

Législation sur les droits des personnes en fin de vie

Après la loi du 2 février 2016

AP-HP / 2016

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 »

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite « Claeys Leonetti ») 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 »)

Les grands principes juridiques posés par cette succession de textes sont

- ✓ la primauté du consentement du patient et le droit de refuser tout traitement,
- ✓ l'interdiction de l'obstination déraisonnable,
- ✓ le droit à une fin de vie digne et aux soins palliatifs.

Ces lois ont mis en place des outils pour recueillir la volonté du patient même lorsqu'il n'est pas en mesure de s'exprimer (directives anticipées, personne de confiance) et promouvoir le soulagement de la souffrance du patient.

La loi de 2016 et ses décrets d'application du 3 août 2016 visent à mieux garantir encore :

- le respect de la volonté du patient, qu'il soit ou non en état d'exprimer cette volonté
- une fin de vie apaisée.

Pour parvenir à cet objectif, quatre modifications essentielles :

- ✓ le nouveau statut des directives anticipées qui deviennent opposables au médecin (1)
- ✓ l'affirmation de la primauté du témoignage de la personne de confiance sur ceux de la famille et des proches concernant la volonté du patient (2)
- ✓ la modification du code de déontologie médicale concernant la procédure collégiale mise en œuvre en cas de décision de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes hors d'état de manifester leur volonté (3)
- ✓ la création d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie (4).

En outre, concernant le refus de traitement

- ✓ La loi du 2 février 2016 précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements, pouvant aussi être arrêtés.
- ✓ Elle énumère les obligations du médecin face à ce refus, d'autant qu'il n'est désormais plus tenu de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter des soins indispensables.

1) Les directives anticipées

- Les directives anticipées permettent au patient de formaliser sur un document écrit sa volonté sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer.
- Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure, même sous tutelle. Elles peuvent être révisées ou révoquées à tout moment.
- Elles doivent être respectées par l'équipe médicale, sauf exceptions :
 - ✓ 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 second cas, le médecin devra mettre en œuvre une procédure collégiale, motiver son éventuelle décision de refus d'application des directives anticipées et informer de cette décision la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, la famille ou l'un des proches.

- Pour faciliter leur rédaction : un arrêté du ministère en charge de la santé du 3 août 2016 a prévu un **modèle** (facultatif) comportant deux versions selon que la personne qui les rédige est ou non en bonne santé au moment de leur rédaction. **Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie** élaborera également des documents d'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et sur les modalités d'accès au modèle proposé par arrêté. Enfin, il est d'ores et déjà possible de consulter les **guides élaborés par la Haute Autorité de santé** sur son site internet.
- Le patient choisit librement le lieu de conservation de ses directives anticipées mais elles doivent rester aisément accessibles pour le médecin. (DMP, médecin de ville, dossier médical hospitalier, dossier de soins médico-social, personne de confiance, membre de sa famille, proche.
- Désormais, chaque patient admis à l'hôpital doit être interrogé sur l'existence de directives anticipées ainsi que sur les coordonnées de la personne qui les détient. Ces informations doivent être tracées dans le dossier médical du patient.
- La loi prévoit une nouvelle obligation du médecin (lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement) de rechercher l'existence de directives anticipées, lorsqu'une personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et hors d'état d'exprimer sa volonté
 - ✓ d'abord dans le dossier médical en sa possession, avant consultation du DMP,
 - ✓ ensuite auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou le cas échéant, auprès du médecin traitant ou du médecin qui lui a adressé le patient.

2) La personne de confiance

Elle rend compte de la volonté du patient qui l'a désignée lorsque ce dernier n'a pas fait de directives anticipées.

La loi de 2016 précise que son témoignage prévaut sur tous les autres témoignages non médicaux, notamment ceux de la famille ou des proches.

Désormais, elle doit également cosigner le document la désignant comme telle.

3) La modification du code de déontologie concernant la procédure collégiale mise en œuvre en cas de décision de limitation ou d'arrêt de traitement

En cas de décision de limitation ou d'arrêt de traitement, les médecins doivent avant tout respecter la volonté du patient antérieurement exprimée dans ses directives anticipées. La procédure collégiale n'est donc plus obligatoire lorsque des directives anticipées valides existent (conséquences du nouveau statut des directives anticipées).

En revanche, lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la procédure collégiale doit obligatoirement être respectée avant la suspension des actes ou la décision de ne pas les mettre en œuvre.

Pour mémoire:

- La procédure collégiale prend toujours la forme d'une concertation entre le ou les médecins qui suivent le patient, les membres présents de l'équipe de soins et au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant.
- Ce dernier ne doit avoir aucun lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

- Cette concertation doit prendre en compte le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches
- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est toujours prise par le médecin en charge du patient. Elle doit être motivée

Le médecin :

- ✓ informe la personne de confiance, si elle a été désignée, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement
- ✓ met en œuvre la limitation ou l'arrêt des traitements avec l'équipe médicale et soignante
- ✓ garantit la dignité de la personne et assure la qualité de la fin de vie en dispensant les soins palliatifs
- ✓ inscrit dans le dossier médical du patient la volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision

4) Le droit au soulagement de la souffrance et à la sédation profonde et continue

De manière générale, les professionnels de santé doivent en toutes circonstances évaluer, prévenir, prendre en compte et traiter la souffrance. Ils doivent dorénavant également veiller à ce que **l'entourage** du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire et à ce que les patients soient informés par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à **domicile**, dès lors que leur état le permet.

Outre le rappel de l'obligation pour le médecin de mettre en place à la demande des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie, l'ensemble des traitements permettant de soulager sa douleur, **la loi de 2016 précise que lorsque la douleur est dite « réfractaire », les traitements peuvent être administrés y compris s'ils peuvent avoir pour effet d'abrèger la vie (analgésie et sédation).**

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, la loi impose au médecin :

- **D'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;
- **D'inscrire la procédure dans le dossier médical.**

La loi de 2016 consacre un **droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

1- Si le patient peut exprimer sa volonté

La loi permet au patient atteint d'une affection grave et incurable de **demander** une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès (qui peut aussi être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social):

- ✓ lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance qu'aucun traitement ne peut réduire (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.

Le médecin doit obligatoirement **motiver** sa décision de recourir ou non, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue.

Le patient doit être **informé** de ces motifs.

2- Si le patient ne peut pas exprimer sa volonté

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin en charge du patient, *même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral*, **met en œuvre** une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie (sauf si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées).

En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Il les **informe** de sa décision.

3 - Dans les deux hypothèses, une **procédure collégiale**, destinée à vérifier que les conditions légales sont remplies, est mise en œuvre pour tout recours à la sédation profonde et continue.

Le médecin doit obligatoirement **motiver** sa décision de recourir à une sédation profonde et continue et inscrire au **dossier médical** les avis recueillis et les motifs.

***In fine*, il existe désormais trois cas de recours obligatoire à la procédure collégiale (code de déontologie) :**

- **Lorsqu'est envisagée une suspension ou un arrêt de traitement pour une personne en fin de vie qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté et qui n'a pas fait de directives anticipées valides,**
- **Lorsque les médecins souhaitent se départir des directives anticipées,**
- **Lorsque la question se pose de mettre en œuvre la sédation profonde et continue jusqu'au décès.**