plus facile à réaffirmer qu'à mettre en pratique, tant le lien qui les unit, entre confiance-peur-protection, est complexe et cela particulièrement en fin de vie.

Ainsi, une thèse soutenue en 2009 a souligné le malaise des médecins généralistes face à la fin de vie et leur difficultés de communication avec leurs patients en fin de vie, ce qui entraîne une mauvaise prise en compte de leur volonté : « *L'étude du ressenti des médecins traitants a révélé la complexité du vécu des soins palliatifs. La principale difficulté est la communication avec le patient et la famille. Les deux tiers des médecins avouent avoir des difficultés à aborder la question de l'avancée de la maladie et la majorité d'entre eux estiment plus informer la famille que le patient. Mais les non-dits entre le patient et ses proches les gênent. De plus, un médecin sur deux*

⁷⁶ La principale mission de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches. Ainsi, lorsqu'une plainte ou une réclamation est adressée à l'établissement, les réponses apportées par les responsables de l'hôpital doivent être mises à la disposition des membres de la commission. Elle examine aussi les plaintes et réclamations ne présentant pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel. Pour cela, la commission peut rencontrer le plaignant si elle le juge utile. Au vu du dossier, elle formule des recommandations pour apporter une solution au litige ou pour que l'intéressé soit informé des voies de conciliation ou de recours dont il dispose. Elle contribue à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. La commission rédige chaque année un rapport sur son activité et sur le respect des droits des usagers au sein de l'établissement.

*aborde rarement le désir des patients quand à leur condition de fin de vie et considère donner la priorité à l'avis de la famille par rapport à celui du patient*⁷⁷ ».

Dans les faits, le plus souvent, le malade n'a d'autre choix, dans cette épreuve finale, que de s'en remettre à son médecin, ou du moins s'autorise difficilement une position critique face aux décisions médicales.

Parfois aussi, la personne refuse implicitement une information complète sur son état de santé. Le Code de déontologie médicale (repris à l'article R.4127-35 du CSP) indique clairement que « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave* ». Aussi le malade qui ne pose donc pas de questions volontairement ou involontairement (peur, difficulté d'expression, incompréhension ?) peut-il rester dans l'ignorance de son état.

Toutefois ce qui est revenu le plus souvent dans les débats publics de la mission Sicard sur la fin de vie, c'est l'affirmation selon laquelle le droit à l'information, préalable à toute expression du malade sur ses volontés, n'était pas vraiment respecté : « *l'information éclairée du patient est insuffisante à l'heure actuelle* », il faut « *remettre en lumière le droit à l'information du patient* ».

Dans un rapport récent, l'IGAS constate que l'annonce de la gravité du diagnostic n'est pas systématique: « *ainsi le centre Jeanne Garnier*⁷⁸, *unité de soins palliatifs, a indiqué à la mission que 60 à 70 % des personnes accueillies en son sein à la suite d'un transfert ignoraient qu'elles étaient hospitalisées dans une unité de soins palliatifs... avec même l'exemple de malades à qui l'on avait indiqué qu'ils se rendaient en balnéothérapie !*⁷⁹ ».

On peut comprendre que l'information du patient sur « *le traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* » - ce qu'il est convenu d'appeler le « double effet »-, prévu par l'article 2 de la loi Leonetti (art L.1110-5 CSP), soit si délicate qu'elle ne soit pas davantage systématique, d'après les témoignages reçus et bien qu'aucune étude ne puisse le confirmer. C'est une des raisons pour lesquelles la formation des équipes médicales et paramédicales sur la prise en charge de la fin de vie est indispensable.

De même les pratiques médicales de sédation profonde et prolongée, qui de fait peuvent accélérer l'issue fatale, resteraient, d'après les témoignages entendus par la mission mais en l'absence d'autres sources, très peu explicites.

Sur cette question de la sédation profonde, on ne dispose pas d'ailleurs de textes précis. Le seul cas prévu explicitement par le CSP est celui de la sédation appliquée dans le cadre d'un arrêt de traitement pour un patient cérébrolésé : l'article R.4127-37 du CSP prévoit que « *le médecin, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatif, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R.4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire* ». Pour les autres cas, le seul texte pouvant s'appliquer est celui concernant le « *traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie* » du patient (art L.110-5 CSP).

⁷⁷ Bouteville C, « opinion et attitudes des médecins généralistes concernant l'hospitalisation en urgence de leurs patients en fin de vie, pratique de la loi Leonetti », Thèse médecine, directeur : Basset P., Grenoble, 2009.

⁷⁸ La maison médicale Jeanne Garnier est un établissement participant au service public hospitalier qui accueille des personnes en phase avancée ou terminale de leur maladie.

⁷⁹ IGAS, Rapport précité, p 68.

Le droit pour les personnes malades d'être informées par leur médecin sur leur état de santé se pose dans des conditions particulières en fin de vie. Le droit posé par la loi Leonetti de refuser ou de limiter des soins ou des traitements suppose que le patient soit informé de son état et des perspectives de soin. Le respect de son droit à l'information n'est pas actuellement garanti mais s'affirme comme une priorité au cours des soins palliatifs.

Fiche n°5 : Obstination déraisonnable, limitation et arrêt des traitements

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment selon les fiches sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

L'obstination déraisonnable, c'est-à-dire, selon les termes de l'article 1^{er} de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie⁸⁰, des « *actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* »⁸¹, est interdite par la loi depuis plusieurs années.

Cependant, l'obstination déraisonnable est une notion difficile à appréhender et il peut être difficile de tracer la frontière entre ce qui relève de l'obstination déraisonnable et ce qui n'en relève pas. Comme le dit le rapport préparatoire de l'Assemblée Nationale, l'obstination déraisonnable est une notion qui « *ne peut être appréhendée précisément, tant elle est affaire d'espèce, de frontière aux fondements fragiles et instables et d'appréciation individuelle* »⁸². Le rapport préparatoire du Sénat relève ainsi que « *cette notion juridique, dont les contours restent flous, est assortie de certains critères aidant à identifier l'impasse thérapeutique éventuelle : le texte mentionne les actes « inutiles », ce qui paraît aller de soi, ceux « disproportionnés », dont la définition est particulièrement complexe, et ceux n'ayant « d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », ce qui peut être bien vaste* »⁸³. Le rapport préparatoire à la discussion parlementaire, illustre la notion d'acte inutile en expliquant que « *sont par exemple inutiles des examens tels que des prélèvements sanguins ou des thérapeutiques comme ces chimiothérapies renouvelées, alors que l'on sait pertinemment qu'aucun traitement n'améliorera l'état de santé du malade* »⁸⁴. Cependant, Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale, a reconnu lors de la 2^{ème} séance de débats sur la proposition de loi à l'assemblée nationale, que le caractère disproportionné d'un traitement était

⁸⁰ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

⁸¹ L'exposé des motifs de la loi Leonetti explique que « *les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et que ces actes entraînent une prolongation artificielle de la vie* ».

⁸² Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

⁸³ Rapport n° 281 (2004-2005) de M. Gérard Dériot, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005.

⁸⁴ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

plus difficile à apprécier : « *Qu'est-ce qu'un traitement disproportionné ? Une chimiothérapie administrée à un malade du cancer à qui l'on donne quatre jours de vie est-elle un traitement disproportionné ? A partir de quand le devient-elle ?* ». Cette difficulté est revendiquée par Jean Leonetti qui a ainsi expliqué que « *le terme même de disproportionné incite au doute, donc à la concertation* ». Le Sénat en concluait dans son rapport préparatoire que « *définir la notion d'obstination déraisonnable se révèle donc un exercice complexe, que seul le médecin peut résoudre en déterminant, en conscience, s'il arrête ses soins en deçà de ce que sa mission lui impose ou s'il va au-delà de ses obligations* ».⁸⁵

L'observatoire national de la fin de vie pour sa part définit l'obstination déraisonnable non seulement par le « *non-respect de la proportionnalité des soins prodigués, la pratique de soins inutiles ou n'ayant d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie* » mais également par le « *non-respect de la volonté de la personne concernée* »⁸⁶.

L'interdiction de l'obstination déraisonnable a été rendue effective notamment par la reconnaissance du droit du patient de demander la limitation ou l'arrêt de tout traitement, et la possibilité pour un médecin d'arrêter ou de limiter les traitements prescrits à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

1. L'OBSTINATION DERAISONNABLE SEMBLE PERSISTER MALGRE SON INTERDICTION

1.1. *L'obstination déraisonnable est interdite mais l'ancienneté de ce phénomène provoque une angoisse des français quant à sa possible persistance*

Plusieurs modifications du décret portant Code de déontologie médicale ont été effectuées pour interdire l'obstination déraisonnable. Ainsi, les articles 37 et 38 du décret n°95 1000 du 6 septembre 1995 indiquent : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ». Le décret 2006-120 du 6 février 2006 insère au CSP l'article R.4127-37 suivant : « *[le médecin] doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable ... et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet que le maintien artificiel de la vie* ».

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie⁸⁷, dite « loi Leonetti » stipule que les actes (interventions, soins, thérapeutiques) « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable* ». Cependant, l'interdiction de l'obstination déraisonnable dans la loi Leonetti n'a pas été de pair avec l'introduction d'un « droit » à ne pas subir d'obstination déraisonnable. En effet, le deuxième alinéa de l'article L.1110-5 du Code de la santé publique énonce que « *lorsqu'ils (les actes de soins) 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* ». L'emploi du verbe « pouvoir » empêche toute poursuite judiciaire sur le fondement d'une obstination déraisonnable⁸⁸.

⁸⁵ Rapport n° 281 (2004-2005) de M. Gérard Dériot, précité.

⁸⁶ Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2011 : « Fin de vie : un premier état des lieux », p135.

⁸⁷ Loi n° 2005-370.

⁸⁸ Ce choix a sans doute été fait pour laisser une marge d'appréciation au médecin, en particulier quand c'est le malade réclame le maintien de soins inutiles.

L'obstination déraisonnable est un phénomène aux racines profondes. D'après l'ONFV, à partir des années 1950, les formidables progrès de la chirurgie et de la pharmacologie ont permis aux sciences médicales d'espérer triompher de la maladie voire de la mort. Or, selon l'ONFV, dans cet élan, la médecine « *en est venue à privilégier de manière parfois déraisonnable la recherche de la guérison au détriment du soulagement des douleurs et du respect de la volonté du patient. Au risque bien souvent d'une forme d'acharnement thérapeutique* »⁸⁹. Sylvain Pourchet, praticien hospitalier responsable de l'unité soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse, note également que « *la médecine contemporaine, forte de ses succès, envisage la personne malade du point de vue de sa curabilité. Appréhender la maladie sous l'angle de la guérison, c'est, à défaut d'autres référentiels, enfermer la personne malade dans l'inéluctabilité de sa mort lorsque la médecine ne sait pas ou ne peut pas guérir* »⁹⁰. Cette appréhension par la médecine contemporaine du malade sous le seul angle de sa guérison explique sans doute la difficulté de certains médecins d'arrêter les traitements curatifs, même lorsqu'il n'y a plus rien à faire.

Il existe donc une profonde crainte de la part des français d'être victimes d'obstination déraisonnable de la part des médecins, mesurée par les sondages d'opinions. Selon le sondage IFOP sur « les français et la fin de vie » mené pour Le Pèlerin en septembre 2012⁹¹, 59 % des français estiment qu'en France, la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique.

1.2. Une obstination déraisonnable difficile à quantifier

Face à ces opinions exprimées, l'ONFV a mené un travail pour tenter d'évaluer la réalité de l'observation déraisonnable⁹². Il a conclu qu'il n'existe pas d'approche quantitative fiable qui puisse être menée en ce qui concerne l'obstination déraisonnable. En effet, on ne peut appréhender la réalité quotidienne de l'acharnement thérapeutique à travers les affaires médiatisées ou judiciairisées. De plus, les dispositifs existants qui peuvent être saisis pour favoriser la résolution de conflits (Défenseur des droits⁹³, CRUQPC⁹⁴, dispositifs de discussion éthique...) quant à une situation d'obstination déraisonnable ne recueillent pas spécifiquement cette information. Enfin, aucun indicateur ne permet d'approcher la réalité chiffrée de l'« obstination déraisonnable ordinaire ».

1.3. La persistance de pratiques d'obstination déraisonnable

1.3.1. Obstination déraisonnable et réanimation d'urgences

Le manque d'informations sur le patient auquel est souvent confronté le SAMU en situation d'urgence, peu propice à une évaluation éclairée constitue une cause majeure d'obstination déraisonnable. La famille n'est pas toujours en état de donner des informations fiables sur l'état de la personne et le médecin traitant est informé et/ou arrive parfois trop tard pour donner ces informations. Il arrive donc que le SAMU réanime des personnes pour lesquelles une connaissance plus complète relative à leur état de santé aurait plutôt conduit à ce qu'on ne les réanime pas. Le rapport Leonetti cite ainsi le docteur Ferrand : « *Une étude sur les fins de vie dans les SAMU*

⁸⁹ OFNV, supra, p19.

⁹⁰ Sylvain Pourchet, « Laisser mourir : une option du soin », in « Ethique, médecine, et société » sous la direction de Emmanuel Hirsch.

⁹¹ Sondage IFOP pour le Pèlerin, « Les français et la fin de vie », septembre 2012.

⁹² OFNV, supra, p134-149.

⁹³ Le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante. Dans le domaine de la santé, le Défenseur des droits est chargé de défendre les droits et les libertés des particuliers ou professionnels de santé dans le cadre de leurs relations avec les services publics.

⁹⁴ La loi du 4 mars 2002 et le décret n°2005-213 du 2 mars 2005 ont instauré la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. L'ensemble des réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou les proches ainsi que les réponses apportées par les responsables de l'établissement doivent être à la disposition des membres de la commission.

montre que, par manque d'informations, les équipes réaniment des malades en soins palliatifs mais pour lesquels aucune traçabilité n'existe, ou bien dont elles pensent à tort qu'ils sont en soins palliatifs »⁹⁵.

Les autres causes majeures d'obstination déraisonnable en réanimation d'urgence pourraient être la pression familiale et sociétale, la pression existant au sein des équipes ainsi que les risques judiciaires.

Enfin, il convient de souligner que les situations d'urgence complexifient les réflexions sur la conduite à tenir en termes de réanimation. Jean Leonetti, dans son rapport de 2008, expliquait que « *les gestes techniques sur lesquels se concentrent les réanimateurs et chirurgiens laissent peu de place à la réflexion éthique* »⁹⁶. Raymonde Courtas, sociologue, va jusqu'à dire qu'« *en l'absence d'une réflexion éthique sur son usage, la technique peut devenir une fin en soi et l'homme un objet de son utilisation* »⁹⁷.

1.3.2. Obstination déraisonnable dans les services de réanimation

Selon le rapport Léonetti de 2008⁹⁸, si la loi Leonetti a permis de faire modestement baisser l'obstination déraisonnable dans les services de réanimation, la proportionnalité des traitements n'est pas encore optimale dans bien des cas. Pour arriver à cette conclusion, le rapport Leonetti comparait les études LATAREA⁹⁹1 et LATAREA 2 sur les arrêts de thérapeutiques actives en réanimation. Cette comparaison avait mis en lumière le fait que le nombre de limitations et d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation avait connu une évolution modeste, passant de 53 % des patients décédés en 2001 à 55,7 % en 2007. Selon le Docteur Édouard Ferrand à l'origine de ces études, « cela signifie, a expliqué que la moitié des malades n'ont pas vu leur projet thérapeutique évoluer vers une stratégie palliative – c'est un signe indirect d'acharnement thérapeutique [...]. Dans le reste de l'Europe et les pays anglo-saxons, 80 à 90 % des décès sont prévus et accompagnés »¹⁰⁰.

L'obstination déraisonnable dans les services de réanimation se pose de manière particulière pour une certaine catégorie de patients : les patients cérébro-lésés, car leur pronostic est très incertain et rend donc les arrêts de traitements particulièrement difficiles à décider.

1.3.3. Une possible persistance de l'obstination déraisonnable dans les services autres que la réanimation

On constate un manque de données statistiques sur les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement dans les autres spécialités médicales, notamment les services d'oncologie¹⁰¹. Or, en 2008, Jean Leonetti notait qu'« *il conviendrait de mieux cerner la fréquence de ces décisions dans les services de cancérologie où, selon le témoignage du Professeur François Goldwasser, l'obstination déraisonnable serait « le mode de fonctionnement habituel »* ».¹⁰²

⁹⁵ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p36.

⁹⁶ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p37.

⁹⁷ Raymond Courtade, « L'intervention de l'individu dans la fin de sa vie », p317.

⁹⁸ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p38.

⁹⁹ Limitation des Arrêt et des Thérapeutiques actives en Réanimation Adulte.

¹⁰⁰ Audition du Docteur Édouard Ferrand praticien hospitalier au service de réanimation chirurgicale à l'hôpital Henri Mondor, le 25 juin 2008 par Jean Leonetti, cité dans le Rapport d'information de M. Jean Leonetti de 2008 p35.

¹⁰¹ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p35.

¹⁰² Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p35.

1.4. Une obstination déraisonnable souvent encouragée par les familles

L'ONFV a tenté de mieux cerner les causes des obstinations raisonnables qui font l'objet d'un conflit. Pour cela, elle a demandé au Dr. Bernard Devalois, médecin de soins palliatifs, ancien président de la SFAP, d'organiser des rencontres de réflexion avec des interlocuteurs concernés par le sujet¹⁰³.

Le travail mené par le Dr. Devalois a permis de mettre en lumière l'existence de conflits autour de l'obstination déraisonnable, en particulier deux types de conflit entre les médecins et les familles :

- le premier type de conflits apparaît lorsque le médecin est favorable à la poursuite de traitement alors que l'entourage perçoit ces traitements comme une obstination à maintenir la vie à tout prix ;
- le second type de conflit apparaît lorsque c'est la famille qui pousse au maintien du traitement alors que l'équipe soignante considère qu'il est raisonnable d'arrêter ou de limiter les traitements actifs.

Selon les interlocuteurs rencontrés par le Pr. Devalois, pour 100 conflits entre les équipes médicales et les familles à propos d'une possible obstination déraisonnable, 80 sont des situations où ce sont les familles qui plaident pour la poursuite des traitements actifs. Or, dans une situation conflictuelle de ce type, le point de vue des familles est celui qui l'emporte. Le non-respect du droit du patient à ne pas être victime d'obstination déraisonnable est donc ici lié à la volonté des familles.

Le constat d'une obstination déraisonnable souhaitée par les familles et prise en compte par le corps médical est partagé par l'IGAS dans son rapport « La mort à l'hôpital » de 2009¹⁰⁴. L'IGAS avait ainsi constaté que « *tous les médecins amenés à prendre des décisions de limitation et d'arrêt de traitement consultaient systématiquement la famille (indépendamment de la consultation de la personne de confiance) et qu'ils se conformaient aux volontés familiales* ». Dans les cas où les familles s'opposent à une limitation ou un arrêt de traitement que le corps médical juge nécessaire, ce dernier essaye de convaincre les proches, et ne prend aucune décision dans la plupart des cas sans l'accord familial. L'IGAS explique cette pratique par « *l'usage, autant que la peur d'éventuels contentieux* ».

2. LA PROCEDURE D'ARRET DE LIMITATION ET D'ARRET DES TRAITEMENTS NE SEMBLE PAS TOUJOURS BIEN APPLIQUEE

Il existe deux cas de figure d'arrêt des traitements selon que le patient est ou non en état d'exprimer sa volonté, comme l'explique le Conseil d'Etat¹⁰⁵ :

- « *Dans le cas où le patient est en état d'exprimer sa volonté, le primat est donné au libre choix du patient, qui s'exerce y compris en dehors du refus de l'obstination déraisonnable. Ce primat trouve son origine dans la loi du 4 mars 2002, la loi du 22 avril 2005 n'ayant sur ce point fait que préciser l'obligation pour le médecin de respecter la volonté du patient. Ce faisant, le législateur a confirmé la possibilité pour le patient de s'opposer non seulement à un traitement inutile et disproportionné mais aussi à un traitement qu'il refuserait pour toute raison qui lui serait personnelle. Cette disposition vise les situations dans lesquelles le patient a exprimé sa volonté de façon libre et éclairée dans le cadre du colloque singulier avec le médecin.*

¹⁰³ OFNV, supra, p134.

¹⁰⁴ Rapport RM2009-124P La mort à l'hôpital, IGAS 2009, Dr. Françoise Lalande et Olivier Veber, p71.

¹⁰⁵ Conseil d'état - Etude « La révision des lois de bioéthique », 2009, p105.

- *Dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'arrêt des soins ne pouvant plus être subordonné au libre choix du patient, il faut rechercher ailleurs dans la loi à quelle condition il peut être effectué ; le seul cas dans lequel la loi l'autorise est le refus d'obstination déraisonnable mentionné à l'article L.1110-5. Cet article cite les cas où les traitements apparaissent comme « inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».*

2.1. L'arrêt des traitements pour le malade hors état d'exprimer sa volonté

La loi Leonetti subordonne l'arrêt des traitements pour les malades hors d'état d'exprimer leur volonté à la circonstance que leur poursuite serait constitutive d'une situation d'obstination déraisonnable¹⁰⁶. Le Conseil d'Etat, dans son étude « La révision des lois de bioéthique » explique que « ces dispositions visent donc les situations caractérisées par la nature irréversible des lésions, qui fait que le traitement n'a d'autre effet que le « seul maintien artificiel de la vie ». La situation « d'incapacité d'exprimer sa volonté » ainsi visée n'inclut donc pas les cas dans lesquels cette incapacité est le résultat d'une perte du raisonnement, comme dans le cas d'une personne connaissant une maladie dégénérative. La situation de ces personnes ne relève des dispositions relatives à l'arrêt de tout traitement que si la maladie a atteint sa phase terminale »¹⁰⁷.

La loi Leonetti impose également une procédure stricte pour la décision de limitation ou arrêt de traitement (LAT) pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté. Le rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de relative aux droits des malades et à la fin de vie, explique que cette procédure stricte fait écho à « la crainte de nos concitoyens de pouvoir être l'objet d'une décision clandestine, prise à leur insu dans le cas où ils seraient inconscients. Dans ces situations où l'autonomie du malade ne peut s'exercer, le strict encadrement des décisions concernant le malade est donc un impératif absolu »¹⁰⁸. Cependant, cette procédure semble souffrir encore de lacunes importantes.

¹⁰⁶ Alors que comme le note le Conseil d'Etat dans son rapport... « pour les autres cas-patients qui ne sont pas en fin de vie et patients en état d'exprimer leur volonté et en fin de vie- la loi permet l'arrêt des traitements sans se référer expressément à cette condition (article L.1111-4, article L.1111-10) ».

¹⁰⁷ Conseil d'Etat, précité, p88.

¹⁰⁸ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M Jean Leonetti.

2.1.1. La procédure collégiale

La loi Leonetti complétée par le décret n° 2006-120 du 6 février 2006¹⁰⁹ a créé une procédure collégiale qui doit être impérativement suivie avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient inconscient, qu'il soit en fin de vie ou non. Cette procédure collégiale répond selon le rapport Leonetti de 2004 à « *une revendication de transparence exprimée tant par les malades que par les professionnels de santé* ». Le médecin peut « *engager la procédure collégiale de sa propre initiative* »¹¹⁰. Il est obligé depuis 2010 de déclencher la procédure collégiale si cela est la volonté du patient telle qu'inscrite dans ses directives anticipées, ou si cela est demandée par la personne de confiance ou un proche¹¹¹. Le déclenchement de la procédure collégiale doit être notifié à la personne de confiance et aux proches du malade. Les médecins doivent nécessairement être deux (le médecin qui prend en charge le patient et un médecin sans lien hiérarchique avec le premier) et si la décision est prise au sein de l'établissement de santé, le médecin qui prend en charge le patient doit se concerter avec l'équipes de soins (autres médecins, infirmières, aides soignantes). La décision finale est prise par le médecin qui prend en charge le patient après avoir convoqué la procédure collégiale, « *pour éviter une dilution des responsabilités, respecter l'exigence de transparence qu'une pluralité de décideurs ne permettrait pas et ne pas faire peser sur la famille du malade la responsabilité écrasante d'avoir à faire le choix* »¹¹².

Le rapport IGAS « La mort à l'hôpital » notait en 2009 que « *cette procédure n'est pas systématiquement et intégralement respectée, non seulement parce qu'elle est mal connue mais également parce que la venue d'un médecin extérieur au service se heurte aux contraintes de disponibilité des médecins dans les hôpitaux. Il est sans doute plus dommageable que les demandes d'avis au sein de l'équipe de soins soient parfois réservées au seul corps médical* »¹¹³.

Dans le rapport IGAS réalisé en octobre 2011 sur le contrôle du CH de Bayonne, sur les 19 dossiers étudiés, dans 13 cas la décision de limitation des traitements avait été prise avec un autre médecin, sans lien hiérarchique avec le premier, soit dans 68 % des cas.

Une étude réalisée en 2011 dans le service d'Urgence du CHU de Toulouse pour évaluer la conformité des pratiques de LAT au cadre posé par le législateur, montre également que la collégialité connaît de fréquentes exceptions. Au cours de l'étude, l'avis d'un autre médecin n'était recueilli que dans 52 % des cas, et la consultation de l'équipe des soins avant la décision n'était effective que dans 37 % des cas¹¹⁴. Dans une autre étude menée en 2010, 20 % des décisions de LAT étaient prises par le médecin seul.¹¹⁵

¹⁰⁹ Décret relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique, Journal Officiel, 7 février 2006, p1974.

¹¹⁰ Article R.4127-37 II, alinéa 1^{er} du CSP.

¹¹¹ Décret N° 2010-107 du 29 janvier 2010.

¹¹² Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

¹¹³ IGAS, « La mort à l'hôpital », p75.

¹¹⁴ F. Verniolle M, et al. Evaluation des démarches de limitation et d'arrêt des traitements en salle d'accueil des urgences vitales. Ann Fr Anesth Réanim (2011), portant sur 52 patients ayant fait l'objet d'une décision de LAT.

¹¹⁵ Etude Le Conte -.Intensive care Med 2010.

Certaines situations font obstacle à la collégialité et peuvent expliquer le trop faible recours à la celle-ci. Le rapport Leonetti de 2008 expliquait ainsi que « *la discussion collégiale exige du temps, ce dont, dans certaines situations, ne dispose pas le médecin. Ainsi, lorsque des soins de réanimation d'urgence sont entrepris, l'appréciation du juste soin est faite par un seul médecin* »¹¹⁶. Le rapport Leonetti pointait que « *des défaillances dans l'organisation de la chaîne de soins* » peuvent également faire obstacle à la mise en œuvre d'une décision collégiale : « *Si tout est écrit dans le dossier, encore faut-il l'ouvrir. L'information peut être déformée lors de sa transmission à l'équipe de nuit* »¹¹⁷. Enfin, le dernier obstacle cité par le rapport Leonetti est que « *le maintien du patient à domicile, en particulier dans les zones à démographie médicale de faible densité rend également plus complexe l'organisation d'une collégialité de la décision* »¹¹⁸.

2.1.2. La recherche de la volonté du patient

Les médecins doivent prendre en compte non seulement les éléments médicaux mais aussi les éléments non médicaux (sans hiérarchie entre eux) que constituent les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance ainsi que l'avis de la famille ou des proches. Or, si l'on se réfère à l'étude précitée du CHU de Toulouse, la volonté du patient n'a été recherchée que dans 15 % des situations (5 % auprès du patient, et 10 % auprès de la famille).

Pourtant, le rapport Leonetti de 2004 insiste sur le fait que la consultation des proches « *présente trois avantages : elle participe de l'élaboration de la relation de confiance entre le malade et le médecin ; elle garantit le maximum de transparence à la procédure ; enfin en permettant l'écoute et le dialogue, elle favorise le travail de deuil ultérieur* ».

2.1.3. La motivation des avis

Les avis doivent nécessairement être motivés : « *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 inscrits au dossier du patient* »¹¹⁹. Le rapport IGAS « La mort à l'hôpital » notait en 2009 que « *[il est dommageable] que les informations portées au dossier du patient n'aient pas la précision et l'exhaustivité voulue par les textes. La mention « ntr » (« not to be reanimated ») qui tient parfois lieu de compte rendu de décision ne saurait rendre compte du cheminement qui a pu conduire à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement* »¹²⁰. Cette observation est confirmée par l'étude du CHU de Toulouse qui note que l'argumentation de la décision n'est retrouvée que dans moins de 50 % des dossiers. Si dans cette étude, la traçabilité de la décision dans le dossier du patient était pratiquement systématique (98 % des cas), dans une autre étude, la traçabilité de la décision dans le dossier du patient n'était faite que dans 17 % des cas¹²¹.

¹¹⁶ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p33. Le rapport Leonetti souligne d'ailleurs que « *l'article L.1111-4, alinéa 4, du code de la santé publique qui impose que, dans le cas où une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne soit réalisée sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches ait été consulté, réserve expressément le cas de l'urgence ou de l'impossibilité* ».

¹¹⁷ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, citant l'audition du Pr. Elie Azoulay le 25 juin 2008, p. 33.

¹¹⁸ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, 28/11/2008, p. 34. Pour pallier partiellement à cette situation, le docteur Michel Legmann auditionné par la mission Leonetti le 9 septembre 2008, préconisait une meilleure anticipation médicale : « *rien n'interdit que la procédure collégiale soit mise en œuvre quelque temps en amont de l'exécution de la décision* ».

¹¹⁹ Article R.2127-37 II du code de déontologie médicale

¹²⁰ IGAS « La mort à l'hôpital », p75.

¹²¹ Le Conte. Intensive care Med 2010.

2.1.4. L'information des proches

Le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 oblige le médecin à informer la personne de confiance et les proches du malade de la nature et des raisons de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Dans l'étude du CHU de Toulouse précitée, la famille était informée de la possibilité d'une décision de limitation de traitement 9 fois sur 10.

Les différentes études menées, bien que très partielles, montrent donc la persistance d'écarts importants entre les pratiques observées et la réglementation.

2.2. L'arrêt des traitements pour le malade en mesure de s'exprimer

La loi Leonetti a donné au malade la possibilité de refuser « *tout* » traitement¹²², ce qui rend le droit au refus absolu, et intègre donc notamment la nutrition et l'hydratation artificielle. Le Conseil d'Etat l'a confirmé en 2009 : « *on doit donc tirer des débats parlementaires l'idée que le législateur a bien entendu inclure l'arrêt des suppléances vitales dans la notion d'arrêt de traitement, et qu'il a plus particulièrement examiné le cas de l'alimentation car c'était celui qui posait le plus question* »¹²³.

La loi Leonetti a encadré ce droit au refus de tout traitement par une procédure stricte. Le médecin doit d'abord tenter de convaincre la personne d'accepter les soins indispensables. Le médecin traitant peut faire appel à un autre membre du corps médical pour mieux convaincre le malade de ne pas renoncer à ses traitements, en particulier si le dialogue avec le premier médecin a été rompu. Le rapport préparatoire du Sénat note que « *le caractère facultatif de ce recours laisse au médecin traitant le soin d'apprécier si son travail de persuasion est suffisant et s'il peut alors accéder à la demande d'arrêt des soins sans faire appel à un confrère* »¹²⁴. Le malade doit ensuite réitérer sa demande après un délai raisonnable. La durée du délai de réflexion du malade n'est pas précisée car, comme l'a expliqué Jean Leonetti lors de la deuxième séance de débat de la proposition de loi à l'Assemblée Nationale, « *fixer un délai pourrait avoir l'effet inverse de celui recherché et conduire les médecins à attendre un mois alors que quelque fois, le délai raisonnable est en réalité de quelques jours* », et car cela permet « *de couvrir la diversité des situations et de permettre une appréciation au cas par cas* » selon le rapport préparatoire du Sénat¹²⁵. Enfin, la décision est inscrite dans le dossier médical du patient, ce qui permet de « *sanctuariser* » la décision du malade [...] et peut se révéler particulièrement important en cas de contentieux »¹²⁶.

La loi du 22 avril 2005 a précisé que, dans tous les cas d'arrêt de limitation ou d'arrêt de traitement, que ce soit pour une personne en état d'exprimer sa volonté ou hors d'état de le faire, 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* », à savoir les soins palliatifs. Le rapport préparatoire à la discussion parlementaire expliquait que cet ajout avait pour objectif d'« *encourager le passage d'une logique curative à une logique palliative et le développement de cette dernière* ».

Le Conseil d'Etat en conclut qu'« *on doit considérer que la loi ne permet, lorsque l'on est dans un cas où l'interruption des traitements est possible [...] d'interrompre l'assistance aux fonctions vitales que lorsque l'on a la certitude que la dispensation simultanée de soins palliatifs permet d'empêcher le surcroît de souffrances qui peut en résulter* »¹²⁷.

¹²² Article L1111-4 du code de la santé publique.

¹²³ Conseil d'état, précité, p89.

¹²⁴ Rapport n° 281 (2004-2005) de M. Gérard DÉRIOT, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005.

¹²⁵ Rapport n° 281 (2004-2005) de M. Gérard DÉRIOT, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005.

¹²⁶ Rapport n° 281 (2004-2005) de M. Gérard DÉRIOT, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005.

¹²⁷ Conseil d'Etat, précité, p89.

Ce qui précède montre la nécessité de faire encore évoluer les mentalités dans ce domaine, de favoriser une meilleure connaissance de la loi et de ses conséquences pratiques par les citoyens et les professionnels de santé.

Il serait également souhaitable de disposer de données permettant de suivre l'évolution des pratiques dans ce domaine.

Fiche n°6 : La personne de confiance

Ces fiches constituent un apport technique qui vise à récapituler différents éléments contribuant à un état des lieux de l'application de la loi du 22 avril 2005.

Elles s'appuient notamment selon les fiches sur différents rapports dont le premier rapport annuel de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV), sur les travaux parlementaires, sur les différents plans de santé publique relatifs aux soins palliatifs ainsi que sur les documents transmis à la mission sur l'état d'avancement des actions prévues dans le cadre de ces plans.

L'IGAS ne s'est pas livré à une analyse des positions des différentes sociétés savantes ou des professionnels auditionnés par la mission, ces analyses étant du ressort de la mission. De même, la substance issue des huit débats publics qui figure dans le rapport de la mission n'a pas été intégrée à ces fiches.

A côté des directives anticipées, l'autre dispositif clé visant à mieux prendre en compte la volonté des patients, ce qui est une préoccupation majeure des citoyens, est « la personne de confiance »¹²⁸. Ce dispositif a été suggéré dès 1998 par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis n°58. La personne de confiance a été introduite dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi Leonetti a précisé son rôle lorsque la personne malade est en fin de vie.

La personne de confiance n'a aucun rôle décisionnel, mais elle a toutefois un rôle important de consultation et reçoit donc l'information nécessaire à cette fin :

- selon l'article L.1111-12 du CSP, lorsque le malade est en fin de vie et qu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté « *l'avis de cette dernière (la personne de confiance), 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* » ;
- de plus, la personne de confiance, lorsqu'elle est désignée, a un rôle à jouer lorsque doit être décidé une limitation ou un arrêt de traitement, selon les articles L.1111-4 et L.1111-13 du CSP : « *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* » ;
- enfin, la personne de confiance doit être informée, de même que la famille lorsqu'un protocole de soins palliatifs est mis en place et peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du malade (article L.1110-5).

¹²⁸ Il faut noter que le code de l'action sociale et des familles utilise dans le cadre très différent de la protection des majeurs le terme de « tierce personne digne de confiance ».

Comme expliquée par le rapport de l'IGAS « La mort à l'hôpital », la personne de confiance : « permet de délivrer le médecin du secret médical à l'égard d'un proche du malade et d'autre part oblige le corps médical à consulter ce proche pour toute décision de LATA¹²⁹ »¹³⁰.

1. UN DISPOSITIF QUI RÉPOND À UNE DEMANDE DES CITOYENS ET DU CORPS MÉDICAL

La personne de confiance constitue un dispositif majeur pour mieux prendre en compte la volonté des patients en fin de vie, ce qui est une préoccupation majeure des citoyens. Comme l'explique le rapport Leonetti de 2004, la personne de confiance présente « pour chacun un intérêt certain, puisqu'elle lui garantit que, le jour où il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, une autre personne témoignera de ses convictions personnelles et en discutera avec le médecin »¹³¹.

La primauté accordée à la personne de confiance (dont l'avis prévaut sur toute autre avis non médical) s'explique selon le rapport Leonetti précité par le fait « que si une personne entreprend par une démarche volontaire de désigner un témoin auquel elle déclare accorder sa confiance, sa volonté doit être entendue »¹³².

L'instauration de « la personne de confiance » répond non seulement à une demande des citoyens, mais également à une demande du corps médical. Elle se justifie en effet notamment « par l'intérêt que représente l'existence d'un interlocuteur unique et fiable pour les équipes médicales. Celles-ci sont en effet de plus en plus confrontées à des familles recomposées dont les membres s'opposent les uns aux autres sur leur aptitude à représenter le plus fidèlement le mourant et à témoigner des vœux que lui-même aurait émis quant au choix de ses traitements »¹³³.

Cependant, ce dispositif rencontre des difficultés d'application. Ces difficultés avaient déjà été notées par Jean Leonetti en 2004 : « on constate [...] que, depuis son introduction dans notre droit, la désignation d'une personne de confiance n'est pas encore entrée dans les mœurs. Le peu d'écho rencontré par cette formule perdure, alors même que « lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade » de procéder à sa désignation »¹³⁴.

2. UN RÔLE DIFFICILE À JOUER POUR LA PERSONNE CHOISIE

L'accord de la personne de confiance n'est pas forcément recueilli par le malade avant sa désignation par celui-ci. Elle ne souhaite donc pas nécessairement assumer cette charge qui est souvent lourde psychologiquement.

¹²⁹ Limitation et arrêt des traitements actifs.

¹³⁰ IGAS, Rapport RM2009-124P « La mort à l'hôpital », 2009, Dr. Françoise Lalande et Olivier Veber, p71.

¹³¹ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

¹³² Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

¹³³ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

¹³⁴ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

La mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie de 2004 a relevé qu'il est très difficile de confier à la personne de confiance la tâche de parler avec le patient d'événements aussi désagréables que son éventuel décès ou sa perte de conscience. Le personnel médical est, par conséquent, souvent amené à s'interroger sur la personne qui porterait ce message : « *Certains médecins ont déclaré que c'était leur rôle de l'évoquer avec le patient.... Beaucoup ont relevé la lourdeur de la tâche, qu'elle requérait beaucoup de temps et qu'il n'était pas possible de la mener rapidement car elle demandait une consultation approfondie avec le patient. Dans certaines équipes, il n'existe pas d'empathie par rapport à ce dispositif* »¹³⁵.

De plus, comme le note l'IGAS dans son rapport « La mort à l'hôpital », « *cette fonction n'étant pas connue des proches du malade, elle ne permet pas à la personne désignée d'apparaître comme l'interface nécessaire avec le personnel médical et soignant. L'impression d'être mal ou trop peu informé peut perdurer alors même qu'une personne de confiance a été désignée (...). La personne de confiance ne s'avère pas nécessairement la personne la plus présente* ». En conséquence, « *lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « personne de confiance* »¹³⁶.

Il peut être difficile pour la personne de confiance de s'affirmer face aux médecins et à l'institution hospitalière. Il peut également être difficile pour la personne de confiance de s'affirmer face aux (autres) membres de la famille, en particulier quand la personne de confiance ne fait pas partie de la famille de la personne malade ou lorsque les membres de la famille ne sont pas unanimes.

3. LA PERSONNE DE CONFIANCE EST SOUVENT REMPLACÉE PAR LE « PROTECTEUR NATUREL »

Dans la pratique, au cours du processus de soins, émerge souvent une personne qui, de par les liens d'attachement évidents qui la relie à la personne malade, devient un interlocuteur privilégié pour le personnel soignant et les médecins. Elle n'est pas nécessairement la personne de confiance. Ce rôle de « protecteur naturel » est ancré dans les pratiques puisqu'il est reconnu depuis longtemps par la Cour de Cassation (Cass. civ. du 08 novembre 1955) qui a déterminé que « *le médecin est tenu, hors des cas de nécessité, d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade ou dans le cas où il serait hors d'état de le donner, celui des personnes qui sont investies à son égard d'une autorité légale ou que leurs liens de parenté avec lui désignent comme protecteurs naturels* ». Le code de la santé publique accorde à ce protecteur naturel (famille, proche, amis ou voisins) le droit d'être informé de la décision de déclencher la procédure collégiale et de la teneur de la décision de limitation et arrêt de thérapeutiques (LAT). L'IGAS a remarqué au cours de sa mission sur « La mort à l'hôpital » que « *malgré l'obligation figurant au CSP, personne « émergente », familles ou protecteur naturel sont plus systématiquement associées au processus de décision que la personne de confiance qui bien souvent n'existe pas* »¹³⁷.

¹³⁵ Rapport n° 1708 (AN) - Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, « Respecter la vie, accepter la mort » (juillet 2004) - Jean Leonetti, rapporteur.

¹³⁶ IGAS, supra, p 71.

¹³⁷ IGAS, supra, p 72.

4. UN DISPOSITIF MÉCONNU, INCOMPRIS, APPLIQUÉ DIFFÉREMMENT SELON LES ÉTABLISSEMENTS

Le dispositif de la personne de confiance est encore loin d'être généralisé. Le rapport IGAS « La mort à l'hôpital » révèle que malgré l'obligation faite aux établissements de proposer au malade de désigner une personne de confiance pour la durée de l'hospitalisation, cette proposition n'est en fait pas systématique pour toute hospitalisation¹³⁸. Le rapport Leonetti rapporte une enquête menée en 2008 par une cadre infirmier au service de gastroentérologie à l'hôpital Saint-Louis, révélant que la personne de confiance est notée dans seulement 58 % des dossiers de soins qui ont fait l'objet de l'étude¹³⁹. Le rapport Leonetti note également qu'en service de réanimation, la désignation d'une personne de confiance demeure particulièrement rare, les hospitalisations des patients étant rarement prévues¹⁴⁰.

Une personne de confiance peut être désignée par écrit mais la loi ne précise pas qui conserve l'écrit. Ainsi, lors d'une hospitalisation imprévue, il est difficile pour le médecin de savoir si la personne hospitalisée a désigné une telle personne de confiance.

L'application du dispositif de la personne de confiance est disparate selon les établissements. Comme il n'existe pas de formulaire type pour la personne de confiance, il revient à chaque établissement de rédiger et diffuser son propre formulaire. L'IGAS a noté lors de sa mission en 2009 que certains établissements n'ont pas rédigé de formulaire¹⁴¹.

Le dispositif de la personne de confiance est également souvent mal compris des patients et de certains personnels soignants, qui confondent fréquemment personne de confiance et personne à prévenir¹⁴². Les personnels administratifs ou soignants peuvent avoir des difficultés à évoquer avec le patient l'éventualité qu'il pourrait ne plus être en état d'exprimer sa volonté pour prendre des décisions nécessaires, ce qui peut les empêcher de délivrer une bonne information sur le rôle de la personne de confiance. Les malades souhaitent souvent ne pas entendre parler d'une éventuelle inconscience lors de leur admission. Jean Leonetti expliquait ainsi en 2004 l'insuccès du dispositif de la personne de confiance par « *le refus général de nos contemporains d'envisager une éventuelle perte de conscience et de manière plus générale, de prendre les décisions relatives à leur fin de vie* »¹⁴³.

L'IGAS en conclut dans le même rapport que « *même après explication, les malades ne connaissent souvent pas bien le rôle de la personne de confiance. Dans la pratique lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent en premier lieu à la personne à prévenir (ce qui est normal)* »¹⁴⁴.

¹³⁸ IGAS, supra, p 70.

¹³⁹ Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p26.

¹⁴⁰ Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 28/11/2008, p26.

¹⁴¹ IGAS, supra, p71.

¹⁴² Irène Théry, dans un article récent « L'agonisant et le triangle de proches » citent parmi les proches la famille mais aussi les amis en soulignant que la personne en fin de vie peut choisir d'adresser ses demandes aux uns ou aux autres, <http://www.laviedesidees.fr/L-agonisant-et-le-triangle-des.html>

¹⁴³ Rapport (n° 1929) fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, par M. Jean Leonetti.

¹⁴⁴ IGAS, supra, p71.

Le dispositif de la personne de confiance, s'il répond à une préoccupation majeure des citoyens, s'avère difficile à mettre en œuvre dans le contexte actuel. Les textes et la jurisprudence reconnaissent de nombreuses personnes gravitant autour du patient, que ce soit la personne à prévenir, la personne de confiance ou le protecteur naturel. La loi semble résoudre les éventuels conflits entre ces personnes en laissant le médecin décider en dernier ressort ce qu'il y a de mieux pour le patient, ce qui est parfois critiqué par les citoyens.

Catherine HESSE

Amélie PUCCINELLI