

# Législation sur les droits des personnes en fin de vie

*Après la loi du 2 février 2016*

AP-HP / 2016

- **La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite « Claeys Leonetti »)**
  
- **Elle s'inscrit dans la lignée des lois :**
  - ✓ du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite « Kouchner »)
  
  - ✓ du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « Leonetti »)

- **Ces deux textes ont posé les fondations des droits des malades qu'ils soient ou non en fin de vie :**
  - le droit à l'information du patient
  - la primauté du consentement du patient
  - la possibilité de rédiger des directives anticipées,
  - le droit de refuser tout traitement
  - l'interdiction de l'obstination déraisonnable
  - la possibilité de désigner une personne de confiance
  - le droit à une fin de vie digne
  - la mise en place d'une procédure collégiale d'arrêt des traitements
  - le droit à l'apaisement de la souffrance
  - le droit aux soins palliatifs

- **La loi définit la fin de vie comme la situation dans laquelle se trouve une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »**

## I - Principes généraux applicables au patient en fin de vie

- **Le droit du patient d'exprimer sa volonté et de refuser ou d'interrompre tout traitement**
- **La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.**
- **Elle prévoit que 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 principe est donc qu'aucun traitement ne peut être donné à une personne sans son consentement.**

- **Un patient peut-il refuser des traitements ?**
- **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement, notamment lorsqu'elle le juge déraisonnable (et même si les professionnels de santé, eux, le trouvent adapté)**
- **La loi du 2 février 2016 affirme que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements, qui peuvent aussi être arrêtés**

- **Quelles sont les conséquences pour le médecin ?**
- **Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne**
- **Il doit l'informer des conséquences et de la gravité de ses choix**
- **Toute la procédure doit être tracée dans le dossier médical du patient : les démarches effectuées et la décision de refus de traitements**
- **Le suivi du malade reste assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif**



- **Si la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement met la vie du patient en danger ?**
- **Le médecin est tenu par une obligation d'information du patient. Stricto sensu, depuis la loi du 2 février 2016, le médecin n'est plus tenu de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables. Le texte impose cependant que la personne doive réitérer sa décision après un délai raisonnable, le cas échéant, en faisant appel à un autre membre du corps médical**
- **Toute la procédure devra être tracée dans le dossier médical du patient : les démarches effectuées et la décision de refus de soins**
- **Le médecin sauvegarde alors la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs.**

## **L'interdiction de mise en œuvre et de poursuite de traitements résultant d'une obstination déraisonnable**

- **Quel est le principe ?**
- **Auparavant appelée « acharnement thérapeutique » l'obstination déraisonnable est définie par la loi comme le fait de poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.**
- **Il appartient au corps médical de déterminer si, au vu de la situation de chaque patient, des traitements relèvent d'une obstination déraisonnable.**
- **La poursuite et la mise en œuvre de ces traitements déraisonnables, est interdite.**

## **Les dispositifs permettant de recueillir la volonté du patient hors d'état de manifester sa volonté en fin de vie**

- **Le législateur a prévu des dispositifs particuliers pour recueillir la volonté du patient qui ne serait pas en état de manifester sa volonté et offrir à tout patient une fin de vie sereine.**
- **Comment le médecin peut-il connaître la volonté d'un patient en fin de vie qui ne peut pas manifester sa volonté ?**
- **Le patient peut avoir consigné sa volonté relative à sa fin de vie dans un document écrit (les directives anticipées) et/ou l'avoir confiée à une personne de son choix (sa personne de confiance).**

- **Les directives anticipées relatives à la fin de vie**
  
- **Cette partie de la loi doit donner lieu à la publication de plusieurs décrets d'application :**
  - un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la CNIL, qui définira les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées
  - un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la HAS, qui définira le contenu d'un modèle de directives anticipées, selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige
  
- **Le caractère contraignant des directives anticipées est subordonné à l'entrée en vigueur de ces textes.**

- **Quel est leur objet ?**
- **Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.**
- **Elles sont révocables et révisables à tout moment. Elles n'ont pas de durée de validité arrêtée.**

- **Qui peut en rédiger ?**
- **Toute personne majeure, même sous tutelle - avec dans ce cas l'autorisation du juge ou du conseil de famille.**



- **Quel formalisme faut-il respecter ?**
- **Chacun peut rédiger ses directives anticipées selon la forme qui lui convient. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.**

- **Auprès de qui s'informer sur les directives anticipées ?**
- **La loi précise que le médecin traitant doit informer les patients quant à la possibilité et aux conditions de rédaction de directives anticipées.**

## ■ Quelles conséquences pour le médecin ?

1. **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. Lorsqu'une personne est 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, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de sa volonté. Il doit donc rechercher l'existence de directives anticipées.**

**2. Le médecin a l'obligation de respecter les directives anticipées : elles s'imposent à lui pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf dans deux cas très précis :**

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- lorsque les directives anticipées apparaissent « manifestement inappropriées » ou non conformes à la situation médicale.

**■ Dans ce dernier cas, le médecin doit respecter trois obligations :**

- Il doit d'abord mettre en œuvre une procédure collégiale qui sera définie par voie réglementaire ;
- Il doit ensuite inscrire cette procédure au dossier médical du patient ;
- Il doit enfin porter la décision de ne pas appliquer les directives anticipées à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

- 3. Ce n'est qu'en l'absence de directives anticipées que le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. La loi n'exclut pour autant pas expressément une consultation de la famille qui peut être jugée opportune.**

- **La personne de confiance lors de la fin de vie**
- **La loi du 4 mars 2002 a ouvert à toute personne majeure le droit de désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.**
- **Quel est le rôle de la personne de confiance ?**
- **Elle rend compte de la volonté du patient qui l'a désignée et qui est consultée au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Depuis la loi du 2 février 2016, la loi affirme que son témoignage prévaut sur tous les autres avis non médicaux (celui de la famille, des proches).**

- **Qui peut en désigner ?**
- **Toute personne majeure, même sous tutelle - avec dans ce cas l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.**
- **Comment est-elle désignée ?**
- **La personne de confiance est désignée par écrit et doit cosigner le document la désignant comme telle. Ce document est révisable ou révocable, à tout moment.**
- **Quelles obligations pour les médecins ?**
- **Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.**

## **L'arrêt des traitements des personnes hors d'état de manifester leur volonté**



**Lorsqu'une personne hors d'état de manifester sa volonté est en fin de vie, seuls les traitements qui résultent d'une obstination déraisonnable peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Une procédure collégiale définie par décret doit obligatoirement être respectée avant la suspension des actes ou la décision de ne pas les mettre en œuvre**

- **La procédure règlementaire d'arrêt des traitements : la procédure collégiale**
- **Qui décide de la mise en œuvre de la procédure collégiale ?**
- **Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative.**
- **Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un de ses détenteurs ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Ils sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.**

- **Qui prend la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ?**
- **Cette décision est prise par le médecin en charge du patient. Elle doit être motivée.**
- **Comment cette décision est-elle prise ?**
- **La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.**

- **Des avis non médicaux sont-ils sollicités lorsqu'une procédure collégiale est mise en œuvre ?**
- **Oui.**
- **La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.**
- **Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.**
- **La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.**

- **Le déroulement de cette procédure et les différents avis sollicités sont-ils consignés ?**
- **Oui : les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier médical du patient.**
- **Quelles obligations pour le médecin ?**
- **Lorsque les traitements sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité d'une vie qui prend fin en dispensant les soins palliatifs**

## **IV. Les obligations relatives au soulagement de la souffrance du patient**

- **Quel est le principe ?**
- **Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance. Si un traitement peut être arrêté, notamment à la demande du patient lorsqu'il considère qu'il s'agit d'un acharnement thérapeutique, en revanche, les soins, incluant toute les mesures de confort, d'assistance et de soins palliatifs, ne sont jamais arrêtés.**

- **Comment sont définis les soins palliatifs ?**
- **Ce sont l'ensemble des soins qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.**



- **Quelles obligations pour les professionnels de santé ?**
- **Ils doivent en toutes circonstances prévenir, prendre en compte, évaluer et traiter la souffrance.**
- **Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.**

- **Si le patient est en phase avancée ou terminale d'une maladie**
  
- **Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade. Cette obligation s'impose même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie, à la demande du patient. Lorsque le traitement par des médicaments antalgiques forts (par exemple morphine ou morphiniques) associés à des sédatifs est susceptible d'avoir des effets secondaires et indésirables (« double effet »), la loi prévoit désormais que :**
  - Le médecin doit informer le malade (à moins qu'il n'ait exprimé la volonté d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic), mais également la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade
  - La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical
  
- **Plus particulièrement, la loi consacre un droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie**

- **Quelles sont les conditions dans lesquelles la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre ?**
- 1. **A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable :**
  - - Lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
  - - Lorsque sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- **A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social.**

- 2. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté : la sédation ne peut être mise en œuvre que si elle est associée à l'arrêt de traitement relevant d'une obstination déraisonnable.**

- **Comment la sédation profonde et continue est-elle mise en œuvre ?**
- **La sédation profonde et continue associée à une analgésie est mise en œuvre selon une procédure collégiale par l'équipe soignante, que le patient soit ou non conscient.**
- **L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient**

## Les principaux apports de la loi du 2 février 2016

## ■ Ce que la loi du 2 février 2016 créé

- Elle instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient, dans des conditions et selon une procédure strictes ;
- elle ouvre la possibilité pour un patient de bénéficier de cette sédation à domicile. l'hydratation et l'alimentation artificielles sont explicitement définies comme des traitements, qui peuvent être arrêtés s'ils constituent une obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique) ;
- elle oblige les médecins à respecter la volonté exprimée dans les directives anticipées ou par l'intermédiaire d'une personne de confiance ;
- elle impose un enseignement sur les soins palliatifs dans la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens ;
- elle assure une protection particulière aux personnes faisant l'objet d'une mesure de tutelle (droit de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille).

## Ce que la loi du 2 février 2016 renforce



- **Le droit du patient de refuser ou d'interrompre tout traitement, notamment s'il le juge déraisonnable (acharnement thérapeutique). Dans ce cas, il doit être dûment informé par le médecin des conséquences de son choix ;**
- **l'interdiction de poursuite mais également de mise en œuvre de traitements qui résultent d'une obstination déraisonnable ;**
- **le droit au meilleur apaisement possible de la souffrance sur l'ensemble du territoire ;**
- **le droit à voir soulager sa souffrance par des traitements analgésiques et sédatifs même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie du patient en phase avancée ou terminale ;**
- **le statut du témoignage de la personne de confiance.**

- **Il est important que personnels et patients soient bien informés de la loi, de ses implications concrètes et notamment des dispositifs permettant à toute personne d'exprimer sa volonté**
- **Plan d'actions AP-HP en préparation : information et formation**
- **Conseil national des soins palliatifs et de la fin de vie (2016)**