

## Quelques textes internationaux et nationaux relatifs à la fin de vie

### Sommaire

- Déclaration de Venise sur la phase terminale de la maladie, AMM (Association médicale mondiale), 1983  
Adoptée par la 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, octobre 1983 et, révisée par l'Assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006 →p. 2
- Déclaration sur la phase terminale de la maladie, AMM, 1983 →p. 5
- Charte des soins palliatifs, SFAP, 1996 →p. 6
- Déclaration sur le suicide médicalement assisté, AMM, 1992 →p. 8  
Recommandation 1418 (1999) relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, 25 juin 1999 →p. 9
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, modifiée et codifiée dans le Code de la santé publique (extraits) →p. 14
- Résolution sur l'euthanasie, AMM, 6 octobre 2002  
Adoptée par l'Assemblée générale de l'AMM, Washington 2002 →p. 16
- Recommandation (2003) du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation ces soins palliatifs, Conseil de l'Europe, 12 novembre 2003 →p. 17
- Prise de position de l'Association médicale mondiale sur les directives anticipées ("Living Wills"), AMM, 2003 →p. 26
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie →p. 28
- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues 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 (dispositions réglementaires) →p. 31
- Déclaration sur l'euthanasie, AMM, mai 2005  
Adoptée par la 39e Assemblée Générale de l'AMM, Madrid, Espagne, octobre 1987 et réaffirmée par la 170e Session du Conseil, Divonne-les-Bains, France, mai 2005 →p. 33
- Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe  
Résolution 1649 (2009)<sup>1</sup> - Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices →p. 33
- Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie - Adoptée par la 62<sup>e</sup> Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, Octobre 2011 →p. 37
- Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients - Résolution 1859 (2012)<sup>1</sup> →p. 38

## → Quelques textes internationaux et nationaux relatifs à la fin de vie

### **Déclaration de Venise sur la phase terminale de la maladie, AMM, 1983**

Adoptée par la 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, octobre 1983 et, révisée par l'Assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006

#### **Préface**

1. Lorsque l'on traite des questions éthiques liées aux soins en fin de vie, on aborde inévitablement également le thème de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté. L'Association Médicale Mondiale condamne comme contraire à l'éthique aussi bien l'euthanasie que le suicide médicalement assisté. Il est à noter que la politique de l'AMM sur ces thèmes s'applique intégralement dans le contexte de cette prise de position sur la phase terminale de la maladie.

#### **Préambule**

2. Lorsque le diagnostic médical d'un patient interdit tout espoir de guérir ou de préserver la santé et que la mort du patient est inévitable, le médecin et le patient sont souvent confrontés à un ensemble complexe de décisions concernant les interventions médicales. Les progrès médicaux ont permis aux médecins de solutionner de nombreuses questions inhérentes aux soins en fin de vie. Toutefois, c'est un domaine de la médecine qui historiquement n'a pas obtenu toute l'attention qu'il méritait. Tout en ne remettant pas en question la priorité donnée au traitement des maladies, il convient d'accorder davantage d'attention à l'élaboration de traitements palliatifs et d'améliorer les capacités des médecins à évaluer et à traiter les composants médicaux et psychologiques des symptômes dans la phase terminale de la maladie. La phase d'agonie doit être reconnue et respectée comme une composante

importante de la vie d'une personne. La pression publique augmentant dans de nombreux pays afin que le suicide médicalement assisté et l'euthanasie soient considérés comme des options acceptables pour mettre fin aux souffrances des patients en phase terminale, il est d'autant plus impératif sur le plan éthique d'améliorer le traitement palliatif dans la phase terminale de la vie.

3. L'Association Médicale Mondiale reconnaît que les attitudes et les croyances en matière de mort et de fin de vie varient grandement d'une culture à l'autre et parmi les religions. De plus, de nombreuses mesures palliatives et de maintien en vie requièrent des technologies et/ou des ressources financières tout simplement non disponibles dans de nombreux endroits. L'approche des soins médicaux de la personne en phase terminale de la maladie sera largement influencée par ces facteurs ce qui empêche donc pour des raisons pratiques et de bon sens d'élaborer des directives précises sur les soins en phase terminale ayant une portée universelle. En conséquence, l'Association Médicale Mondiale délivre les principes clés suivants afin d'aider les médecins et les Associations Médicales Nationales à prendre des décisions en matière de soins en phase terminale.

## **Principes**

4. Le médecin a pour mission de guérir et, dans la mesure du possible, de soulager les souffrances, ayant toujours à l'esprit l'intérêt primordial de son patient. Ce principe ne souffre aucune exception même en cas de maladie incurable.

5. Dans le cadre des soins prodigués aux patients en phase terminale, la responsabilité première du médecin est d'aider les patients en lui préservant une parfaite qualité de vie par un suivi des symptômes, en répondant à ses besoins psychologiques ainsi qu'en lui permettant de mourir dans la dignité et dans le confort. Les médecins doivent informer les patients de l'existence, des bénéfices et des autres effets potentiels des soins palliatifs.

6. Le droit du patient à l'autonomie doit être respecté lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en phase terminale de la maladie. Cela inclut le droit de refuser un traitement et de demander des mesures palliatives pour soulager la souffrance qui peuvent toutefois avoir pour effet d'accélérer la mort. Les médecins n'ont cependant pas le droit sur le plan éthique d'assister activement les patients au suicide. Cela inclut l'administration de tout traitement dont les bénéfices palliatifs, de l'avis du médecin, ne se justifient pas par rapport aux effets annexes.

7. Le médecin ne doit pas recourir à des moyens n'apportant aucun bénéfice au patient.

8. Les médecins doivent reconnaître le droit des patients à formuler par avance des directives écrites précisant leurs souhaits en matière de soins dans l'éventualité où ils seraient incapables de communiquer et désignant

une personne pour prendre des décisions qui ne figureraient pas dans les directives préalablement rédigées. Les médecins doivent notamment discuter des souhaits du patient pour ce qui concerne les interventions de maintien en vie et les mesures palliatives qui pourraient avoir pour autre conséquence d'accélérer la mort. Lorsque cela est possible, le représentant du patient doit participer à ces conversations.

9. Les médecins doivent s'efforcer de comprendre et de répondre aux besoins psychologiques de leurs patients, notamment lorsqu'ils sont en relation avec les symptômes physiques du patient. Les médecins doivent tenter d'assurer la disponibilité de ressources psychologiques et spirituelles pour les patients et leurs familles afin de les aider à faire face à leur anxiété, leur crainte et leur chagrin associés à la maladie en phase terminale.

10. Le traitement clinique de la douleur des patients en phase terminale est d'une importance capitale en termes d'allègement des souffrances. Les médecins et les Associations Médicales Nationales doivent promouvoir la diffusion et le partage des informations sur le traitement de la douleur afin de veiller à ce que tous les médecins ayant à pratiquer des soins en phase terminale ont accès aux meilleures directives professionnelles et aux traitements et méthodes les plus actuels. Les médecins doivent pouvoir continuer à traiter cliniquement les douleurs violentes sans avoir à craindre de répercussions professionnelles ou juridiques.

11. Les Associations Médicales Nationales doivent encourager les gouvernements et les instituts de recherche à investir de plus amples ressources dans la mise au point de traitements pour améliorer les soins en fin de vie. Le cursus médical scolaire doit comporter des cours sur les soins palliatifs. Là où ces cours n'existent pas, il faut envisager d'instaurer la médecine palliative comme une branche spécifique de la médecine.

12. Les Associations Médicales Nationales doivent plaider pour la mise en place de réseaux au sein des institutions et des organisations impliquées dans les soins palliatifs afin de favoriser la communication et la collaboration.

13. Les médecins ont le droit, lorsque le patient ne peut inverser le processus final d'arrêt des fonctions vitales, de mettre en place des moyens artificiels afin de conserver en activité les organes destinés à être transplantés à la condition d'agir en conformité avec les directives éthiques stipulées dans la *Déclaration de Sydney sur la détermination de la mort et la collecte d'organes* de l'Association Médicale Mondiale.

## **Déclaration sur la phase terminale de la maladie, AMM, 1983**

1. Le médecin a pour mission de guérir et, dans la mesure du possible, de soulager les souffrances ayant toujours en vue l'intérêt primordial de son patient.

2. Ce principe ne souffre pas d'exception même en cas de maladie incurable ou de malformation.

3. Ce principe n'empêche pas l'application des règles suivantes :

a) Le médecin peut épargner à un patient les souffrances d'une affection terminale, par abstention des soins avec l'accord du patient ou de ses proches si celui-ci est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Cette abstention n'empêche pas d'assister le mourant et de lui donner les calmants et les médicaments propres à adoucir la phase terminale de son état.

b) Le médecin s'abstiendra de tout acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de tout traitement extraordinaire dont personne ne peut espérer un quelconque bénéfice pour le patient.

c) Le médecin pourra appliquer de tels traitements artificiels dans le but de garder des organes destinés à des greffes alors que le malade se trouve dans l'impossibilité de renverser le processus terminal de cessation des fonctions vitales et pour autant que le médecin agisse conformément aux lois du pays ou en vertu d'un consentement exprès ou tacite présumé émis par la personne qualifiée et que la constatation de la mort ou de l'irréversibilité de l'activité vitale ait été faite par un collège de médecins différent de celui qui assume la responsabilité des greffes et du traitement des receveurs. Ces traitements artificiels ne devront pas être payés par le patient décédé ou par ses ayants droit. Les médecins responsables du donneur mourant doivent être totalement indépendants de ceux qui sont responsables du ou des patients receveurs de greffe

## **Charte des soins palliatifs, SFAP, 1996**

### **1. Accompagner et soigner ensemble**

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.

3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.

4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des

membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.

7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès. Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

## **Déclaration sur le suicide médicalement assisté, AMM, 1992**

Les cas de suicides médicalement assistés ont ces derniers temps polarisé l'attention publique.

Dans certains cas, il s'agit d'utiliser un appareil inventé par le médecin qui instruit l'individu de son utilisation. Cela constitue pour l'individu une assistance au suicide. Dans d'autres cas, le médecin fournit les médicaments à l'individu tout en l'informant de la dose qui causera la mort. Cela fournit à l'individu les moyens de se donner volontairement la mort. C'est certain, les individus mis en cause étaient gravement malades, peut-être même en phase terminale, et torturés par la douleur.

En outre, les individus avaient apparemment toutes leurs facultés et prenaient eux-mêmes la décision de se suicider. Une tentative de suicide est fréquemment l'expression pour le patient d'un état dépressif accompagnant une phase terminale.

Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le droit de rejeter un traitement médical est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient.

Cette déclaration complète la déclaration sur l'euthanasie adoptée en 1987 :

L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celles de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie.



## **Recommandation 1418 (1999) relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, 25 juin 1999**

1. Le Conseil de l'Europe a pour vocation de protéger la dignité des êtres humains et les droits qui en découlent.

2. Les progrès de la médecine, grâce auxquels on guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque là incurables ou fatales, le perfectionnement des technologies médicales et le développement de la réanimation, qui permet de maintenir quelqu'un en survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Les conditions de vie de celui qui va mourir passent souvent au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants.

3. En 1976, dans sa Résolution 613, l'Assemblée se déclarait «convaincue que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis», et ajoutait, dans sa Recommandation 779 (1976), que «la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances».

4. Depuis, la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine a posé d'importants principes et ouvert la voie sans pour autant faire mention explicitement des conditions particulières à prévoir dans le cas des malades incurables et des mourants.

5. L'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant est la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie. Ce respect et cette protection se traduisent par la création d'un environnement approprié qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité.

6. Il convient tout particulièrement de veiller à ce soin dans le cas des membres les plus vulnérables de la société, comme l'ont montré d'innombrables expériences passées et présentes de la souffrance. L'être humain, qui commence sa vie dans un état de faiblesse et de dépendance, a besoin de protection et de soutien lorsqu'il se trouve à l'article de la mort.

7. Divers facteurs font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain:

- i. un accès insuffisant à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur judicieux;
- ii. l'absence assez fréquente de traitement des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels;
- iii. le prolongement artificiel du processus de la mort, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement;
- iv. l'absence de formation permanente et de soutien psychologique à l'intention des professionnels des soins de santé œuvrant dans le cadre de la médecine palliative;
- v. l'attention et le soutien insuffisants accordés aux parents et aux amis des malades incurables et des mourants, qui, s'il en était autrement, allégeraient la souffrance humaine dans toutes ses dimensions;
- vi. la crainte qu'éprouvent les malades de perdre leur autonomie et de devenir un fardeau pour leurs parents et les institutions en venant à être totalement dépendants d'eux;
- vii. l'absence ou l'inadéquation de l'environnement social ou institutionnel où l'individu puisse quitter ses proches et amis en paix;
- viii. l'insuffisance des fonds et des ressources alloués aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants;
- ix. la discrimination sociale dont font l'objet la faiblesse, l'agonie et la mort.

8. L'Assemblée invite les Etats membres à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes spécifiques auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre:

- i. le risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.);
- ii. le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté;
- iii. le risque de mourir dans l'isolement et l'abandon;

iv. le risque de finir leurs jours dans la crainte d'être un fardeau pour la société;

v. le risque de voir limiter les moyens artificiels de survie pour des raisons d'ordre économique;

vi. l'insuffisance des dotations en fonds et en ressources consacrés à l'assistance, aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants.

9. L'Assemblée recommande par conséquent au Comité des Ministres d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants à tous égards:

a. en consacrant et en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs, ce en prenant les mesures nécessaires:

i. pour que les soins palliatifs fassent partie des droits individuels reconnus par la loi dans tous les Etats membres;

ii. pour assurer un accès équitable à des soins palliatifs appropriés à tous les malades incurables et à tous les mourants;

iii. pour encourager parents et amis à accompagner les malades incurables et les mourants, et pour leur assurer un soutien professionnel. Lorsque la famille et/ou les organismes privés s'avèrent insuffisants ou surchargés, leur action devra être remplacée ou complétée par d'autres formes de soins médicaux professionnels;

iv. pour disposer d'équipes et de réseaux mobiles spécialisés afin que des soins palliatifs puissent être dispensés aux malades incurables et aux mourants à domicile, quand un traitement ambulatoire est possible;

v. pour qu'il y ait coopération entre toutes les personnes appelées à prodiguer des soins à des malades incurables ou à des mourants;

vi. pour que soient élaborées et mises en œuvre des normes destinées à assurer la qualité des soins dispensés aux malades incurables et aux mourants;

vii. pour que – sauf refus de l'intéressé – les malades incurables et les mourants reçoivent un traitement antidouleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abrégé la vie de la personne en cause;

viii. pour que les professionnels des soins de santé soient formés et préparés à fournir à tous les malades incurables et à tous les mourants des soins médicaux, infirmiers et psychologiques dans le cadre d'équipes intégrées, en appliquant les normes les plus élevées possibles;

ix. pour créer et développer des centres de recherche, d'enseignement et de formation dans les domaines de la médecine et des soins palliatifs ainsi que dans celui de la thanatologie interdisciplinaire;

x. pour que des unités spécialisées en soins palliatifs ainsi que des services pour malades en phase terminale soient créés au moins dans les grands hôpitaux, afin que la médecine et les soins palliatifs en viennent à faire partie intégrante de tout traitement médical;

xi. pour faire prendre conscience au public que la généralisation de la médecine et des soins palliatifs est un des objectifs principaux de la médecine;

b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination, en prenant les mesures nécessaires:

i. pour donner effet au droit des malades incurables et des mourants à une information vraie et complète, mais communiquée avec compassion, sur leur état de santé, en respectant le désir que peut avoir une personne de ne pas être informée;

ii. pour mettre le malade incurable ou le mourant en mesure de consulter d'autres médecins que son médecin traitant habituel;

iii. pour qu'aucun malade incurable ou mourant ne reçoive de traitement contre sa volonté, tout en veillant à ce que l'intéressé ne subisse ni l'influence ni les pressions de tiers. Il convient en outre de prévoir des sauvegardes pour que cette volonté ne résulte pas de pressions économiques;

iv. pour faire respecter les instructions ou la déclaration formelle («living will») rejetant certains traitements médicaux données ou faite par avance par des malades incurables ou des mourants désormais incapables d'exprimer leur volonté. Il convient en outre de veiller à ce que les critères de validité relatifs à la portée des instructions données par avance ainsi que ceux concernant la nomination et les pouvoirs des représentants légaux des intéressés soient dûment définis. De même, il faut s'assurer que le représentant légal ne prend, à la place de l'intéressé, des décisions fondées sur des déclarations préalables du malade ou des présomptions de volonté, que si ce dernier n'a pas exprimé directement sa volonté dans les circonstances mêmes de sa maladie ou s'il n'y a pas de volonté clairement définie. Dans ce contexte, il doit toujours y avoir un rapport

manifeste avec les déclarations faites par la personne en question peu de temps avant le moment où la décision doit être prise, plus précisément lorsque le malade est mourant, et dans ces conditions appropriées, c'est-à-dire sans pressions ou déficience mentale. Il faut également bannir toute décision qui reposerait sur des jugements de valeur générale en vigueur dans la société et veiller à ce qu'en cas de doute la décision soit toujours en faveur de la vie et de la prolongation de la vie;

v. pour que, sans préjudice de la responsabilité thérapeutique ultime du médecin, la volonté exprimée par un malade incurable ou un mourant en ce qui concerne une forme particulière de traitement soit prise en compte, pour autant qu'elle ne porte pas atteinte à sa dignité d'être humain;

vi. pour qu'en l'absence d'instructions anticipées ou de déclaration formelle il ne soit pas porté atteinte au droit à la vie du malade. Il convient de dresser la liste des traitements qui ne peuvent en aucun cas être refusés ou interrompus;

c. en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants:

i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les Etats membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme qui dispose que «la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement»;

ii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;

iii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.

---

1. Discussion par l'Assemblée le 25 juin 1999 (24e séance) (voir Doc. 8421, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteuse: Mme Gatterer; Doc. 8454, avis de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, rapporteur: M. McNamara).

## **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, modifiée et codifiée dans le Code de la santé publique**

(Extraits)

### **Article L1110-5**

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

### **Article L1110-10**

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager

la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### **Article L1110-11**

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le représentant de l'Etat dans la région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

## **Résolution sur l'euthanasie, AMM, 6 octobre 2002**

Adoptée par l'Assemblée générale de l'AMM, Washington 2002

La Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur l'euthanasie, adoptée par la 38e Assemblée médicale mondiale, à Madrid, en octobre 1987, déclare :

"L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie."

1. La Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur le suicide médicalement assisté, adoptée par la 44e Assemblée médicale mondiale, à Marbella, en septembre 1992, déclare :

2. "Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le droit de rejeter un traitement médical est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient."

3. L'Association Médicale Mondiale constate que la pratique de l'euthanasie active médicalement assistée a été légalisée aux Pays-Bas.

#### **4. RECOMMANDATION**

1. L'Association Médicale Mondiale réaffirme sa conviction profonde selon laquelle l'euthanasie est contraire aux principes éthiques fondamentaux de la pratique médicale ;

2. L'Association Médicale Mondiale exhorte les associations médicales nationales et les médecins à s'abstenir de participer à la pratique de l'euthanasie, même lorsque la législation nationale l'autorise ou la dépénalise dans certaines conditions.



## **Recommandation (2003) du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs, Conseil de l'Europe, 12 novembre 2003**

(Adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860e réunion des Délégués des Ministres)

Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres et que ce but peut être poursuivi, entre autres, par l'adoption d'actions communes dans le domaine de la santé publique;

Rappelant l'article 11 de la Charte sociale européenne relatif au droit à la protection de la santé et rappelant que l'article 3 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164) demande aux Parties contractantes de fournir un accès équitable aux soins de santé de qualité appropriée, que l'article 4 de cette même convention exige que toute intervention dans le domaine de la santé, y compris la recherche, doit être effectuée dans le respect des normes et obligations professionnelles, et que l'article 10 affirme que toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé;

Reconnaissant que le patient devrait occuper une place centrale dans le système de santé et que les citoyens devraient nécessairement participer aux décisions concernant leur santé;

Rappelant à cet égard la Recommandation du Comité des ministres aux États membres n° R (2000) 5 sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé;

Convaincu que le respect et la protection de la dignité d'un malade incurable ou d'une personne mourante implique avant tout de lui apporter les soins appropriés dans un environnement approprié, pour lui permettre de mourir dans la dignité;

Rappelant à cet égard la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants;

Rappelant aussi la Recommandation n° R (89) 13 du Comité des Ministres sur l'organisation des soins multidisciplinaires aux cancéreux;

Reconnaissant la nécessité de développer les soins palliatifs dans les pays européens;

Rappelant à cet égard la Déclaration de Poznan de 1998 sur les soins palliatifs en Europe orientale;

Reconnaissant que le droit aux soins de santé vise la possession du meilleur état de santé que le patient est capable d'atteindre, et ce indépendamment de son âge, de son appartenance ethnique, de sa condition économique ou sociale, et de la nature de la maladie ou de l'infirmité dont il peut souffrir;

Considérant que de plus en plus de gens auront besoin de soins palliatifs;

Considérant qu'une disparité dans la disponibilité et la qualité des soins palliatifs à travers toute l'Europe nécessite une coopération accrue entre les pays;

Conscient du fait que les soins palliatifs sont la prise en charge active, totale des patients ayant une maladie avancée et évolutive, qu'ils visent à maîtriser la douleur et d'autres symptômes, et qu'ils offrent du soutien pour des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels;

Conscient du fait que l'objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille;

Conscient du fait que les soins palliatifs visent à aider les patients atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé à bénéficier de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie, et que leur objectif n'est ni de hâter ni de différer le décès;

Estimant que les soins palliatifs relèvent d'une démarche qui est tournée vers la vie, reposant sur l'idée que la mort est un processus normal, et n'est guidée ni par le désespoir ni par le fatalisme;

Considérant que les soins palliatifs font partie intégrante du système de santé et constituent un élément inaliénable du droit des citoyens à des soins, et qu'il incombe donc au gouvernement de garantir que des soins palliatifs soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin;

Considérant qu'il est nécessaire de poursuivre le développement de soins de qualité, dispensés avec humanité, afin d'en faire un élément essentiel des soins donnés aux patients en fin de vie;

Reconnaissant que toutes les personnes en fin de vie souhaitent être traitées comme des personnes à part entière par des professionnels de santé ayant les compétences pour préserver leur dignité, favoriser leur

indépendance, soulager leurs symptômes et leur garantir le meilleur confort possible;

Reconnaissant que les soins palliatifs devraient, comme tout traitement médical, se définir en fonction du patient, s'orienter sur ses besoins et prendre en compte ses valeurs ou ses préférences, et que la dignité et l'autonomie sont des préoccupations essentielles des malades nécessitant des soins palliatifs,

Recommande aux gouvernements des États membres:

1. d'adopter les politiques et les mesures législatives et autres nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs;
2. de prendre à cette fin, dans toute la mesure du possible, les dispositions figurant dans l'annexe à la présente recommandation, en tenant compte des caractéristiques de leur pays;
3. d'encourager la mise en réseau, au niveau international, des organisations, des instituts de recherche et des autres instances œuvrant dans le domaine des soins palliatifs;
4. de favoriser une diffusion active et ciblée de la recommandation et de son exposé des motifs, qui devront être accompagnés d'une traduction, si nécessaire.

Annexe à la Recommandation Rec(2003)24

Considérations générales

Alors que, dans de nombreux pays, la majeure partie du budget de la santé est consacrée aux personnes ayant atteint les dernières années de leur vie, ces personnes ne reçoivent pas toujours les soins les plus adaptés à leurs besoins.

Les soins palliatifs ne concernent pas une maladie spécifique et couvrent la période du diagnostic de la maladie avancée jusqu'à la fin du deuil. Sa durée peut varier de quelques jours (rarement) à quelques semaines, voire à des années. La notion de soins palliatifs n'est pas identique à celle de soins terminaux, mais l'inclut.

Il est crucial de créer dans les États membres un climat où l'importance des soins palliatifs soit reconnue.

Il est nécessaire d'informer le public, et notamment les malades et leur famille, de l'importance des soins palliatifs et des possibilités offertes en la matière.

Plusieurs études récentes, qui fournissent des données sur trente-cinq pays d'Europe, mettent en évidence des différences entre les pays en ce qui concerne les soins palliatifs. Ces différences s'observent dans les domaines suivants: remboursement, organisation du système de santé et place des soins palliatifs dans ce système; facteurs éthiques et culturels; rôle des organisations nationales et de la collaboration internationale dans le développement des soins palliatifs; disponibilité des opiacés; formation et gestion du personnel.

## I. Principes fondamentaux

La politique des soins palliatifs doit être fondée sur les valeurs posées par le Conseil de l'Europe: droits de l'homme et droits des patients, dignité humaine, cohésion sociale, démocratie, équité, solidarité, égalité des chances entre les sexes, participation et liberté de choix.

Les soins palliatifs présentent plusieurs aspects essentiels:

- le soulagement des symptômes;
- le soutien psychologique, spirituel et émotionnel;
- le soutien apporté à la famille;
- le soutien lors du deuil.

La recommandation est étayée par les principes suivants:

1. Les soins palliatifs font partie intégrante des services de santé, dont ils forment une composante essentielle. Les politiques de santé nationales devraient comporter des dispositions favorisant le développement et l'intégration fonctionnelle des soins palliatifs.
2. Quiconque a besoin de soins palliatifs devrait pouvoir en bénéficier sans délai et dans les conditions qui correspondent à ses besoins et à ses préférences, dans la mesure du possible.
3. L'objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients.
4. Les soins palliatifs visent à traiter les difficultés d'ordre physique, psychologique et spirituel, rencontrées à un stade avancé de la maladie. Par conséquent, ils requièrent une équipe multidisciplinaire hautement qualifiée, qui regroupe différentes professions et dispose de ressources adéquates.
5. Les problèmes aigus intermédiaires devraient être traités si le patient le désire, mais devraient être laissés non traités, tout en continuant à assurer les meilleurs soins, si le patient le souhaite.
6. Les soins palliatifs doivent être également accessibles à chacun en fonction des besoins et indépendamment du type de maladie, de

l'emplacement géographique, du statut socio-économique ou d'autres facteurs similaires.

7. Des programmes de formation aux soins palliatifs doivent être intégrés dans la formation de toutes les professions médicales concernées.

8. Il convient de mener des recherches visant à améliorer la qualité des soins. Toute intervention en matière de soins palliatifs doit être fondée autant que possible sur des informations scientifiques pertinentes.

9. Les activités relatives aux soins palliatifs doivent faire l'objet d'un soutien financier adéquat et équitable.

10. Comme dans tous les secteurs de la médecine, les professionnels de la santé impliqués dans les soins palliatifs doivent respecter pleinement les droits du patient, satisfaire aux obligations et aux normes professionnelles établies, et, dans ce contexte, agir dans le meilleur intérêt du patient.

## II. Structures et services

1. Les soins palliatifs sont une démarche interdisciplinaire et multiprofessionnelle qui vise à pourvoir aux besoins des patients, tout en tenant compte de ceux des soignants non institutionnels, comme les membres de la famille.

2. Les services et politiques de soins palliatifs doivent offrir une vaste gamme de ressources telles que les soins à domicile, l'hospitalisation dans des établissements spécialisés et généraux, des services de jour et ambulatoires, des services d'urgence avec permanence et des services de soins temporaires. Ces structures doivent fonctionner selon des principes d'intégration, d'adaptation au système de soins et à ses valeurs, et de prise en compte de l'évolution des besoins et des souhaits des patients.

3. Il convient d'aider les soignants non institutionnels; leur situation sociale ne doit pas régresser de manière importante – perte d'emploi, etc. – du fait de leur activité soignante. Il peut être souhaitable d'instaurer un droit formel au «congé de soins».

4. Tous les soignants professionnels impliqués dans le traitement de patients atteints de maladies évolutives à un stade avancé doivent pouvoir accéder facilement à une consultation spécialisée s'ils le souhaitent.

5. Tous les patients doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs spécialisés quand ils en ont besoin, à tout moment et dans toute situation.

6. Il convient de veiller à ce que des instances prennent en charge le développement des soins palliatifs à un niveau national, en assurant une coordination adéquate entre les services et une distribution claire des responsabilités. La création de réseaux régionaux, moyen efficace pour atteindre cet objectif, est recommandée.

7. L'accès aux soins palliatifs ne doit pas se heurter à des obstacles financiers indus. Des dispositions, notamment financières, doivent être prises pour garantir la continuité des soins palliatifs et leur adéquation aux besoins du patient.

8. Il devrait y avoir suffisamment d'installations de placement temporaire pour offrir un soulagement provisoire en cas de surcharge des soins à domicile.

### III. Politique de soins et organisation

1. Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante du système de santé de tout pays. En tant que tels, ils doivent figurer dans les principaux programmes de soins médicaux et dans certains programmes spécialisés tels que ceux consacrés au cancer, au sida ou à la gériatrie.

2. Les gouvernements doivent conduire des études d'évaluation des besoins afin d'apprécier les moyens nécessaires en matière de services, d'effectifs de différents niveaux de qualification et de formation des différentes professions (y compris les bénévoles).

3. Il appartient aux gouvernements nationaux ou régionaux de concevoir et de mettre en œuvre, en s'appuyant sur une évaluation des besoins, des stratégies globales et rationnelles en matière de soins palliatifs, en collaboration étroite avec des représentants des professions médicales ainsi que ceux des patients et des familles.

4. Dans le cadre de ces stratégies, les gouvernements devraient identifier les obstacles juridiques, sociaux, économiques, culturels, administratifs et/ou physiques à l'accès aux services de soins palliatifs, et lancer des initiatives et des programmes visant à aplanir ces obstacles, qui sont souvent la source d'inégalités.

5. La législation devrait rendre les opiacés et autres substances accessibles sous diverses formulations et dans différents dosages, en vue d'un usage médical. La crainte d'abus ne devrait pas entraver l'accès à des médicaments nécessaires et efficaces. Les pays pourraient souhaiter examiner s'il faut, dans cette optique, l'adoption d'une nouvelle législation ou la modification de la législation en vigueur.

6. Pour que la sphère politique et la société dans son ensemble continuent à s'intéresser à ces questions, il est recommandé que soient constitués aux niveaux à la fois national et régional ou local des groupes ou conseils de coordination interdisciplinaires consacrés aux soins palliatifs, associant les patients, leur famille et d'autres personnes. Il serait souhaitable que ces groupes coopèrent avec les gouvernements et d'autres instances à la mise en place des politiques qui s'imposent.

7. Afin de faciliter le suivi de la qualité des soins palliatifs, il est nécessaire de constituer un «ensemble minimal de données» (EMD) uniforme, au moins sur le plan national.

8. En raison de l'importance de l'équité, une attention spéciale doit être accordée aux soins palliatifs pour des groupes défavorisés (prisonniers, personnes avec des troubles d'apprentissage, sans domicile fixe, réfugiés, par exemple) ainsi qu'aux différences culturelles et ethniques dans les besoins des malades. Il est tout aussi important d'accorder une attention particulière aux soins palliatifs concernant les enfants.

9. Le personnel soignant a droit à la reconnaissance et à une juste rémunération pour le travail qu'il accomplit et pour sa compétence.
10. Un rapport annuel national sur l'organisation et le fonctionnement des soins palliatifs devrait être publié.

#### IV. Amélioration de la qualité et recherche

1. Il convient d'encourager la définition et l'adoption d'indicateurs des bon soins palliatifs évaluant toutes les dimensions des soins du point de vue du patient.
2. Les lignes directrices pour de meilleures pratiques médicales basées sur les meilleures données disponibles devraient être élaborées de façon systématique, avec la participation des patients.
3. Le contrôle de la qualité passe nécessairement par un retour continu des réactions aux pratiques suivies, sous forme d'audit.
4. Même si la recherche scientifique sur les soins palliatifs peut poser des problèmes éthiques particulièrement urgents, les services de soins comme les interventions devraient être évalués à l'aide de méthodes scientifiques éprouvées, de caractère à la fois qualitatif et quantitatif. Ces études devraient se concentrer sur les patients.
5. Les recherches en partenariat devraient être encouragées, sur les plans à la fois national et européen.
6. Un observatoire devrait être mis en place aux niveaux national et régional pour collecter, traiter et diffuser des informations fiables sur l'évolution et la qualité des soins palliatifs.

#### V. Education et formation

1. Dans le domaine de la recherche comme dans celui de l'éducation, il est crucial que l'importance des soins palliatifs soit reconnue par les milieux académiques.
2. Les soins palliatifs devraient figurer au programme de toutes les formations initiales de médecins et du personnel infirmier. Il convient de créer des programmes normalisés, tout comme des spécialisations et des programmes de formation pour experts en soins palliatifs.
3. La coopération internationale doit être encouragée en matière d'éducation, par exemple en créant un répertoire des services de médecine palliative disposés à participer à des jumelages.
4. Tous les professionnels et les non-professionnels concernés par les soins palliatifs devraient bénéficier d'une formation adéquate; ils devraient à tous les niveaux de formation recevoir une instruction concrète dans ce domaine, qui allie la perspicacité et une prise en compte des sensibilités culturelles.
5. Les formations aux soins palliatifs devraient être à la fois monodisciplinaires et pluridisciplinaires.
6. Les formations aux soins palliatifs devraient être assorties d'un suivi régulier, notamment sous la forme d'une supervision.

7. Il convient que chaque pays soit doté de centres de référence chargés de l'enseignement et de la formation en matière de soins palliatifs.
8. Préférentiellement, cet enseignement devrait comporter trois niveaux de formation (continue): de base, intermédiaire et supérieur.
9. Il est recommandé que les Etats veillent spécifiquement à sensibiliser le grand public à tous les aspects pertinents des soins palliatifs.
10. Il convient de rectifier, par le biais de campagnes de sensibilisation du public et de la formation des professionnels, les clichés négatifs associés aux opiacés qui sont véhiculés parmi les patients, les familles, les professionnels et le grand public, et de souligner les différences essentielles entre les applications cliniques de ces produits et les abus qui peuvent en être faits.

## VI. La famille

1. La mission et le principe de l'assistance de l'entourage proche (principalement la famille) sont de mettre à profit et de développer sa capacité d'apporter un soutien émotionnel et pratique aux patients, de s'adapter au processus, et d'assumer le deuil et la perte. Il convient de veiller particulièrement à la prévention et au traitement de la dépression d'épuisement.

## VII. Communication avec le patient et la famille

1. Les soins palliatifs nécessitent un climat, une attitude et des relations entre personnel soignant et patient qui soient propices à la transparence dans l'information des patients et de sa famille.
2. Dans la mesure où les patients veulent être informés de leur situation, les professionnels doivent communiquer ouvertement avec eux; dans ce contexte, l'attention devrait être portée aux différences culturelles.
3. Les professionnels doivent adapter leur information aux patients aux barrières émotionnelles ou cognitives, souvent associées à une maladie évolutive et incurable.
4. Si des enfants sont impliqués du fait de leur maladie ou de celle d'un de leurs parents, la communication doit être adaptée à leurs besoins.

## VIII. Equipe soignante, travail d'équipe et programmation des soins

1. La médecine palliative est interdisciplinaire et multiprofessionnelle; elle comprend généralement un médecin et un membre du personnel infirmier, ainsi que d'autres personnels soignants qui possèdent les qualifications nécessaires pour répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels du patient et de sa famille. Le fonctionnement de telles équipes doit être facilité.
2. Le processus de décision, plus spécialement pour les décisions qui concernent l'établissement, le suivi et les bilans réguliers des plans prévisionnels de soins individuels, doit être le fruit d'une concertation



entre le patient, la famille et l'équipe soignante lorsque besoin est, en respectant pleinement les souhaits du patient. Une communication appropriée doit être assurée entre les différents services de soins (curatifs et palliatifs) concernés.

3. Les bénévoles peuvent jouer un rôle important au sein de l'équipe. Ils n'assurent pas le travail des professionnels, mais apportent leur contribution et leur savoir-faire spécifiques. L'organisation de services de bénévoles et l'accès à ce rôle devraient être facilités.

4. Tous les membres d'une équipe doivent posséder les compétences nécessaires à leur fonction et être conscients des possibilités et des limites de leur propre rôle et de celui des autres membres.

5. La réception de messages cohérents de la part des membres de l'équipe soignante est cruciale pour le malade et la famille. C'est pourquoi les soins palliatifs exigent des flux d'information optimaux entre les soignants afin d'éviter des malentendus ou des contradictions. Il est conseillé de charger une personne de la fonction de coordinateur principal, de préférence, selon les circonstances, le médecin traitant.

6. Toutes les informations échangées entre les personnels de santé concernant les patients et leur famille sont soumises au secret professionnel, conformément à l'exigence d'un plein respect du droit du patient au secret médical et du droit de la famille à la vie privée.

7. Les soins palliatifs sont généralement gratifiants, mais ils peuvent être en même temps très exigeants, c'est pourquoi la prise en charge des soignants est une partie essentielle de la mise en œuvre de ces soins. Les politiques doivent se concentrer sur l'équilibre des personnes travaillant en soins palliatifs.

## IX. Deuil

1. Il convient que toute personne qui requiert un accompagnement du deuil puisse en bénéficier.

2. L'équipe soignante des soins palliatifs doit être attentive aux signes d'un deuil complexe ou perturbé.

## **Prise de position de l'Association médicale mondiale sur les directives anticipées ("Living Wills"), AMM, 2003**

(Adoptée par l'Assemblée générale de l'AMM, Helsinki)

### **A. PRÉAMBULE**

1. La "directive anticipée" est un document écrit et signé (parfois une déclaration verbale certifiée en tient lieu) par lequel une personne consigne ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle est devenue inconsciente ou si elle se trouve dans un état tel qu'elle n'est plus capable d'exprimer sa volonté.
2. Ce document porte des noms différents selon les Etats (par exemple, "living will" ou testament biologique). L'acceptabilité et le statut juridique des directives anticipées varient d'un pays à l'autre en fonction des facteurs sociaux, culturels, religieux et autres.
3. La plupart des personnes qui rédigent de telles directives craignent surtout le caractère excessif, inefficace de l'acharnement thérapeutique en phase terminale alors que leur déchéance physique ou intellectuelle s'avère manifestement irréversible.
4. La Déclaration de Lisbonne de l'AMM sur les droits du patient énonce que "Si le patient est inconscient et si, en l'absence du représentant légal, il y a nécessité urgente d'intervention médicale, le consentement du patient sera présumé, à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention."

### **B. RECOMMANDATIONS**

5. Une directive anticipée dûment élaborée doit être respectée à moins que n'existent des raisons bien fondées de supposer qu'elle n'est pas valide parce qu'elle ne représente plus les souhaits du patient ou que sa capacité de compréhension était imparfaite au moment de la préparation de la directive. Toutefois, si la directive anticipée est contraire à ses convictions, le médecin concerné prendra les dispositions appropriées pour que le traitement du patient soit transféré à un confrère consentant.
6. Si le médecin n'est pas assuré de la validité d'une directive anticipée demandant l'arrêt de tout traitement susceptible de prolonger la vie, il doit demander l'avis des membres de la famille ou des représentants légaux et d'au moins d'un confrère ou du comité d'éthique. Les membres de la famille ou les représentants légaux seront désignés dans la directive anticipée; ils devront être de confiance et disposés à témoigner des intentions exprimées par le signataire de la directive. Le

médecin devra tenir compte de la législation en vigueur concernant la décision des représentants légaux pour les patients incapables.

7. Les patients seront invités à actualiser périodiquement la directive anticipée.

8. En l'absence d'une directive anticipée ou d'un représentant légal désigné pour prendre les décisions, le médecin administrera le traitement qu'il estimera être le meilleur dans l'intérêt du patient.

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

### **Article L1111-4**

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable.

Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

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.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

### **Article L1111-6-1**

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.

La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Les conditions d'application du présent article sont définies, le cas échéant, par décret.

## **Section 2 : Expression de la volonté des malades en fin de vie.**

### **Article L1111-10**

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

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

### **Article L1111-11**

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

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

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

### **Article L1111-12**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

### **Article L1111-13**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

## **Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues 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 (dispositions réglementaires)**

### **Section 2 : Expression de la volonté relative à la fin de vie**

#### **Article R1111-17**

Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

#### **Article R1111-18**

Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

## **Article R1111-19**

Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

## **Article R1111-20**

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies.



## **Déclaration sur l'euthanasie, AMM, mai 2005**

Adoptée par la 39e Assemblée Générale de l'AMM, Madrid, Espagne, octobre 1987 et réaffirmée par la 170e Session du Conseil, Divonne-les-Bains, France, mai 2005

L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'interdit pas au médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie.

## **Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe Résolution 1649 (2009)<sup>1</sup>**

### **Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices**

1. L'Assemblée parlementaire note que les soins palliatifs apportent un complément important et socialement novateur à la médecine curative, qui s'appuie beaucoup sur la science, subordonne le bien-être subjectif du patient à la recherche de la guérison et s'accompagne de restrictions liées au traitement et, parfois, d'importants effets secondaires.

2. A cet égard, l'Assemblée se fonde sur la définition donnée en 2002 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), aux termes de laquelle les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés.

3. L'Assemblée souligne toutefois que cette définition n'insiste pas assez sur le potentiel novateur de la démarche en question, ce qui pourrait amener l'opinion publique à penser que les soins palliatifs sont un luxe humanitaire qu'on ne peut plus se permettre en raison des difficultés économiques actuelles.

4. L'Assemblée note que, malgré leur qualité et leur coût très élevés, les soins médicaux actuels apportés aux personnes, en fin de vie notamment, ne répondent pas aux besoins fondamentaux de nombreuses personnes (patients atteints d'une maladie grave ou chronique, ou nécessitant des soins individuels importants). A l'heure où les politiques sanitaire et sociale sont de plus en plus dictées par des considérations économiques, il existe un nombre croissant de personnes qui ne peuvent compter sur un groupe de pression assez fort pour défendre leurs droits fondamentaux.

5. L'Assemblée voit dans les soins palliatifs un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices, car ils prennent en compte ce qui change dans notre perception de la santé et de la maladie et ne partent plus du principe selon lequel le libre arbitre et la participation à la vie sociale présupposent la guérison. Il s'ensuit que l'autonomie est une des conditions de la «santé» entendue de façon subjective, qui suppose la liberté de chacun de décider de la manière dont on aborde la maladie et la mort.

6. L'Assemblée note que les soins palliatifs permettent aux personnes atteintes de maladies graves, qui souffrent ou sont en état de grande détresse, d'exercer leur libre arbitre. Cette approche ne traduit donc pas uniquement un besoin, mais favorise directement la reconnaissance des droits de la personne et du citoyen, et le droit de participer à la vie sociale jusqu'à la mort.

7. L'Assemblée juge nécessaire que soit étendue de toute urgence la portée de ce mode novateur de traitement et de soins. Les soins palliatifs devraient devenir accessibles non seulement aux malades en fin de vie, mais aussi aux patients atteints de maladies graves ou chroniques ainsi qu'à toutes les personnes qui nécessitent des soins individuels importants, qui pourraient bénéficier de cette démarche.

8. Les soins palliatifs peuvent être compris comme relevant d'une démarche élaborée de façon pragmatique en vue d'apporter des soins appropriés, ce qui passe par une médication et des soins intégrés et centrés sur le patient ainsi que par d'autres services liés au domaine de la santé et d'autres ressources sociales. Cela suppose, par exemple, l'intervention fructueuse de bénévoles et la possibilité de recourir, selon les besoins, à un soutien social, psychologique et spirituel, lequel peut avoir, pour certains patients, plus d'importance que les soins médicaux proprement dits.

9. Ces constatations amènent l'Assemblée à tirer aussi des conclusions du débat sur l'euthanasie, dont il est ressorti qu'un Etat de droit libéral ne saurait laisser en suspens des questions éthiques touchant à la vie et à la mort d'êtres humains.

10. L'adhésion au pluralisme éthique ne garantit pas à l'individu une liberté maximale pour ce qui est des questions d'éthique, mais privilégie, dans la société, l'arbitraire, le relativisme et, en pratique, le nihilisme par rapport à des positions éthiques raisonnablement étayées. Cela conduit à une perte de repères générale et, en fin de compte, à l'érosion de l'Etat de droit libéral.

11. L'Assemblée rappelle, à cet égard, les recommandations pertinentes concernant les mourants qui figurent dans le rapport de 1980 du Comité européen de la santé intitulé «Problèmes concernant la mort: soins apportés aux mourants» et dans sa [Recommandation 1418](#) (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.

12. Elle reconnaît que toute intervention médicale trouve ses limites dans l'autonomie du patient, dans la mesure où celui-ci exprime sa volonté de

renoncer à un traitement curatif ou lorsque, indépendamment de toute évaluation médicale de son état de santé, il l'exprime clairement, par exemple dans un testament de vie.

13. L'Assemblée espère que les soins palliatifs offrent aussi la perspective d'une mort digne pour les patients qui ont abandonné tout espoir et qui ont, lorsque la possibilité leur en a été donnée, renoncé à un traitement curatif, mais qui acceptent d'être soulagés de leur douleur et d'avoir un soutien social.

14. C'est pourquoi elle considère les soins palliatifs comme un élément essentiel des soins de santé appropriés fondés sur une conception humanitaire de la dignité humaine, sur l'autonomie, sur les droits de l'homme, du citoyen et du patient, ainsi que sur une conception généralement admise de la solidarité et de la cohésion sociale.

15. Elle souligne que la Recommandation Rec(2003)24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs offre déjà une bonne base pour le renforcement de la démarche en la matière.

16. L'Assemblée réaffirme les quatre domaines d'application des soins palliatifs qu'énonce la Recommandation Rec(2003)24 dans le droit-fil de la définition de l'OMS – maîtrise des symptômes; soutien psychologique, spirituel et émotionnel; soutien à la famille; soutien lors du deuil – et, en conséquence, elle recommande particulièrement aux Etats membres:

16.1. de mettre en place un cadre cohérent et complet au niveau de la politique sanitaire nationale en matière de soins palliatifs;

16.2. d'encourager la coopération internationale des diverses organisations, institutions, instituts de recherche et autres instances œuvrant dans le domaine des soins palliatifs.

17. Etant donné les grandes différences manifestes quant à l'évolution de ce domaine d'activité dans les pays européens, l'Assemblée est consciente que, bien qu'une mise en œuvre rapide au sein des structures existantes de prise en charge soit souhaitable en vue d'un financement durable, ce dernier risque justement de comporter d'importants obstacles à l'adoption d'une démarche souple de soins et de traitement.

18. C'est pourquoi elle estime qu'une analyse détaillée des obstacles structurels ainsi qu'une analyse précise des besoins à l'aide d'un ensemble minimal de données tel que proposé à l'annexe de la Recommandation Rec(2003)24 sont nécessaires pour parvenir à des modifications effectives et durables des systèmes de santé existants.

19. Selon elle, si l'on veut que, dans le système de santé, les droits fondamentaux prennent le pas sur d'autres droits des patients, les priorités en matière de soins de santé devront faire l'objet d'un vaste débat public axé sur des objectifs sanitaires raisonnables. La protection des droits fondamentaux faisant partie des responsabilités de l'Etat, elle ne saurait être laissée à une politique de groupes d'intérêts.

20. L'Assemblée estime que l'éthique, en tant que philosophie pratique, a donc un rôle fondamental à jouer dans la structuration du débat public sur les objectifs de santé et l'ordre des priorités en matière de soins.

21. En conséquence, sur le plan général, l'Assemblée recommande aux

Etats membres:

21.1. de ne pas aborder l'éthique sous le seul angle de la mise en œuvre, mais de s'y référer systématiquement, car ce n'est qu'en clarifiant et en classifiant les positions fondamentales qu'on pourra parvenir, au sein de la société, à un consensus durable sur des questions éthiques controversées et à une répartition équitable des ressources;

21.2. de viser, dans le cadre de la politique sanitaire comme dans celui de la politique économique et financière, à une meilleure rétribution des prestations de services non liées à des produits pour que, à l'aide de la politique économique et des incitations fiscales, la politique sociale puisse contrer plus efficacement la domination croissante de l'économie sur la société;

21.3. de s'attacher, d'une manière générale, à renforcer le secteur des soins de santé primaires en vue de mettre les patients à l'abri d'interventions médicales non indiquées et d'insister de nouveau davantage sur l'importance de la communication entre le médecin et le patient, véritable fondement d'une médecine rationnelle axée sur le patient;

21.4. de promouvoir dans la société, avec les moyens dont dispose l'Etat pour exercer son influence, une vision de la médecine mettant l'accent sur les soins palliatifs comme un pilier essentiel des soins auxquels le patient a droit.

22. Par ailleurs, sur le plan pratique, l'Assemblée recommande également aux Etats membres:

22.1. de considérer la maîtrise effective des symptômes chez les personnes gravement malades comme une condition essentielle de la relation médecin-patient et du libre arbitre de ce dernier, en vue d'intégrer le potentiel novateur des soins palliatifs au domaine de la médecine curative;

22.2. dans le cadre d'une approche cohérente de la politique sanitaire visant à élaborer une stratégie spécifique destinée à améliorer l'offre de soins palliatifs, d'identifier des indicateurs concrets permettant de vérifier les progrès accomplis dans la prise en charge des patients sur une période donnée;

22.3. d'établir des rapports annuels pour que les lacunes puissent être examinées le plus rapidement possible et comblées de manière appropriée;

22.4. de réagir avec diligence, par exemple par le biais de réglementations spéciales concernant le financement des soins palliatifs, s'il apparaît que les antalgiques ne sont pas administrés de la manière souhaitée ou que la normalisation des traitements hospitaliers (groupes de diagnostic homogènes - GDH) a des retombées négatives sur les structures et les pratiques existantes;

22.5. en ce qui concerne la réglementation des testaments de vie:

22.5.1. de s'abstenir de mettre en place des mécanismes juridiques risquant de créer des problèmes d'interprétation dans la pratique;

22.5.2. de procéder à une évaluation exhaustive des conséquences

juridiques, parmi lesquelles d'éventuels effets secondaires juridiques tels que la responsabilité financière («les soins en tant que préjudice pécuniaire»).

1. *Discussion par l'Assemblée le 28 janvier 2009 (6<sup>e</sup> séance) (voir Doc. 11758, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur: M. Wodarg). Texte adopté par l'Assemblée le 28 janvier 2009 (6<sup>e</sup> séance).*

**Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie**  
**Adoptée par la 62<sup>e</sup> Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011**

**INTRODUCTION**

Tout le monde a droit à des soins de santé de qualité sur le plan scientifique et humain. Dans ces conditions, recevoir des soins médicaux appropriés en fin de vie ne doit pas être considéré comme un privilège mais comme un véritable droit, indépendamment de l'âge ou d'autres facteurs associés.

**1. Prise en charge de la douleur et des symptômes**

Dans certains cas très limités, généralement à un stade très avancé d'une maladie physique, certains symptômes peuvent apparaître et être réfractaires aux traitements classiques. Dans de tels cas, il est permis de proposer une sédation palliative menant au coma lorsque l'espérance de vie n'est que de quelques jours. Ce type de sédation doit être considéré comme une mesure exceptionnelle en réponse à une souffrance que le patient et le clinicien considèrent comme intolérable. La sédation palliative ne doit jamais être utilisée avec l'intention de provoquer la mort du patient ou sans l'accord du patient ayant conservé ses facultés mentales. Le niveau et le timing de la sédation palliative doivent être proportionnés à la situation. Le dosage doit être soigneusement calculé pour soulager les symptômes mais doit cependant être le plus faible possible tout en donnant un résultat.

**2. Communication et consentement ; éthique et valeurs**

2.2 Des soins en fin de vie conformes à l'éthique en fin de vie devraient systématiquement favoriser l'autonomie du patient et la

participation aux décisions. Ils doivent respecter les valeurs du patient et de sa famille.

2.3 [...] Les médecins devraient inciter leurs patients à documenter officiellement leurs objectifs, valeurs et préférences en termes de traitement et à désigner un décisionnaire remplaçant pour ce qui concerne les soins avec lequel le patient pourra discuter par avance de ses valeurs en matière de soins de santé et de traitement. Les patients qui sont dans le déni sur les implications de leur maladie peuvent ne pas vouloir prendre part à de telles discussions, à certains stades de leur maladie mais devraient savoir qu'ils ont le droit de changer d'avis. [...]

2.4 Si un patient est capable de donner son consentement, les soins devraient être basés sur ses souhaits tant que ceux-ci demeurent médicalement, éthiquement et légalement fondés. Le consentement doit reposer sur des informations et un dialogue suffisants et le médecin a le devoir de veiller à ce que le patient soit correctement traité au niveau des douleurs et de son inconfort avant d'obtenir un consentement car la souffrance physique et mentale inutile ne doit pas altérer la décision.

### **Conclusion**

Les soins qu'une population prodigue à ses patients mourants dans le cadre des ressources disponibles est une indication de son niveau de civilisation. En tant que médecins dans la plus pure tradition humanitaire, nous devrions toujours nous engager à fournir des soins de fin de vie les meilleurs possibles.

### **Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients**

Résolution 1859 (2012)<sup>1</sup>

#### ***Édition provisoire***

1. On s'accorde à penser, sur la base de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (STE n° 5) concernant le droit au respect de la vie privée, qu'aucune intervention ne peut être pratiquée sur une personne sans qu'elle ait donné son consentement. De ce droit fondamental découlent les principes d'autonomie personnelle et de consentement en vertu desquels tout patient majeur capable ne doit pas être manipulé et, si sa volonté est clairement exprimée, elle doit prévaloir même si cela signifie le refus d'un traitement: nul ne peut être contraint

de subir un traitement médical contre sa volonté.

2. Le Conseil de l'Europe a incorporé ce principe dans la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo, STE n° 164), qui oblige juridiquement la majorité des Etats membres. La convention s'applique aussi à la situation où le patient ne peut plus exprimer sa volonté, car elle prévoit que les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté «seront pris en compte».

3. Ces souhaits peuvent être formalisés par les directives anticipées, les testaments de vie ou les procurations permanentes. Dans sa Recommandation CM/Rec(2009)11 sur les principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité, le Comité des Ministres a recommandé aux Etats membres d'encourager ces pratiques, et a défini un certain nombre de principes pour aider les Etats membres à les régler.

4. Cependant, la situation réelle varie beaucoup en Europe, depuis l'absence totale de législation sur les directives anticipées jusqu'à des textes de loi spécifiques qui donnent à celles-ci un caractère contraignant. Même quand il y a une législation spécifique, elle n'est pas toujours pleinement mise en œuvre. En conséquence, aujourd'hui, seule une très faible minorité des 800 millions de citoyens du Conseil de l'Europe ont effectivement recours à des directives anticipées, à des testaments de vie et/ou à des procurations permanentes, ce qui rend difficile, voire impossible, de prendre en compte leurs souhaits précédemment exprimés, et donc de protéger efficacement leurs droits humains et leur dignité.

5. La présente résolution ne vise pas à traiter les questions d'euthanasie ou de suicide assisté. L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou par omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite. La présente résolution se limite donc à la question des directives anticipées, des testaments de vie et des procurations permanentes.

6. L'Assemblée parlementaire juge essentiel que des progrès rapides soient faits dans ce domaine par les Etats membres, de manière à ce que les droits humains et la dignité des personnes soient garantis sur l'ensemble du continent. Elle recommande donc aux Etats membres :

6.1. de signer, de ratifier et de mettre pleinement en œuvre la Convention d'Oviedo, s'ils ne l'ont pas déjà fait;

6.2. d'appliquer la Recommandation CM/Rec(2009)11 du Comité des Ministres sur les principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité; 6.3. de revoir, si nécessaire, leur législation à ce sujet afin de l'améliorer s'il y a lieu:

6.3.1. pour les pays n'ayant pas de législation spécifique en la matière, en établissant une «feuille de route» pour se doter de dispositions législatives en faveur de directives anticipées, de testaments de vie et/ou de procurations permanentes, sur la base de la Convention d'Oviedo et de la Recommandation CM/Rec(2009)11, en consultant toutes les parties prenantes avant l'adoption de la législation au parlement et en prévoyant, après son adoption, une campagne d'information et de sensibilisation destinée au grand public, ainsi qu'aux professionnels de la santé et du droit; 6.3.2. pour les pays ayant une législation spécifique en la matière, en veillant à ce qu'elle respecte les normes pertinentes du Conseil de l'Europe et à ce que le grand public et les professionnels de la santé et du droit aient une connaissance suffisante de cette législation et l'utilisent en pratique.

7. L'Assemblée, rappelant sa Recommandation 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, recommande que les parlements nationaux, lorsqu'ils légifèrent dans ce domaine, respectent les principes suivants, en complément de ceux qui sont énoncés dans la Convention d'Oviedo et dans la Recommandation CM/Rec(2009)11 du Comité des Ministres:

7.1. l'autodétermination des majeurs capables en prévision d'une incapacité future, par des directives anticipées, des testaments de vie et/ou des procurations permanentes, devrait être encouragée et avoir priorité sur les autres mesures de protection;

7.2. les directives anticipées, les testaments de vie et/ou les procurations permanentes devraient, en principe, se présenter sous forme écrite et être pleinement pris en compte lorsqu'ils ont été correctement validés et enregistrés (idéalement dans des registres publics);

7.3. la fonction consistant à représenter l'intéressé devrait pouvoir être exercée par deux personnes, dont l'une s'occuperait des biens et l'autre, de la santé et du bien-être; il faudrait aussi prévoir la possibilité qu'une autorité publique désigne un représentant, dans les cas où l'intéressé n'en a pas désigné lui-même, si cela est dans l'intérêt supérieur de l'intéressé;



- 7.4. les instructions préalables contenues dans des directives anticipées et/ou des testaments de vie qui sont contraires à la loi ou aux bonnes pratiques ou bien celles qui ne correspondent plus à la situation de fait, telle que l'intéressé(e) l'avait prévue au moment de la signature du document, ne sont pas valables;
- 7.5. les directives anticipées, les testaments de vie et/ou les procurations permanentes devraient être accessibles à tous; il faudrait donc éviter les formulaires compliqués et les formalités onéreuses;
- 7.6. les majeurs capables devraient être encouragés à revoir leurs directives anticipées, testaments de vie et/ou procurations permanentes à intervalles réguliers (par exemple, une fois par an) et devraient pouvoir les révoquer et/ou les modifier à tout moment;
- 7.7. pour lutter contre les abus, il faudrait instaurer un système de contrôle par lequel une autorité compétente serait habilitée à enquêter et, si nécessaire, à intervenir, notamment dans les cas où le mandataire n'agit pas conformément à la procuration permanente ou dans l'intérêt du mandant;
- 7.8. il ne peut être toléré que des décisions soient prises par une personne subrogée qui se fonde sur des jugements de valeur généraux; en cas de doute, la décision doit toujours viser à préserver la vie de l'intéressé et à en prolonger la vie.

1 *Discussion par l'Assemblée* le 25 janvier 2012 (6<sup>e</sup> séance) (voir Doc. 12804, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteur: M. Xuclà i Costa). *Texte adopté par l'Assemblée* le 25 janvier (6<sup>e</sup> séance).  
Voir également la Recommandation 1993 (2012).