

## **LOI N° 2016-87 DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

La [loi du 2 février 2016](#) s'inscrit dans la lignée des lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 dites Kouchner et Leonetti.

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

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

### **Les principaux apports de la loi en quelques lignes**

#### **Ce que la loi crée**

- 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 ;
- elle oblige les médecins à tenir compte de la volonté exprimée dans les directives anticipées ;
- 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 aux personnes faisant l'objet d'une mesure de tutelle le 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 renforce**

- Le droit du patient de refuser ou d'interrompre tout traitement ;
- 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'abrégé la vie du patient en phase avancée ou terminale ;
- le statut du témoignage de la personne de confiance.

## **POUR ALLER PLUS LOIN**

### **La lutte contre la souffrance du patient**

#### *Quel est le principe ?*

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

#### *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'abrèger la vie, à la demande du patient**. La loi aménage donc le principe du double effet découlant de la loi dite Leonetti chez le patient conscient sujet à des souffrances réfractaires.

- 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<sup>1</sup> profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie<sup>2</sup> 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** qui sera ultérieurement définie par voie réglementaire, que le patient soit ou non conscient.

L'ensemble de la procédure suivie est **inscrite au dossier médical** du patient.

---

<sup>1</sup> Apaisement.

<sup>2</sup> Abolition de la sensibilité à la douleur.

## **Le renforcement du droit du patient de refuser ou d'interrompre tout traitement**

### *Un patient peut-il refuser des soins ?*

Oui : toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.

### *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 soins.
- 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 n'est désormais plus tenu de **tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables** mais le texte impose que la personne doit **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 les soins palliatifs**.

## **Le renforcement de l'interdiction de mise en œuvre et de poursuite de traitements et soins résultant d'une obstination déraisonnable**

### *Quel est le principe ?*

La loi confirme l'interdiction de poursuite, et désormais de **mise en œuvre**, de traitements et soins lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Elle affirme le fait que la **nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements**.

### *Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?*

La définition de l'obstination déraisonnable est légèrement modifiée. La loi indique désormais que les soins et traitements résultent d'une l'obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie**<sup>3</sup>.

### *Quelles conséquences ?*

La loi précise, concernant une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, que les soins et traitements peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. 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.

### *Quelles obligations pour le médecin ?*

Lorsque les soins et traitements sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs.

---

<sup>3</sup> La formule prévue auparavant était « ou n'ayant d'autre **objet** que la seule prolongation artificielle de la vie ».

## **La clarification du statut de la personne de confiance**

La loi modifie le dispositif existant sur **quatre points**.

### *Quel est le rôle de la personne de confiance ?*

Le rôle de la personne de confiance ne change pas. Elle rend toujours 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. En revanche, la loi affirme désormais que **son témoignage prévaut sur tous les autres** (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.

## **Le renforcement de la portée des directives anticipées**

**Attention**, cette partie de la loi doit donner lieu à la publication de plusieurs décrets d'application. 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.

*Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la CNIL définira les conditions de **validité** des directives anticipées. Un autre décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS prévoira un modèle, que le patient pourra choisir de retenir s'il le souhaite.*

### *Après 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.

*Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la CNIL définira les conditions d'information des patients.*

### *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**.

*Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la CNIL définira les conditions de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Elles seront notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé.*

2. Le médecin a ensuite **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.