

# FACE A LA TECHNIQUE OMNIPRESENTE

**Je ne fais pas le bien que je veux  
et commets le mal que je ne veux  
pas**

- ▶ St Paul Epitre aux Romains 7–19
- ▶ Cité par Bruno Latour in La Fin des Moyens

# FACE A LA TECHNIQUE OMNIPRESENTE

# USANT DE LA SAGESSE ET DU COURAGE

- ▶ Je compte sur vous, Bouddhas et Bodhisattvas, jusqu'à ce que j'atteigne l'illumination. Accordez-moi assez de sagesse et de courage pour me libérer de l'illusion.
- ▶ Si je dois tomber malade, laissez-moi tomber malade, et je serai heureux.  
Que cette maladie purifie mon karma négatif, et la maladie de tous les autres êtres.
- ▶ Si je dois guérir, que toute ma maladie et ma confusion soient guéries, et je serai heureux.  
Que tous les autres êtres soient guéris et remplis de bonheur.
- ▶ Si je dois mourir, laissez-moi mourir, et je serai heureux.  
Que meurent toutes les illusions, et les causes de la souffrance des êtres.
- ▶ Si je dois vivre une longue vie, laissez-moi vivre une longue vie, et je serai heureux.  
Que ma vie soit significative au service de tous les autres êtres.
- ▶ Si ma vie doit être écourtée, qu'elle soit écourtée, et je serai heureux.  
Que moi et les autres soyons libres de l'attachement et de l'aversion.

Jigten Sumgon (1143-1217)



Centre hospitalier de Haguenau

# Accompagner un patient dans sa réflexion et la rédaction de ses directives anticipées

8 février 2024

Dr Karine MEUNIER

FMC Haguenau

# Ce que dit la loi



- Les professionnels de santé **doivent informer leurs patients**, qu'ils soient bien-portants ou malades, de la possibilité de réfléchir aux conditions et modalités de leur fin de vie. L'objectif est de les inciter à rédiger leurs directives anticipées et/ou à désigner leur personne de confiance.
- Dans l'hypothèse où une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ces directives permettent au médecin et à l'équipe médicale de connaître ses volontés (**obligation de s'enquérir**, en priorité, de **l'existence de directives anticipées**).
- **Elles sont désormais contraignantes et s'imposent aux médecins, sauf** en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

# Pourquoi le professionnel de santé ?

- interlocuteur privilégié : connaissances, tact, capital confiance, bon moment, bon espace, accompagnement global
- pour mieux connaître ses souhaits si des décisions sont à prendre





- Créer un environnement propice à l'échange : prévoir du temps, être disponible, se saisir d'une occasion
- Informer vos patients sur la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance : lui donner des informations d'ordre général ( document d'information, comment les rédiger, quand les écrire, pourquoi, validité....)
- Savoir s'il a rédigé des directives anticipées et où sont elles conservées ?

# En pratique :

## 1/ information générale



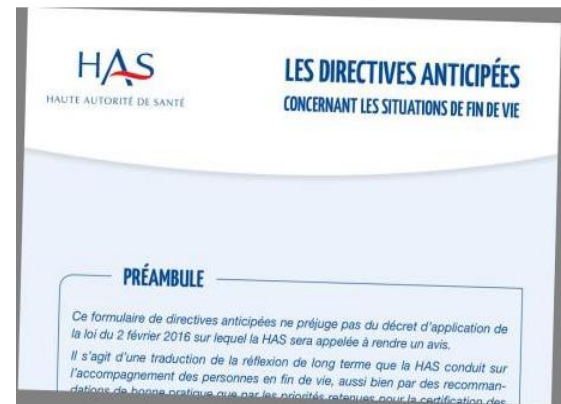


- Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie.
- En cas de maladie grave et évolutive, le médecin doit suggérer de les rédiger notamment pour formaliser les échanges intervenus entre lui et son patient.
- **Toute personne majeure** peut, si elle le souhaite, rédiger ses « directives anticipées ».
- Si la personne bénéficie d'une mesure de tutelle, elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille. Le tuteur ne peut alors ni l'assister ni la représenter dans la rédaction des directives anticipées.

Qui peut  
rédiger des  
directives  
anticipées ?  
Et quand ?

- Il s'agit d'un document **écrit** qui doit être **daté** et **signé** avec **noms, prénoms, date** et **lieu de naissance**. Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit, que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.
- Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre, mais il est recommandé d'utiliser un **formulaire-modèle**. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il garantit que l'expression de la volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes

## Quelle est la forme des directives anticipées ?



# Quel est le contenu des directives anticipées ?



Les directives anticipées expriment, par avance, la volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie et/ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Pour que les directives et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer **l'accessibilité**.

- Les directives anticipées peuvent ainsi être gardées par la personne, être confiées à une **personne de confiance** désignée comme telle ou à un **tiers**, être conservées **chez le médecin**, dans le dossier médical.
- Il est également prévu de pouvoir enregistrer les directives anticipées dans le **dossier médical partagé (DMP)** si le patient en a ouvert un.



- Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations utiles (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées **dans le dossier médical informatisé**.
- Lors d'une prise en charge à **domicile** ou dans une **résidence du secteur social ou médico-social**, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.
- Les directives anticipées peuvent également être enregistrées dans **Mon espace santé**.

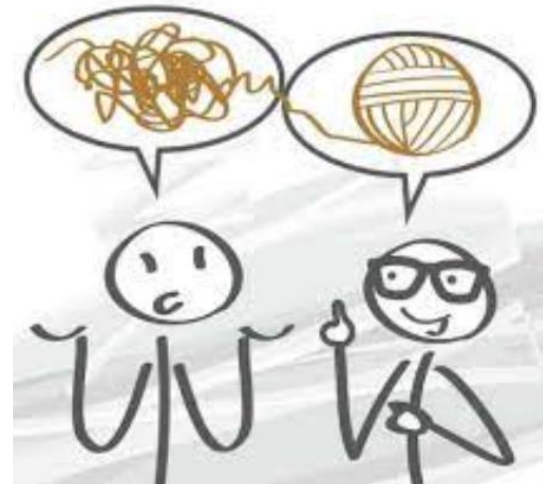
# Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?



# Parler de la fin de vie : un frein?

- Peur de fragiliser le moral, de faire plus de mal que de bien. Ne rien dire pour le protéger.
- Alors pourquoi en parler ?
  - Pour dépasser ses angoisses, ses représentations, ses interprétations
  - C'est avant tout un temps d'écoute, d'échanger: saisir les premiers pas « *comment ça va se passer ? Est-ce que je vais mourir ? J'ai peur...* »
  - Anticiper peut rassurer
  - Les personnes âgées, fragiles ou malades se sont souvent déjà posées des questions...
- Peur d'accueillir les émotions ? De ne pas savoir quoi répondre ? Dépasser ses propres représentations, écouter, reformuler...

Pour le patient ?  
Pour l'entourage ?  
Pour le soignant ?



- L'aider à se poser des questions :
  - Pourquoi souhaitez-vous rédiger des directives anticipées ?
  - Est-ce que vous en avez déjà parlé à quelqu'un ? Une personne de confiance ? Est-ce que vous voulez en parler avec vos proches ?
  - Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous inquiète ?
  - Est-ce que vous souhaitez de l'aide ?
  - Est-ce que vous souhaitez en reparler à un autre moment ?
- Accueillir les émotions et s'adapter à l'état émotionnel de chacun
- Laisser du temps
- Adopter une attitude d'écoute active et empathique, créer un contact physique ?
- Rester objectif
- Information claire sans jargon
- L'aider à lever les freins à la rédaction
- Rappeler qu'il peut changer d'avis. Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment.



## En pratique :

# 2/ Relation de soins et d'accompagnement



## LE FORMULAIRE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES

• Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. Il s'agit d'exprimer ses volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lors de la fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps.  
Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.  
Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

• Deux modèles sont proposés :

- \* un modèle A pour les personnes ayant une maladie grave
- \* un modèle B pour les personnes n'ayant pas de maladie grave

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire, mais elle est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle, ni de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace. Vous pouvez vous faire aider par le médecin de votre choix dans la rédaction de vos directives.

• Il est important qu'une fois rédigées, vos directives anticipées soient facilement accessibles (domicile, personne de confiance, médecin traitant, médecin spécialiste, DMP...)

L'essentiel est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi, vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront prises en compte.

- Une démarche personnelle
- Soutenue et accompagnée par les professionnels de santé (information, aide à réflexion et la rédaction)
- Parle de la fin de vie, de la mort
- Temps d'écoute et d'échange, accompagnement rassurant
- Partagées avec sa personne de confiance
- **La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire** : l'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, ou encore à un membre de la famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.

# Résumé : les directives anticipées



- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la Santé Publique
- Code de la Santé Publique, et notamment l'article L. 1111-1 et les articles R. 1111-17 et suivants
- Les directives anticipées, fiches pratiques à destination des professionnels de santé, Site Internet du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
- Documents de la HAS:
  - « Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social »
  - « Les directives anticipées, concernant les situations de fin de vie »
- CNSPFV « Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients . Document à destination des professionnels de santé »

# DOCUMENTS DE REFERENCE

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## FIN DE VIE CADRE LÉGAL & ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES

**Dr Patrick Karcher**

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES PRINCIPES : ASSURER UNE FIN DE VIE DIGNE

### Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Art. L. 1110-5 « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Art. L. 1110-5 « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.»

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES MOYENS : LES SOINS PALLIATIFS

### 26 août 1986 : circulaire Laroque

- prise en charge de la douleur, place des aidants, USP...
- ...mais « Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants. »

### Loi n°91-748 du 31 juillet 1991

- définit les soins palliatifs parmi les missions des établissements publics de santé.

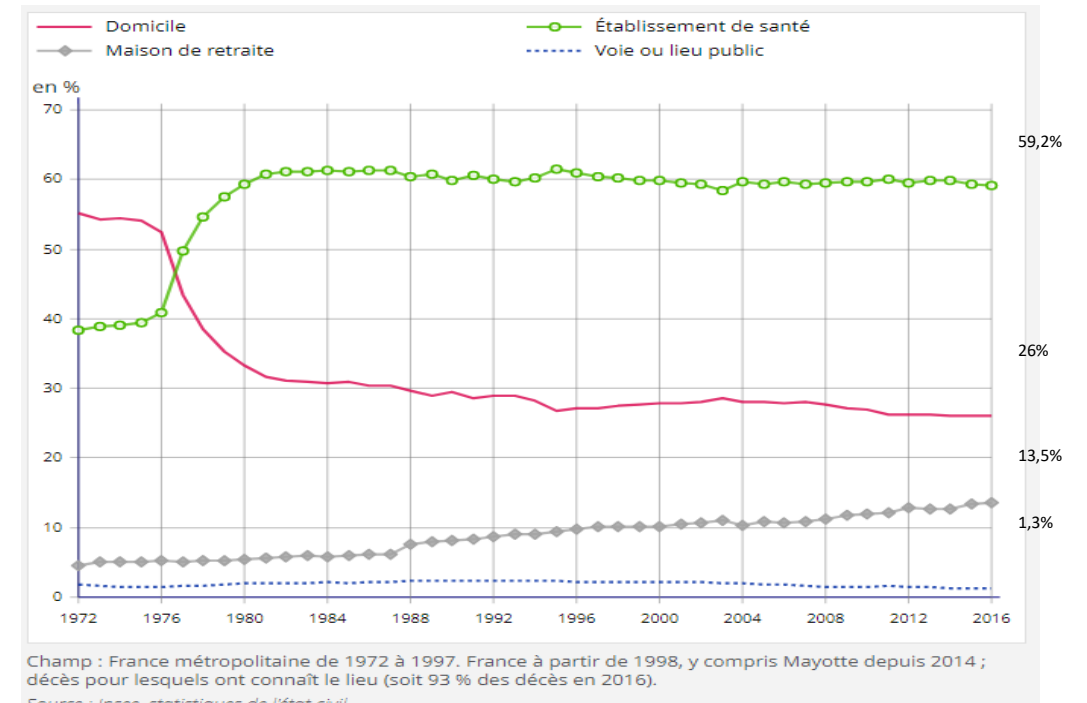
### Loi n°99-477 du 9 juin 1999

Art. L. 1er A. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES LIMITES

- Des moyens toujours limités : 21 départements sans structure identifiée de soins palliatifs ;
- Des pratiques hospitalières centrées sur le traitement, la technique et le flux.



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES MULTIPLES USAGES DE LA DIGNITÉ

### Le terme dignité au centre du débat entre partisans et opposants à l'euthanasie

ASSOCIATION  
POUR LE DROIT  
DE MOURIR DANS  
LA DIGNITÉ.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Ils s'adressent au malade en tant que personne...Ils refusent de provoquer intentionnellement la mort. » **SFAP 1996**



« Il n'y a pas de principe supérieur dans notre République qui oblige les patients en fin de vie à vivre leurs souffrances jusqu'au bout. » **ADMD**

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES PRINCIPES : L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

### Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

L. 1110-5 «Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.»

### Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

L. 1110-5 «Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.»

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

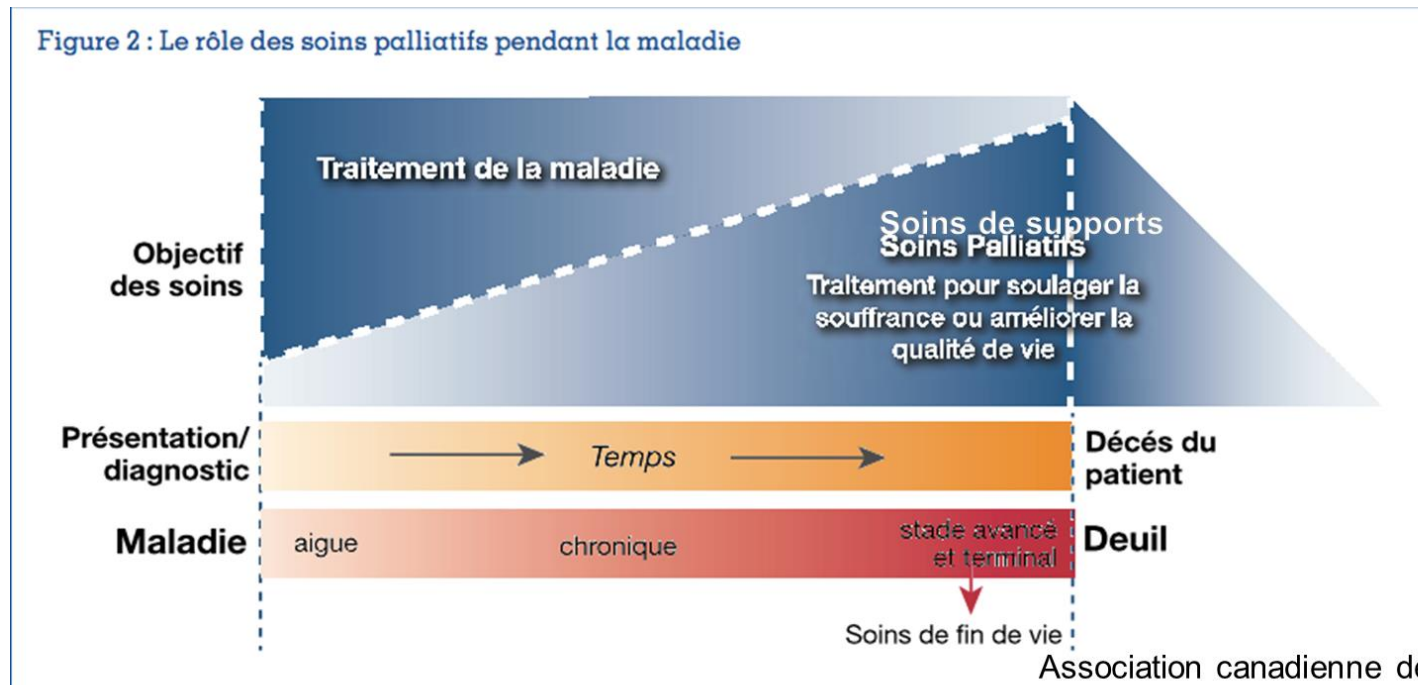
Art. L. 1110-5-1. «La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.»



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## QUAND L'OBSTINATION DEVIENT-ELLE DÉRAISONNABLE ?

### La difficile détermination de la fin de vie



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## COMMENT ÉVITER L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

**Soigner... c'est « prendre soin » & « lutter contre la maladie »  
= le care et le cure**

Ces deux attitudes

- Ne s'opposent pas
- Sont complémentaires
- Interrogent des dimensions variées de la sphère de vie du patient

Les deux sont centrées sur le patient dans sa globalité et dans sa singularité.

Le cure ne va pas sans le care.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## COMMENT ÉVITER L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE : LE DROIT AU REFUS

### Loi n°99-477 du 9 juin 1999

Art. L. 1er C. «La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

### Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Art. L. 1111-4. «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 médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

Art. 30. — Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec la plus grande attention, sans compter avec le temps que lui coûte ce travail, et s'il y a lieu, en s'aidant ou se faisant aider dans toute la mesure du possible des conseils les plus éclairés et des méthodes scientifiques les plus appropriées. Après avoir établi un diagnostic ferme comportant une décision sérieuse, surtout si la vie du malade est en danger, un médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision. En cas de refus, il peut cesser ses soins dans les conditions de l'article 24.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## COMMENT ÉVITER L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE : LE DROIT AU REFUS

### Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

Art. L. 1111-10. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. »

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Art. L. 1111-4. « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. » « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PERSONNE DE CONFIANCE

### Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Art. L. 1111-6. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment... »

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PERSONNE DE CONFIANCE

### Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

Art. L. 1111-12. « Lorsqu'une personne, 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, a désigné une personne de confiance (...) , l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Art. L. 1111-6. « Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée . »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PERSONNE DE CONFIANCE : LES LIMITES

- Une désignation le plus souvent limitée aux moments critiques
- Une personne de confiance le plus souvent ignorante de son rôle
- Un avis consultatif
- En l'absence de personne de confiance, l'avis est pris auprès de « la famille ou les proches », sans hiérarchie juridique



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

### Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

Art. L. 1111-11. « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Art. L. 1111-11. «A tout moment et par tout moyen, elles sont **révisables et révocables**. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle (...). Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

«Les **directives anticipées s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

«La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation** médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : LES LIMITES

### Peu de directives sont rédigées

#### Sondage BVA octobre 2022 :

- 73 % des personnes déclarent savoir que la fin de vie est encadrée en France par une loi
  - 57 % ne connaissent pas le terme de « directives anticipées »
  - 24 % seulement savent précisément ce dont il s'agit.
- ➔ Parmi les répondants qui connaissent le terme,
- 18 % seulement ont rédigé leurs directives ;
  - 29 % envisagent de le faire ;
  - 37 % n'en ont pas envie.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : LES LIMITES

**Peu de directives sont rédigées**

**Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?**

Véronique Fournier-Denis Berthiau, Emmanuelle Kempf, Julie d'Haussy -Presse Med. 2013

Sur 196 personnes de plus de 75 ans (82,7)

**90% n'ont jamais entendu parlé de directives anticipées ;**

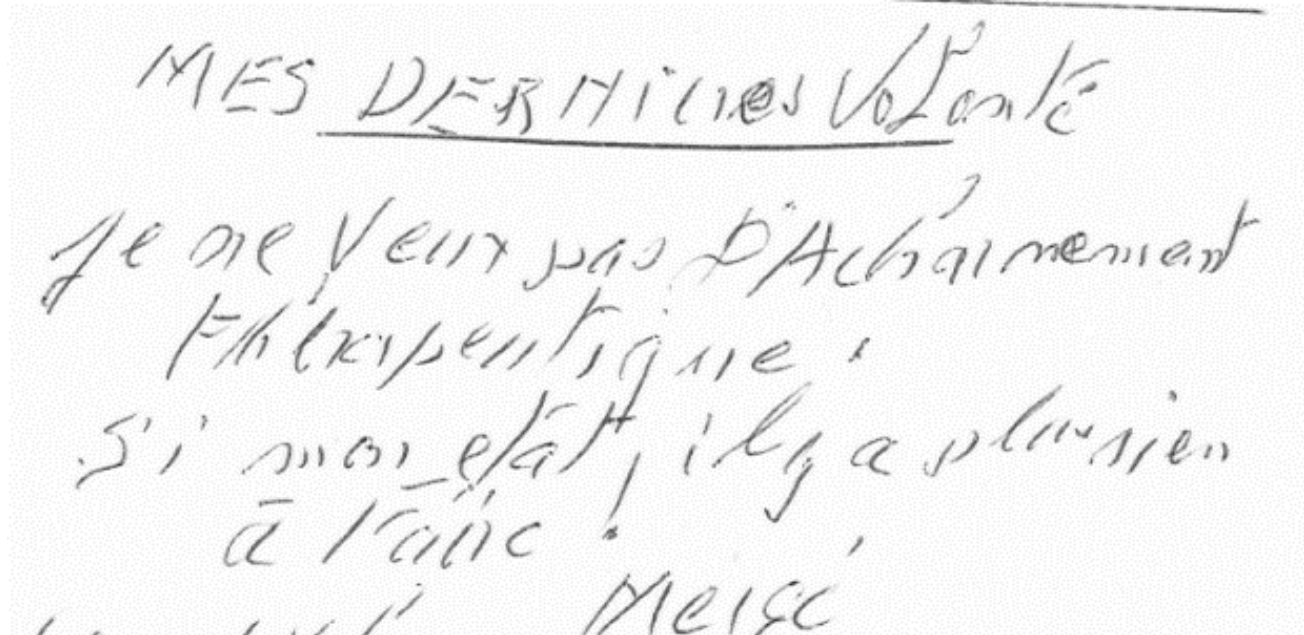
Après information, **83% n'étaient toujours pas intéressés** à les remplir (ne veulent pas y penser, jugées non efficaces, souhaitent de l'acharnement...).

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : LES LIMITES

### Des directives souvent peu informatives

→ Importance d'une rédaction médicalement accompagnée



MES DERNIÈRES VOLONTÉS  
Je ne veux pas d'acharnement  
thérapeutique.  
Si mon état, il y a plus rien  
à faire.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## DISCUSSION ANTICIPÉE = PLAN DE SOINS ANTICIPÉ

- Aider le patient à développer une aptitude à parler de ses souhaits ;
- Intervention de l'ensemble des soignants ;
- Discussions abordant les préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel ;
- Encouragement à identifier un représentant thérapeutique ;
- Revues régulièrement afin d'être le plus en adéquation possible avec la réalité de la situation du patient.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## TRAITEMENT DES SYMPTÔMES PÉNIBLES

### **Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999**

Mise en place de protocole de prise en charge de la douleur dans les ES et EMS.

### **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002**

Art. L. 1110-5. « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

### **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005**

Art. 1110-5. « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade (...), la personne de confiance(...), la famille ou, à défaut, un des proches. »



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## TRAITEMENT DES SYMPTÔMES PÉNIBLES : LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

### Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Art.3. « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre. »

*« dormir pour ne pas souffrir avant de mourir et non pas dormir pour mourir »*

*Jean Léonetti*

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## TRAITEMENT DES SYMPTÔMES PÉNIBLES : LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

Lorsque le **patient est apte à exprimer sa volonté**, deux situations :

1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## TRAITEMENT DES SYMPTÔMES PÉNIBLES : LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

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

« au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. (...) mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

### Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

Art. L. 1111-13. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, (...) est hors d'état d'exprimer sa volonté, 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 de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance (...) , la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

La procédure collégiale doit être mise en œuvre :

1. Lorsque la personne en fin de vie est **hors d'état d'exprimer sa volonté** et que le médecin envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable,
2. Lorsque le **médecin entend refuser d'appliquer des directives anticipées** qu'il considère manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale,
3. Lorsqu'est **envisagée une « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès »** (SPCMD) associée à une analgésie (abolition de la douleur), soit à la demande du patient en fin de vie, soit envisagée par le médecin pour une personne hors d'état de s'exprimer pour accompagner une limitation ou un arrêt de traitement.

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

C'est une concertation organisée par le médecin qui prend en charge le patient avec les membres présents de l'équipe de soins et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, sans lien de subordination avec le médecin traitant, appelé en qualité de consultant.

### Objectifs : vérifier

- la souffrance est-elle réfractaire et le pronostic est-il engagé à court terme ? l'arrêt du traitement demandé par le patient engage-t-il son pronostic à court terme et est-il susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ?
- que la demande est libre et éclairée et selon les cas, apprécier les capacités de discernement du patient

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## LIMITES DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

- Concerne uniquement les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, à un stade avancé ou terminal, dont le pronostic vital est engagé à **court terme**
- Est parfois d'application difficile
- Jugée comme une procédure hypocrite

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## QUELQUES DÉFINITIONS

**Euthanasie** = Donner la mort intentionnellement par administration d'une substance létale à une personne en phase terminale de sa maladie, à la demande de celle-ci.

~~Euthanasie passive~~ = limitation ou arrêt des traitements

~~Euthanasie indirecte~~ = double effet

**L'euthanasie est toujours directe et active (et intentionnelle ?)**

**Suicide assisté** = Donner à un patient les substances létales, qu'il s'administrera lui-même sans aide d'un tiers.

**Le « laisser-mourir »** = arrêter les traitements curatifs et de suppléance, sur la demande du patient ou non selon son état de conscience, sans arrêter les soins.



# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

## CONCLUSION

Une loi qui évolue pour maintenir un difficile équilibre entre volonté du patient et décision médicale, entre liberté et solidarités.

Appliquer la loi existante (information sur les droits, mettre en place les moyens...).

La loi ne prévoit pas toutes les situations ; elle donne un cadre.

*« l'utopie de résoudre par une loi la grande la complexité des situations de fin de vie »*

CCNE 2014

**Importance de la réflexion éthique qui développe une réflexion autour de chacune situation considérée comme unique et singulière.**

# FIN DE VIE : cadre légal et évolutions législatives

*« il faut accepter l'idée d'une complexité éthique minimale, d'une conjugaison nécessaire, difficile, fragile, subtile, entre interdit et transgression. Et oui ! Il est des cas où nous devons tout à la fois maintenir solennellement le principe inaugural de l'interdiction (celle de tuer), tout en laissant ouverte, - avec une infinie circonspection -, une possibilité de transgression. »*

Jean-Claude Guillebaud Editorial de Sud Ouest 26/01/2018