



MAI 2017 / 2<sup>ÈME</sup> ÉDITION

# Fin de vie Que dit la Loi ?

[www.aphp.fr/findevie](http://www.aphp.fr/findevie)

## Paroles de professionnels

### **Sarah, infirmière**

*La prise en charge indispensable nécessite un accompagnement et un soutien dans la dignité, le respect et selon les volontés du patient et de sa famille, tout en assurant le confort et le traitement de la douleur à toutes les étapes du processus.*

### **Angélique, infirmière en hôpital de jour**

*Au début de ma carrière j'étais un peu maladroite, mais avec l'expérience on sait mieux s'y prendre, notamment avec les familles des malades. On arrive plus facilement à trouver les bons mots au bon moment.*

### **Delphine, cadre en réanimation**

*Il existe des journées « soins palliatifs » qui sont très importantes, mais cette thématique devrait peut-être faire l'objet de points d'information plus réguliers.*

### **Yann, informaticien**

*Je ne m'étais jamais posé la question des directives anticipées jusqu'à présent. Mais c'est effectivement important d'y réfléchir, d'en parler avec ses proches.*

### **Alexandra, aide-soignante**

*On parle des cas difficiles entre collègues et ça soulage un peu, mais on sait qu'en tant que soignant on sera confronté à la fin de vie, ça fait partie du job.*

### **Sophie, praticien hospitalier**

*Lorsque des patients que nous suivons depuis longtemps s'altèrent et que l'on s'approche de leur décès, les équipes ont souvent du mal émotionnellement. En tant que médecins, nous devons être à leur écoute, pour que l'accompagnement des patients se fasse dans l'harmonie et la cohérence ; l'équipe mobile de soins palliatifs joue là un rôle essentiel de soutien et d'explication.*

## Témoignage

### **Marie Citrini, représentante des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP**

L'hôpital est un lieu de vie particulier : les équipes accompagnent les souffrances liées à la maladie du patient. La mort est un moment qui cristallise toutes les angoisses.

Parce que l'engagement des professionnels est celui de la vie, ils sont souvent désarmés quand la mort arrive.

La loi « Fin de Vie » donne la possibilité aux équipes, collectivement, d'accompagner le patient dans ses choix, qu'ils soient exprimés directement ou via des directives anticipées ou la personne de confiance, jusqu'à la fin.

Accepter les décisions du patient comme un choix auquel les professionnels vont adhérer est une décision partagée qui engage ce que nous avons de plus beau en nous : notre humanité et notre compassion.

## SOMMAIRE

---

<b>Principes généraux</b>	<b>6</b>
Le patient a le droit d'exprimer sa volonté, de refuser ou d'interrompre tout traitement	6
Le médecin doit s'abstenir de poursuivre ou de mettre en oeuvre des traitements considérés comme « déraisonnables »	7
<b>Les directives anticipées</b>	<b>8</b>
<b>La personne de confiance</b>	<b>12</b>
<b>L'arrêt des traitements des personnes hors d'état de manifester leur volonté</b>	<b>14</b>
<b>Le soulagement de la souffrance du patient</b>	<b>16</b>
<b>Un droit nouveau à la sédation profonde et continue</b>	<b>18</b>
<b>Glossaire</b>	<b>20</b>

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 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.

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 traitement ;
- poursuivre la prise en charge du patient en assurant notamment des soins palliatifs.

### **Et 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 ».

### **COMMENT LE PATIENT EN FIN DE VIE PEUT-IL FAIRE CONNAÎTRE SA VOLONTÉ LORSQU'IL N'EST PLUS EN ÉTAT DE LA MANIFESTER ?**

Dans cette hypothèse, le patient peut avoir rédigé des directives anticipées et/ou avoir fait connaître sa volonté à la personne de confiance de son choix.

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

## 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 : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/arrete-du-3-aout-2016-relatif-au-modele-de-directives-anticipees-prevu-a-larticle-l1111-11-du-code-de-la-sante-publique/>
- Il est d'ores et déjà possible de consulter les guides élaborés par la Haute Autorité de santé sur son site internet : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)
- Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie élabore également des documents d'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et sur les modalités d'accès au modèle proposé par arrêté : <http://www.soin-palliatif.org/>

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 dépôt de ses directives anticipées. Il peut décider de leur conservation :**

- Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin de son choix
- Dans le dossier médical, en cas d'hospitalisation
- Dans le dossier de soins, en cas d'admission dans un établissement médico-social
- Dans l'espace de son dossier médical partagé (DMP) informatisé s'il en a demandé la création. Dans ce cas, un rappel de leur existence est régulièrement adressé au patient

**Le patient 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 mentionnées, 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 dépôt ?

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.

## Les directives anticipées

Le médecin 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.

À défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, Le médecin doit rechercher l'existence et le lieu de dépôt 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.

Il existe deux 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 doit respecter quatre obligations. Il doit :

- mettre en œuvre, au préalable, 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.

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.



# 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, les traitements qui résultent d'une « obstination déraisonnable » sont suspendus ou peuvent ne pas être entrepris.

Une procédure collégiale doit obligatoirement être respectée avant la suspension des actes ou la décision de ne pas les mettre en œuvre, dans le respect des directives anticipées. En leur absence, la procédure sera respectée après avoir recueilli 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.

## Qui met en œuvre 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 réalisée dans le respect des directives anticipées du patient. En leur absence, elle 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.

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

Pour les majeurs protégés, quand 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 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.



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

À 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'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.





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 ?

#### 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.

- À 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.

#### Si le patient ne peut pas exprimer sa volonté

- Dans ce cas, lorsqu'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.

## **Analgésie**

Traitement destiné à faire disparaître ou diminuer le plus possible la sensation douloureuse.

## **Douleur ou symptôme réfractaire**

Douleur ou symptôme qui résiste à toutes les possibilités médicales disponibles correctement mises en œuvre.

## **Obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique**

Mise en œuvre ou poursuite d'actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

## **Procédure collégiale**

C'est une concertation entre le ou les médecins qui suivent le patient, l'équipe de soins et au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant.

Cette concertation doit être réalisée dans le respect des directives anticipées du patient. En leur absence, elle 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.

## **Sédation**

Inconscience provoquée artificiellement. Il existe plusieurs niveaux de sédation :

- La sédation vigile consiste en une diminution de la vigilance, la personne réagit à une stimulation simple ou modérée.
- La sédation dite profonde consiste en un coma provoqué par le médicament administré. La personne ne répond à aucune stimulation et ne peut se réveiller qu'à l'arrêt du médicament administré.
- La sédation profonde continue est un sommeil profond maintenu de façon permanente par l'administration ininterrompue du médicament sédatif utilisé, jusqu'au décès. La sédation profonde est toujours associée à un traitement anti-douleur.

## **Soins palliatifs**

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.



**Dix ans après la loi Leonetti, la loi du 2 février 2016 vient renforcer les droits du malade notamment en fin de vie. Cette loi est essentielle. L'AP-HP souhaite la faire connaître à l'ensemble de ses professionnels, notamment sur la question des directives anticipées.**

**Il est aussi de sa responsabilité d'informer les patients et de les accompagner dans cette démarche de réflexion et de choix, sans attendre qu'ils y soient confrontés. Afin que chacun s'approprie les termes de la loi et puisse l'aborder avec ses proches dans une démarche citoyenne et responsable, l'AP-HP s'engage et met en place un plan d'action.**

**Cette démarche vise à permettre, au plus près des réalités des pratiques, une appropriation partagée de la loi par l'ensemble des professionnels et des patients à l'AP-HP.**

**Retrouvez les points essentiels de la loi sur :  
<http://www.aphp.fr/findevie>**

### **Constitution du groupe de travail**

Un groupe de travail a été constitué, composé de représentants des usagers, de plusieurs disciplines médicales et soignantes, des cultes, des hôpitaux et directions de l'AP-HP, et de philosophes.

Il a rédigé des documents d'information.

La composition du groupe est détaillée sur le site [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr).