

2 0 2 0

Santé Info Droits PRATIQUE — A.12 —

DROITS DES MALADES **FIN DE VIE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES**

DE QUOI
S'AGIT-IL ?

Jusqu'en 2005, le contexte de fin de vie trouvait une réponse dans plusieurs textes tels que la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi, était reconnu aux malades le droit de bénéficier de soins palliatifs ainsi que de refuser un traitement. Par là même, des devoirs étaient impartis au médecin par l'article 37 du Code de Déontologie médicale : ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, soulager les souffrances ainsi qu'accompagner la personne malade et sa famille. Le droit en vigueur apportait un certain nombre de réponses pouvant résoudre en partie les questions posées dans le cadre de la fin de vie.

Pourtant, il demeurait des zones d'incertitudes. Les médecins réanimateurs réclamaient notamment une clarification législative autour de la pratique répandue de limitations et d'arrêts de traitement.

A ce besoin de clarification est venue s'ajouter une affaire au retentissement médiatique important : « l'affaire Vincent Humbert¹ ». Dès lors, une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie a été mise en place. Les conclusions de cette mission dirigée par le député Jean Leonetti ont conduit à l'élaboration de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005.

Cette loi a encadré la possibilité pour le médecin de limiter ou d'arrêter les traitements et de lutter plus efficacement contre la douleur.

En 2016, une nouvelle loi préparée par les députés, Jean Leonetti, à nouveau, et Alain Claeys est venue compléter la première en donnant la possibilité au patient en toute fin de vie de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle a également renforcé la portée des directives anticipées qui avaient été créées par la loi de 2005.

L'euthanasie (injection d'un produit létal par un tiers), comme le suicide assisté, (mise à disposition par un tiers d'un produit létal au patient qui se l'injecte lui-même) restent interdits par la législation française.

¹Tétraplégique de 21 ans qui demandait le droit à mourir, finalement décédé suite à l'intervention de sa mère puis d'un médecin réanimateur.

LIMITATIONS ET ARRÊTS DE TRAITEMENTS

La loi affirme le droit pour chaque patient de ne pas subir d'obstination déraisonnable (anciennement dénommée « acharnement thérapeutique ») et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas en faire subir à leurs patients. Éviter une situation d'obstination déraisonnable revient, dans la plupart des cas, à envisager une limitation ou un arrêt de certains traitements, dont font partie la nutrition et l'hydratation.

Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé, il convient de distinguer si le patient est ou non capable d'exprimer sa volonté.

1/ Le patient est capable d'exprimer sa volonté

Le patient décide en conscience s'il considère un traitement comme de l'obstination déraisonnable, le médecin a obligation alors de respecter son choix. Qu'il se trouve en situation de maintien artificiel de la vie ou en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le médecin doit :

- informer le patient des conséquences de ses choix et de leur gravité.

Le patient peut faire appel à un autre membre du corps médical.

- si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit alors réitérer sa décision après un délai raisonnable. Sa décision est inscrite dans le dossier et mise en œuvre ainsi que tous les soins de confort nécessaires afin de sauvegarder la dignité du patient.

2/ Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

Si le patient a rédigé des directives anticipées dans lesquelles il demande la limitation ou l'arrêt des traitements, l'équipe médicale applique la décision anticipée du patient, sauf en cas d'urgence vitale où elle prend d'abord

le temps d'évaluer la situation. Dans tous les cas, l'équipe médicale peut néanmoins décider, à l'issue d'une procédure collégiale, de ne pas appliquer les directives anticipées si elle les juge inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. L'équipe a la possibilité, mais ce n'est donc pas obligatoire, de recueillir l'avis de la personne de confiance ou à défaut de la famille ou des proches à ce sujet.

Si le patient n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est à l'équipe médicale de décider en dernier ressort si le traitement en cause doit être poursuivi ou s'il peut être considéré comme de l'obstination déraisonnable et donc être arrêté. Que le patient soit en situation de maintien artificiel de sa vie ou qu'il soit en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, la procédure est la même.

Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie du patient. Il doit respecter la procédure collégiale, consulter la personne de confiance dont le témoignage prévaut sur tous les autres, ou, à défaut, la famille ou les proches. La décision motivée de l'arrêt ou de la limitation du traitement est inscrite dans le dossier médical du patient et notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient. Cette notification doit leur permettre de mettre en œuvre utilement les recours contre cette décision.

La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches peuvent demander la mise en œuvre d'une procédure collégiale en vue de la limitation ou de l'arrêt de traitements.

La procédure collégiale

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, le médecin en charge du patient doit mettre en œuvre une concertation avec l'équipe de soins si elle existe. Il doit également obtenir l'avis motivé d'au moins un autre 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. Ils peuvent demander l'avis d'un deuxième consultant.

Ces éléments, ajoutés aux échanges avec la personne de confiance et/ou la famille et les proches doivent permettre au médecin en charge du patient de prendre sa décision. La décision ainsi que la démarche pour y parvenir sont consignées par écrit dans le dossier du patient et expliquées.

Lorsque des directives anticipées ont été rédigées par le patient, la procédure collégiale vise à vérifier si les directives rédigées par le patient sont applicables ou non à la situation présente et à expliquer pourquoi.

SOULAGEMENT DES SOUFFRANCES

La loi prévoit que « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ».

Cela peut conduire à la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle vise à provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette sédation peut être mise en œuvre dans les cas suivants :

Si le patient est en état d'exprimer sa volonté, il peut demander cette sédation dans l'un des 2 cas suivants :

1/ S'il est atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme lorsqu'elle est associée à une souffrance réfractaire aux traitements.

2/ Si la décision du patient d'arrêter certains traitements engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin met en œuvre une sédation profonde et continue en cas d'arrêt d'un traitement de maintien en vie, sauf si le patient a exprimé dans ses directives anticipées la volonté que l'on ne recoure pas à une telle sédation.

La mise en œuvre d'une sédation profonde et continue est forcément précédée d'une procédure collégiale qu'elle soit à la demande du patient ou du médecin. Elle peut être mise en œuvre au domicile du patient. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical.

Les directives anticipées

Principe

Toute personne peut faire connaître par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux.

Les majeurs sous tutelle peuvent également rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille, le tuteur ne peut ni l'assister, ni la représenter dans cette tâche.

Les directives s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale, dans l'attente d'une évaluation complète de la situation et sauf lorsque les directives lui apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Ces décisions de refus d'application des directives du patient sont soumises à une procédure collégiale, inscrites dans le dossier médical et expliquées à la personne de confiance ou, à défaut, à la famille et aux proches.

Le médecin traitant doit informer de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

Contenant

Les directives anticipées peuvent être déposées et conservées :

- dans son dossier médical partagé ;
- chez son médecin traitant ou tout autre médecin ;
- dans son dossier médical hospitalier, en cas d'hospitalisation ;
- dans le dossier de soins, en cas d'hébergement dans une structure médico-sociale ;
- chez le patient ;
- chez la personne de confiance ;
- chez un proche.

Si la personne choisit de ne pas conserver ses directives anticipées dans son dossier médical partagé, elle peut indiquer, dans ce dernier ou tout autre dossier de soins, leur existence, leur lieu de conservation et l'identité des personnes qui en sont détentrices.

Contenu

Les directives peuvent être rédigées sur papier libre ou préférablement selon un modèle prévu par la loi et disponible [ici](#).

Qu'elle opte pour le modèle ou pour le papier libre, la personne indique :

1/ son nom, son prénom, sa date et son lieu de naissance;

2/ ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'acte médicaux;

La personne seule en détermine le contenu. Il peut varier en fonction du contexte dans lequel elle se trouve lorsqu'elle les rédige.

Si elle est en parfaite santé, les directives seront d'ordre assez général et ne pourront entrer dans les détails.

En revanche, si la personne est atteinte d'une maladie grave, les directives peuvent être plus précises selon la pathologie et ses traitements. Par exemple, la personne peut demander à ne pas ou à ne plus recevoir d'alimentation et d'hydratation artificielles si cela constitue le principal acte de maintien en vie.

Bien que rien ne soit précisé à ce sujet dans la loi, il est conseillé que la personne échange sur ses choix, avec un ou deux médecin(s) ainsi qu'avec sa personne de confiance ou une association.

3/ elle date et signe.

Si la personne est en état d'exprimer sa volonté mais dans l'impossibilité de signer, elle peut demander à deux témoins (dont sa personne de confiance si elle en a désigné une) d'attester que le document est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et leur qualité, et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Durée et validité

Les directives anticipées peuvent à tout moment être révoquées ou modifiées.

Elles sont valables indéfiniment.

Le rôle de la personne de confiance

Depuis la loi du 4 mars 2002, chaque patient a le droit de désigner une personne de confiance pour l'accompagner et le représenter si besoin. Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée à propos des décisions éventuelles concernant l'arrêt d'un traitement pouvant constituer une obstination déraisonnable. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Une [fiche pratique A.6](#) est disponible sur notre site Internet.

DOCUMENTS ET TEXTES DE RÉFÉRENCE

- Articles du Code de la Santé publique
 - Obstination déraisonnable/arrêt des traitements*
L1110-5-1, L1111-4, R4127-36 et R4127-37
 - Prise en charge souffrance dont sédation profonde et continue*
L1110-5-2, L1110-5-3, R4127-37 et R4127-37-3
 - Personne de confiance*
L1111-6
 - Directives anticipées*
L1111-11 et L1111-12, R1111-17 à R1111-20 et R4127-37-1
 - Procédure collégiale*
R4127-37-2
 - Dignité et accompagnement*
L1110-5, R4127-37-4 et R4127-38
- Décision n°2017-632 du Conseil constitutionnel (QPC) du 2 juin 2017
- Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012
- Avis n° 63 et 121 du Comité national consultatif d'éthique
- Documents de la Haute autorité de santé :
 - [sur les directives anticipées](#)
 - [sur la sédation profonde et continue](#)

EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits

La ligne d'information et d'orientation de France Assos Santé sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h

Posez vos questions en ligne sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits



Site Internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

On peut y trouver, notamment, un répertoire national des structures de soins palliatifs.

www.sfap.org

ÉVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de notre documentation disponible en ligne à l'adresse suivante :

<https://www.france-assos-sante.org/documentation/evaluer-la-qualite-de-linformation/>

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !