

# la fin de vie et si on en parlait ?

"La mort est une  
maladie  
sexuellement  
transmissible"

# RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE





# La loi "CLAYES – LÉONETTI" du 2 février 2016

*De nouveaux droits pour les patients en fin de vie*

"Est-ce que ce qui est techniquement possible est humainement souhaitable ?"

**Gérard PIARD**  
Centre de lutte contre le cancer Antoine LACASSAGNE de NICE  
Responsable d'aumônerie catholique  
Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs



# Le plan de l'exposé

## 0. Lois fin de vie : historique et nouveautés

## 1. Réaffirmation des principes généraux applicables aux patients

- le patient a le droit d'exprimer sa volonté, de refuser ou d'interrompre tout traitement
- le médecin doit s'abstenir de poursuivre ou de mettre en œuvre des traitements considérés comme déraisonnables

## 2. 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 mesure de la manifester et offrir à tout patient une fin de vie sereine
- les directives anticipées relatives à la fin de vie
- la personne de confiance



3. Limitation et arrêt des traitements des personnes hors d'état de manifester leur volonté

4. Soulagement de la souffrance du patient

5. Droit nouveau à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort

- si le patient peut exprimer sa volonté
- si le patient ne peut pas exprimer sa volonté

6. Perspectives

----- 000 -----



# Les personnages de l'exposé

Moi, patient potentiel \*



Mes directives anticipées

Mon médecin

Ma personne de confiance



*\* On est malheureusement tous des patients en puissance !*



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 continue**"

# Lois fin de vie : historique et nouveautés

La loi "Clayes – Léonetti" crée de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie. Elle s'inscrit dans la chronologie suivante :

- loi du 4 février 1995, comportant des dispositions sur la **lutte contre la douleur**
- loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à **l'accès aux soins palliatifs**
- loi 4 mars 2002, dite loi "KOUCHNER", relative aux **droits des malades et à la qualité du système de santé** (personne de confiance, consentement, accès au dossier médical ....)
- **2003 : affaire Vincent HUMBERT** ( tétraplégique accidentel, euthanasié par sa mère avec l'aide d'un médecin.....)



- loi du 22 avril 2005, dite loi "LÉONETTI", relative aux **droit des malades et à la fin de vie** (droit à ne pas souffrir, refus obstination déraisonnable, directives anticipées.....). **Seule loi votée à l'unanimité en 5<sup>ème</sup> république**
- **2008** : affaire **Chantal SEBIRE** (tumeur douloureuse des sinus, suicide, relance du débat sur l'euthanasie)
- **2013** : affaire **Vincent LAMBERT** (coma accidentel, autour de l'arrêt des traitements, de l'hydratation et de l'alimentation)
- loi du 2 février 2016, dite loi "CLAYES - LÉONETTI" (renforce la loi LÉONETTI de 2005), créé de nouveaux droits pour les patients en fin de vie : **ceux qui vont mourir et non pas ceux qui veulent mourir**. Votée à une très large majorité (sans unanimité), débats houleux.

**Les 3 dernières lois de 1999 – 2002 et 2005** 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 (DA)**
- l'interdiction de l'**obstination déraisonnable**
- la possibilité de désigner une **personne de confiance (PC)**
- 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 des souffrances**
- le droit aux **soins palliatifs**

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



" Tout faire quand il n'y  
a plus rien à faire "

Elizabeth KÜBLER-ROSS

*"Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires<sup>1</sup>. Ils s'adressent **au malade** en tant que personne, **à sa famille** et **à ses proches**, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche"*

<sup>1</sup> Médecins, infirmières, psychologues, sophrologues, diététiciennes, esthéticiennes, bénévoles d'accompagnement



Mise en place d'outils pour recueillir la volonté du patient même lorsqu'il n'est pas en mesure de s'exprimer (directives anticipées (DA), personne de confiance (PC), promotion du soulagement de la souffrance. **5 modifications essentielles** :

1. Réaffirmation des principes généraux sur le **consentement aux traitements**
2. **Refus de soin : droit fondamental du patient**
3. **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**
4. Confirmation du **droit au soulagement de la souffrance en phase avancée ou terminale** d'une maladie
5. Création d'un droit à la **Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)** et à l'arrêt des traitements de maintien en vie

# 1. Réaffirmation des principes généraux applicables au patient



**Le patient a le droit d'exprimer sa volonté, de refuser ou d'interrompre tout traitement qu'il soit ou non en fin de vie**

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 (nouveau car auparavant, c'était un soin)*



## Quelles sont les obligations du médecin face à ce refus ?

Le médecin doit :

- **respecter** la volonté du patient
- l'**informer** des conséquences et de la gravité de ses choix
- **tracer** toute la procédure dans le dossier médical du patient
- **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. Il doit cependant l'informer des conséquences de son choix (**patient "éclairé"**)
- le texte impose que la personne réitère sa décision après "un délai raisonnable<sup>1</sup>". Elle peut faire appel à un autre médecin pour la conseiller
- toute procédure doit être tracée dans le dossier médical du patient
- l'équipe médicale et soignante est garante de la dignité du patient. Elle assure la qualité de sa fin de vie en lui dispensant les soins palliatifs

<sup>1</sup> Non précisé dans la loi



## 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 aucun 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"

## 2. 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 mesure 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 **(ses 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 anticipées (DA) relatives à la fin de vie

(un testament médical rédigé de son vivant en quelque sorte) – loi de 2005

### De quoi s'agit-il ?

- les DA 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 JT ou du conseil de famille)



## Sous quelle forme ?

- chacun peut rédiger ses DA selon la forme qui lui convient
- pour faciliter la rédaction :
  - il existe un **modèle national** fixé par un arrêté du ministère de la santé. D'autres existent sur internet
  - le document doit être, **écrit, daté et signé par son auteur** dûment identifié par l'indication de son nom, son prénom et sa date et lieu de naissance
  - si le patient est en état **d'exprimer sa volonté mais pas d'écrire** et de signer lui-même les DA, il peut demander à **2 témoins** (dont la PC si elle est désignée) d'attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.



## Où peuvent-elles être déposées ?

Le patient choisit librement le lieu de conservation de ses DA :

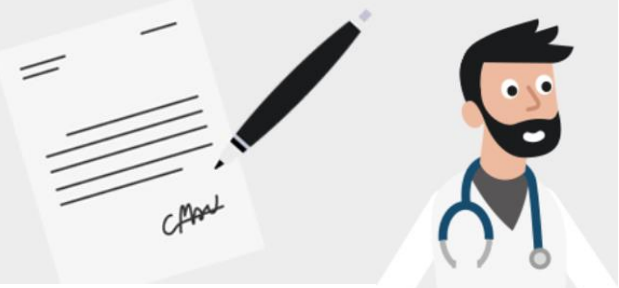
- il peut décider qu'elles soient déposées et conservées dans son dossier médical
- il peut décider qu'elles soient conservées :
  - registre national (loi de 1978 : peu opérationnel actuellement ?)
  - par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin de son choix
  - 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 DA, ou de les confier à sa personne de confiance, à un membre de sa famille ou à un proche





## Comment identifier leur existence et leur lieu de conservation ?

- **chaque patient admis à l'hôpital doit être interrogé sur l'existence de DA** ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient. Ces informations doivent être tracées dans le dossier médical
- lorsqu'une personne est en **phase avancée ou terminale d'une affection grave** et incurable qu'elle qu'en soit la cause, et hors d'état d'exprimer sa volonté, **le médecin a l'obligation de rechercher l'existence de DA**



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

- le médecin **a l'obligation** de respecter les DA. Elles s'imposent à lui pour toute décision médicale, qu'il s'agisse d'investigations, d'intervention ou de traitement
- **2 cas** dans lesquels le médecin peut décider de ne pas respecter les DA :
  - cas 1 : en **cas d'urgence vitale**, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
  - cas 2 lorsque les **DA** apparaissent manifestement **inappropriées ou non conformes à la situation médicale**



## Dans le second cas, le médecin doit respecter 4 obligations

- au préalable mettre en œuvre une procédure collégiale. Il doit **recueillir l'avis** de l'équipe de soin si elle existe, d'un médecin appelé en qualité de consultant (aucun lien de nature hiérarchique). Il peut recueillir la volonté exprimée par le patient auprès de la PC ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches.
- **inscrire la procédure** dans le dossier médical
- **motiver la décision** : pourquoi les DA n'ont pas été appliquées
- **informer** de cette décision la PC désignée par le patient ou, à défaut, la famille ou l'un des proches

**i** *A défaut de DA, le médecin recueille le témoignage de la PC ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.*

# Un outil intéressant pour aborder la problématique des DA

## *Un jeu de carte intitulé : " A vos souhaits"*

Voici un outil récent qui aide à anticiper et à **prévoir ce qui sera prioritaire en fin de vie**. Il propose un temps pour évoquer ses valeurs, ses doutes, ses sentiments.

Composé de 41 cartes, le jeu peut se pratiquer seul, mais aussi à deux ou à plusieurs dans une relation d'échanges et de partage qui permette de discuter et d'approfondir les choix.

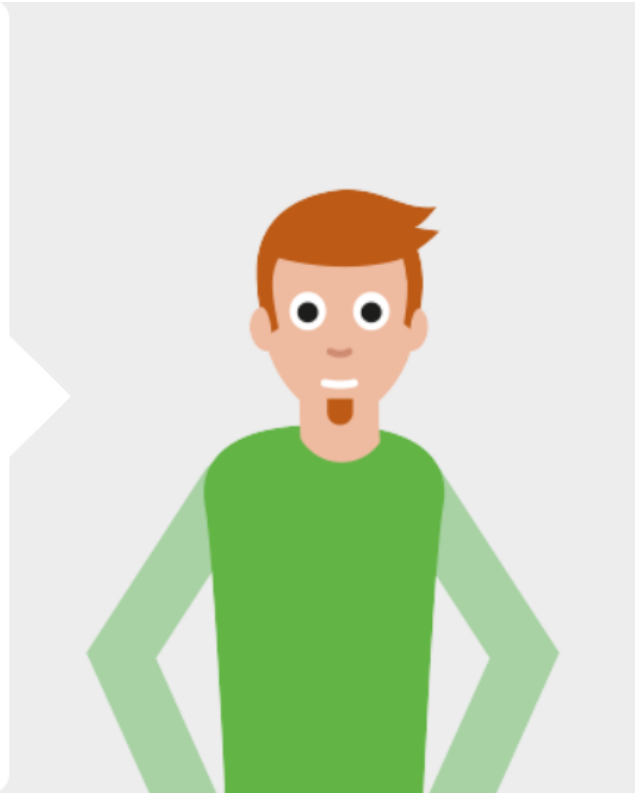
Quand utiliser le jeu ? À tout moment, pour **les personnes qui se posent des questions et qui veulent se sentir prêtes à aborder leur fin de vie**. C'est également un bon outil pour se préparer à la rédaction des DA.



## Résumé DA 1/3

1

Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance peuvent être effectuées à **n'importe quel âge adulte.**



2

Ces choix doivent être rédigés par écrit, avec indication des **nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse.**



## Résumé DA 2/3

3

Ce que j'ai écrit est valable **sans limite de durée**. Je peux le **modifier à tout moment**.



4

Si je ne peux plus écrire, je peux faire appel à **deux témoins** qui attesteront que le document exprime bien ma volonté libre et éclairée.

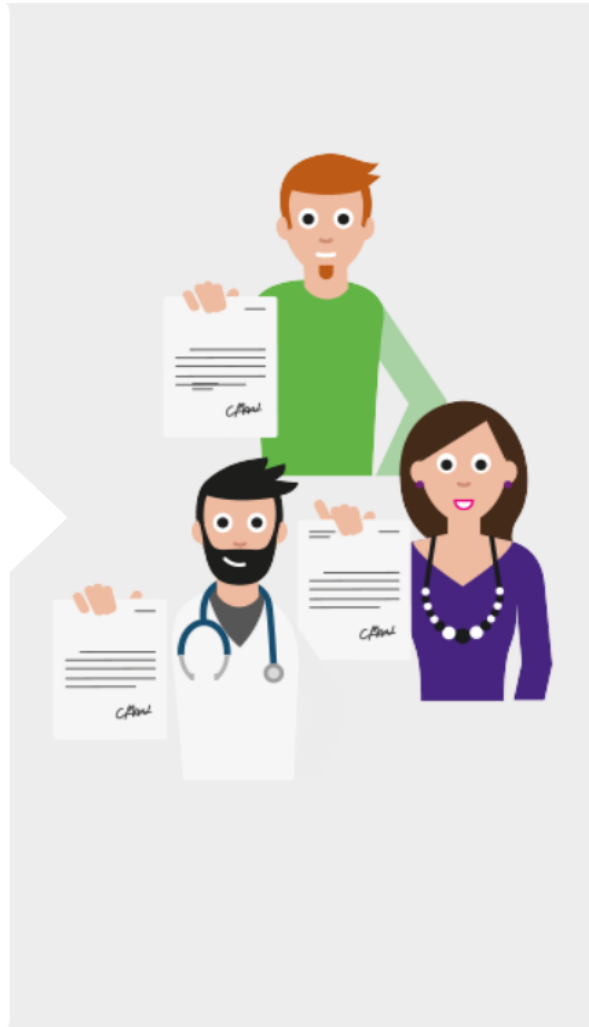




## Résumé DA 3/3

### 5

Le mieux est de le garder avec moi et d'en donner **une copie à mon médecin et à ma personne de confiance** (si j'en ai désigné une).



### 6

**Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement,** sauf :

- en cas d'urgence vitale
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.





## La personne de confiance (PC)

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

- elle rend compte de la volonté du patient qui l'a choisie
- 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 si elle n'en fait pas partie

### Qui peut la désigner ?

Toute personne majeure, même sous tutelle (autorisation JT ou conseil de famille)

## Comment est-elle choisie ?

La PC est choisie 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 PC*



### 3. 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 DA ou recueillie auprès de la famille ou des proches

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 la procédure collégiale ?

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

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



*La PC, 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
- au moins un autre médecin en qualité de consultant (aucun lien hiérarchique).  
*L'avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux le juge utile*

Cette concertation doit être effectuée **dans le respect des DA** et à défaut, après avoir pris en compte le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la PC ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches.



## 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 le médecin met mise en œuvre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ?

- **informe** la PC ou à défaut la famille ou l'un des proches, de la nature et des motifs de la décision
- **met en œuvre** la limitation ou l'arrêt des traitements
- **garanti** la dignité de la personne et assure la qualité de fin de vie en dispensant les SP
- **inscrit** dans le dossier médical la volonté du patient exprimée dans les DA, ou, à défaut, le témoignage de la PC 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. Soulagement de la **souffrance** du patient

*" Quand c'est trop de souffrance des soignants, de la famille et du patient, le dernier qui se lasse, s'est le patient <sup>1</sup> " (Jean LÉONETTI)*

*<sup>1</sup> En unité de soins palliatifs, 3% des patients évoquent l'euthanasie. Ces demandes tombent à 0,3% lorsque la douleur est soulagée (Etude SFAP)*

### Quel est le principe ?

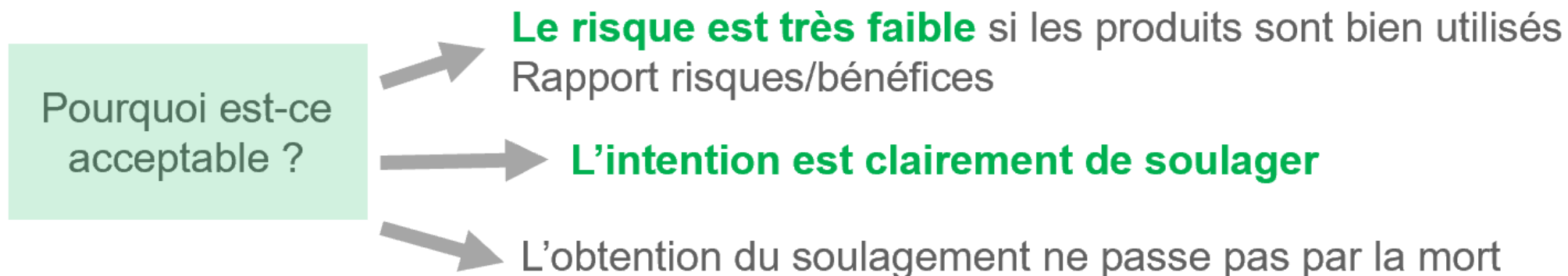
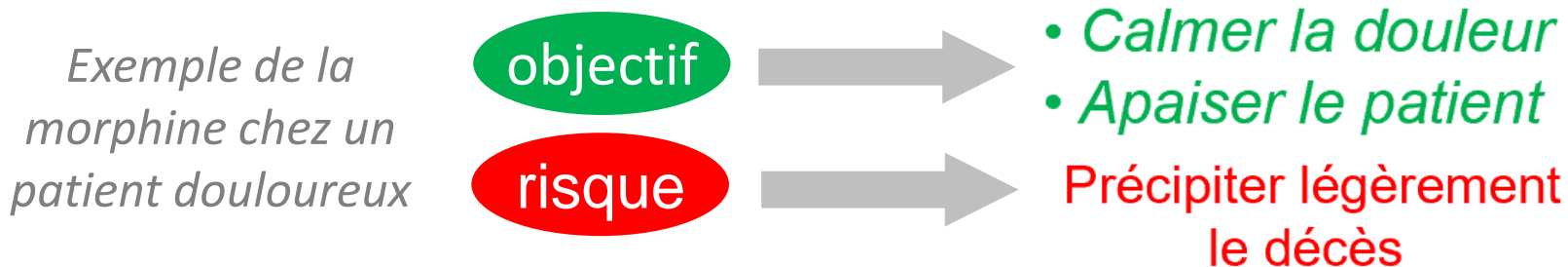
- toute personne a le droit de recevoir des soins visant à **soulager sa souffrance**
- un traitement peut être peut être **arrêté**, notamment à la demande du patient lorsqu'il considère qu'il s'agit d'une "obstination déraisonnable" (ou "acharnement thérapeutique")



- en revanche, les **soins** incluant toutes les mesures de confort, et les soins palliatifs ne sont **jamais arrêtés**
- 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 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 les traitements permettant de soulager la douleur. Quand une douleur est dite "réfractaire", ces traitements peuvent être administrés y compris s'ils peuvent avoir pour effet d'abrèger la vie (analgésie et sédation). C'est le principe du double effet



**Respecter l'heure de la mort : "ni la devancer, ni la retarder"**



## 5. Droit nouveau à la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)

Depuis 2016, la loi consacre un **droit à la SPCMD<sup>1</sup>** provoquant une altération de la conscience **jusqu'au décès**.

Elle est associée à une analgésie<sup>2</sup> et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.



**La SPCMD se distingue de l'euthanasie** : l'une "*altère profondément la conscience*", le décès étant lié "*à l'évolution naturelle de la maladie*", la seconde "*provoque la mort de manière immédiate*"

<sup>1</sup> On parle de sédation lorsque l'état de conscience du patient est abaissée à l'aide de médicaments afin de soulager le fardeau de la douleur. Il peut être nécessaire de la poursuivre jusqu'au décès du patient.

Elle peut être **légère** (le patient peut sembler dormir mais ouvre les yeux et/ou réagit quand on lui parle et/ou on le touche) ou **profonde** (le patient dort et ne réagit ni à la voix ni au toucher)

<sup>2</sup> Diminution ou suppression de la sensibilité de la douleur dans un but thérapeutique



# Différence entre SPCMD et euthanasie

	<b>SPCMD</b>	<b>Euthanasie</b>
<b>Intention des soignants</b>	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
<b>Moyens</b>	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
<b>Procédure</b>	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
<b>Résultat</b>	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
<b>Temporalité</b>	La mort survient dans un délai qui ne peut être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
<b>Législation</b>	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement)

## ➔ **Euthanasie<sup>1</sup>** légalisée :

- Belgique : **2 309** en 2017 (+ 14%)
- Colombie : pas de chiffres
- Pays-Bas : **6 100** en 2016
- Luxembourg : **18** en 2015

## ➔ **Suicide assisté<sup>2</sup>** légalisé :

- Suisse : **1 000** en 2015 (coût 8 800 €)<sup>3</sup>
- 5 états américains (Californie, Oregon, Montana, Vermont, Washington)



<sup>1</sup> Suppose le geste d'un tiers qui administre à un malade une substance létale dans le but de provoquer la mort immédiatement.

<sup>2</sup> Cas où un tiers fournit au malade une substance mortelle, que ce dernier s'administre lui-même.

<sup>3</sup> Le nombre d'étrangers reste confidentiel



# Quelles sont les conditions dans lesquelles la SPCMD 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 SPCMD** :

- lorsque son pronostic vital est engagé à court terme<sup>1</sup> 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<sup>1</sup> et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable

<sup>1</sup> Le texte de loi est flou. Qu'est-ce que le court terme ? En principe de quelques heures à quelques jours



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 SPCMD. 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



*A la demande du patient, la SPCMD peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social*



## 2. 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 SPCMD**. Cette dernière 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 DA**.

En l'absence de DA, le médecin en charge du patient recueille auprès de la PC ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un de ses proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Le recours à la SPCMD est décidé dans le cadre d'une **procédure collégiale**.





Le médecin doit obligatoirement motiver sa décision.

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

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

## Rempart à l'euthanasie ?



*"Une démarche exemplaire de consensus unique au monde qui a fait émerger un texte équilibré. Avec cette loi, on ne peut plus laisser les gens souffrir en fin de vie"*

## Etape vers l'euthanasie ?

*"Une interprétation extensive du droit à la SPCMD qui pourrait devenir une euthanasie déguisée c'est-à-dire une étape vers l'euthanasie car il manque le critère de l'intention qui n'est pas de tuer mais de soulager les souffrances"*



**Me laisser votre mail si vous souhaitez recevoir l'exposé au format PDF**