

Fin de vie

Que dit la Loi ?

AP-HP / avril 2017

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 « Claeys Leonetti » du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie s'inscrit dans la lignée des lois :

- ✓ du 4 février 1995 comportant des dispositions sur la lutte contre la douleur
- ✓ du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- ✓ du 4 mars 2002, dite loi « Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- ✓ du 22 avril 2005, dite loi « Leonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie

Ces deux derniers textes ont posé les fondements des droits des malades qu'ils soient ou non en fin de vie, notamment :

- ✓ le droit à l'information du patient
- ✓ la primauté du consentement du patient
- ✓ le droit de refuser tout traitement
- ✓ la possibilité de rédiger des directives anticipées
- ✓ 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

Dix ans plus tard, l'objectif de la loi du 2 février 2016 est de renforcer certains droits du malade notamment en fin de vie

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

Pour parvenir à cet objectif, cinq modifications essentielles :

- ✓ réaffirmation des principes généraux sur le consentement aux traitements (I)
- ✓ opposabilité au médecin des directives anticipées. Primauté du témoignage de la personne de confiance sur ceux de la famille et des proches (II)
- ✓ 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 (III)
- ✓ confirmation du droit au soulagement de la souffrance en phase avancée ou terminale d'une maladie (IV)
- ✓ 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 (V)

I – Réaffirmation des principes généraux applicables au patient

Les principes généraux de la loi s'appliquent à tous les patients, qu'ils soient ou non en fin de vie

■ **Le patient a le droit d'exprimer sa volonté, de refuser ou d'interrompre tout traitement**

La loi garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie et interdit toute atteinte à la dignité de la personne

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 ?

- ✓ Oui. Toute personne a le droit de refuser un traitement, notamment lorsqu'elle le juge déraisonnable, même si les professionnels de santé le trouvent adapté
- ✓ La loi du 2 février 2016 affirme que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements, pouvant aussi être arrêtés

Quelles sont les obligations du médecin face à ce refus ?

Le médecin doit :

- ✓ respecter la volonté de la personne
- ✓ l'informer des conséquences et de la gravité de ses choix
- ✓ tracer toute la procédure dans le dossier médical du patient : les démarches effectuées et la décision de refus de traitements
- ✓ poursuivre la prise en charge du patient en assurant notamment des soins palliatifs

Si la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement met la vie du patient en danger ?

- ✓ depuis la loi du 2 février 2016, le médecin n'est plus tenu de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter des soins indispensables
- ✓ le texte impose que la personne réitère sa décision après un délai « raisonnable». Elle peut faire appel à un autre médecin pour la conseiller
- ✓ toute la procédure doit être tracée dans le dossier médical du patient : les démarches effectuées et la décision de refus de traitement
- ✓ l'équipe médicale et soignante est garante de la dignité du patient. Elle assure la qualité de sa fin de vie en lui dispensant des soins palliatifs

- **Le médecin doit s'abstenir de poursuivre ou de mettre en œuvre des traitements considérés comme « déraisonnables »**
 - ✓ 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 »

II - Renforcement des dispositifs permettant de recueillir la volonté du patient

- Le législateur a prévu des dispositifs particuliers pour recueillir la volonté du patient qui ne serait pas en état de la manifester 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 la manifester ?

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)

La loi demande au médecin traitant d'informer son patient sur ces dispositifs

▪ LES DIRECTIVES ANTICIPEES RELATIVES A LA FIN DE VIE

De quoi s'agit-il ?

- ✓ Les directives anticipées permettent de formaliser sur un document écrit la volonté du patient concernant sa fin de vie
- ✓ Ces directives doivent être respectées par l'équipe médicale le moment venu. Le patient peut les réviser ou les annuler quand il le veut. En présence de plusieurs écrits, c'est le document le plus récent qui fera foi

Qui peut en rédiger ?

- ✓ Toute personne majeure, même sous tutelle - avec dans ce cas l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille
- ✓ Les mineurs ne peuvent pas rédiger de directives anticipées

Sous quelle forme ?

- ✓ Chacun peut rédiger ses directives anticipées selon la forme qui lui convient
- ✓ Pour faciliter la rédaction :
 - Il existe un modèle national fixé par un arrêté du ministère en charge de la santé
 - Il est possible de consulter les guides élaborés par la Haute Autorité de santé sur son site internet
 - Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a élaboré des documents d'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance.

- ✓ Le document doit être écrit, daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de son nom, son prénom, sa date et son lieu de naissance
- ✓ Si le patient est en état d'exprimer sa volonté mais pas d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, 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. Leur attestation est jointe aux directives anticipées

Où peuvent-elles être déposées ?

Le patient choisit librement le lieu de conservation de ses directives anticipées

- ✓ Il peut décider qu'elles sont déposées et conservées dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet, s'il a demandé la création d'un DMP. Dans ce cas, un rappel de leur existence est régulièrement adressé au patient
- ✓ Il peut décider qu'elles sont conservées :
 - *Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin de son choix*
 - *En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical*
 - *En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins*
- ✓ Il peut aussi décider de conserver lui-même ses directives anticipées, ou de les confier à sa personne de confiance, à un membre de sa famille ou à un proche

L'existence des directives anticipées, leur lieu de conservation et les noms, prénoms et coordonnées de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication du patient, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical hospitalier ou dans le dossier de soins

Comment identifier leur existence et leur lieu de conservation ?

- ✓ 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
- ✓ 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 rechercher l'existence de directives anticipées
 - *Il doit d'abord vérifier si elles ne figurent pas déjà dans le dossier en sa possession, avant de consulter le dossier médical partagé du patient, s'il existe*
 - *A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il doit rechercher l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées 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*

Dans quelle mesure le médecin qui envisage de décider de la limitation ou de l'arrêt des traitements doit-il respecter les directives anticipées ?

- ✓ Le médecin a l'obligation de respecter les directives anticipées. Elles s'imposent à lui pour toute décision médicale, qu'il s'agisse d'investigation, d'intervention ou de traitement
- ✓ Cependant, il existe deux cas dans lesquels le médecin peut décider de ne pas respecter les directives anticipées :

1- en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

2 - lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale

Dans ce second cas, le médecin doit respecter quatre obligations

Il doit :

- ✓ au préalable, mettre en œuvre une procédure collégiale. Il doit recueillir l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient
- ✓ inscrire cette procédure au dossier médical du patient. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont également inscrits
- ✓ motiver la décision (pourquoi les directives anticipées ne seront pas appliquées)
- ✓ informer de cette décision la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, la famille ou l'un des proches

En l'absence de directives anticipées, le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches

▪ LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure a 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
- ✓ Elle est consultée au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté
- ✓ Son témoignage prévaut sur tous les autres avis non médicaux, notamment ceux de la famille ou des proches

Qui peut la désigner ?

Toute personne majeure, même sous tutelle - avec dans ce cas l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille peut désigner une personne de confiance

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. Elle doit cosigner le document la désignant comme telle. Ce document est révisable ou révocable, à tout moment, par le patient

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance

III - Limitation et 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, les traitements qui résultent d'une « obstination déraisonnable » sont suspendus ou peuvent ne pas être entrepris

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées

Une procédure collégiale doit obligatoirement être respectée avant la suspension des actes ou la décision de ne pas les mettre en œuvre

Qui met en œuvre de la procédure collégiale ?

La procédure collégiale est engagée par le médecin en charge du patient :

- ✓ à sa propre initiative
- ✓ à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale

Comment se déroule la procédure collégiale ?

- ✓ Elle prend 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 être effectuée dans le respect des directives anticipées et à défaut, après avoir pris 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

Pour les mineurs, lorsque c'est possible (hors urgence), l'avis des titulaires de l'autorité parentale est recueilli

Pour les majeurs protégés, lorsque c'est possible (hors urgence), l'avis du tuteur doit être recueilli

Qui prend la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ?

Cette décision est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Elle doit être motivée

Comment est mise en œuvre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ?

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

IV. Soulagement de la souffrance du patient

Quel est le principe ?

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance

Un traitement peut être arrêté, notamment à la demande du patient lorsqu'il considère qu'il s'agit d'une « obstination déraisonnable » (ou « acharnement thérapeutique »)

En revanche, les soins, incluant toutes les mesures de confort, et les soins palliatifs, ne sont jamais arrêtés

De manière générale, les professionnels de santé doivent en toutes circonstances évaluer, prévenir, prendre en compte et traiter la souffrance. Ils doivent également veiller à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire

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

- ✓ A la demande du patient, le médecin met en place l'ensemble des traitements permettant de soulager sa douleur. Quand la douleur est dite « réfractaire », ces traitements peuvent être administrés y compris s'ils peuvent avoir pour effet d'abrégé 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*

V. Droit nouveau à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

- Depuis 2016, la loi 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

Quelles sont les conditions dans lesquelles la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre ?

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 :

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

Dans tous les cas, une procédure collégiale est mise en œuvre. Elle est destinée à vérifier que les conditions légales sont remplies

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

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient, notamment les motifs du recours ou non à cette sédation

2- Si le patient ne peut pas exprimer sa volonté

Dans ce cas, lorsque 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 met en œuvre une sédation profonde et continue. Cette sédation est mise en œuvre même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral. Elle provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Elle est associée à une analgésie

Cette sédation n'est pas mise en œuvre 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

Le recours à une sédation profonde et continue est décidé dans le cadre d'une procédure collégiale

Le médecin doit obligatoirement motiver sa décision de recourir à une sédation profonde et continue

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. Y sont mentionnés la volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches, les avis recueillis et les motifs de la décision

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue