

# Questions fréquentes sur la loi Claeys-Leonetti

## Table des matières

### Quelques éléments de réponse à vos questions les plus fréquentes

Quels sont les apports de la dernière loi relative à la fin de vie ? .....	2
Que sont les directives anticipées ? .....	3
Le médecin est-il obligé de respecter les directives anticipées ? .....	3
Quand et sur quel support peut-on rédiger des directives anticipées ? Sont-elles modifiables par la suite ? .....	3
Comment fait-on pour faire connaître ses directives anticipées ? .....	3
Est-il obligatoire d'écrire des directives anticipées ? .....	3
Que se passe-t-il lorsqu'une personne n'a pas rédigé de directives anticipées ? ....	4
Qu'est-ce qu'une personne de confiance et quel est son rôle ? .....	4
Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? .....	4
Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? .....	4
Dans quelles conditions la décision de mettre en œuvre une sédation profonde et continue peut-elle intervenir ? .....	5
Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? .....	5
Si un patient demande une sédation profonde et continue et que les proches ne sont pas d'accord, que se passe-t-il ? .....	5
Est-ce que le médecin peut refuser la sédation profonde et continue ? .....	6

## Quelques éléments de réponse à vos questions les plus fréquentes

### Quels sont les apports de la dernière loi relative à la fin de vie ?

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie qui avaient été établies par la loi Leonetti de 2005. Elle renforce certains droits existants et en ouvre de nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Cette loi entend mieux répondre à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée pour tous. Par ailleurs, elle réaffirme le droit de chacun à exprimer ses volontés sur sa fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade.

#### Ses principales dispositions sont les suivantes :

- Elle donne davantage de poids aux directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin.
- Elle renforce le rôle de la personne de confiance.
- Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable.
- Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient et à certaines conditions.

## Que sont les directives anticipées ?

Les directives anticipées sont des instructions écrites données à l'avance par une personne majeure et consciente, pour le cas où elle serait, un jour, dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, suite à un accident ou une maladie. Lorsqu'elles existent, les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale ou dans le cas où elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Elles sont révisables et révocables à tout moment par le patient. S'il souhaite passer outre les directives anticipées, le médecin doit engager une procédure collégiale et expliciter dans le dossier du patient ses raisons pour ne pas les avoir respectées. Lorsque la personne ne peut pas rédiger elle-même ses directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour elle, en présence de deux témoins.

## Le médecin est-il obligé de respecter les directives anticipées ?

Oui, c'est ce qui est prévu par la loi. Leur contenu prime sur les avis et témoignages des personnes de l'entourage.

Toutefois, le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations :

- En cas d'urgence vitale ;
- Quand les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient.

## Quand et sur quel support peut-on rédiger des directives anticipées ? Sont-elles modifiables par la suite ?

Les directives anticipées peuvent être rédigées à n'importe quel moment de la vie. Une fois écrites, elles restent valables sans limitation de temps. Mais elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment. Un modèle (non obligatoire) a été élaboré. Il est accessible sur le site du ministère de la santé. Mais les directives anticipées peuvent aussi être écrites sur papier libre.

## Comment fait-on pour faire connaître ses directives anticipées ?

Il est utile de faire savoir autour de soi que l'on a écrit des directives anticipées et de faire en sorte qu'elles soient facilement accessibles. Pas besoin de les confier à son notaire. En revanche, cela paraît une bonne idée d'en donner un exemplaire à sa personne de confiance, à son médecin traitant, à un proche. On peut aussi utilement en conserver un exemplaire sur soi.

## Est-il obligatoire d'écrire des directives anticipées ?

Non absolument pas. Du reste, la plupart d'entre nous garderont jusqu'au terme de leur existence la faculté d'exprimer clairement quelles décisions médicales ils souhaitent que l'on prenne les concernant. S'ils ont écrit des directives anticipées, celles-ci ne seront peut-être jamais utilisées. Mais y réfléchir, c'est déjà prendre conscience des questions pas toujours faciles à se poser à propos de ce que l'on attend de la médecine à ce moment de la vie.

## **Que se passe-t-il lorsqu'une personne n'a pas rédigé de directives anticipées ?**

Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'elle n'a pas rédigé de directives anticipées, le médecin interrogera la personne de confiance (voir ci-dessous). Faute de personne de confiance, le médecin se tournera vers la famille ou les proches. Il ne s'agit pas de recueillir leur avis personnel mais de les faire témoigner sur ce que la personne aurait souhaité qu'il soit fait en pareilles circonstances.

## **Qu'est-ce qu'une personne de confiance et quel est son rôle ?**

Depuis 2002 et la loi Kouchner, relative aux droits des malades, toute personne ayant recours au système de santé a le droit de se faire accompagner par une « personne de confiance » : parent, proche ou médecin traitant. Cette personne doit être désignée formellement par écrit. Si le patient le souhaite, sa personne de confiance peut l'accompagner dans toute démarche et tout entretien médical afin de l'aider dans ses décisions. En retour, les médecins ont le devoir de la consulter sur ce qu'aurait été la volonté du patient, lorsqu'il est devenu hors d'état de s'exprimer par lui-même. Dans le processus de décision, la personne de confiance constitue donc un relais précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en situation de fin de vie. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut sur tout autre (famille ou proche).

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

L'obstination déraisonnable est un vocable qui désigne l'ancien acharnement thérapeutique.

La loi fait désormais devoir aux professionnels de santé de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable. À ce titre, le médecin peut envisager d'interrompre ou ne pas mettre en œuvre des traitements qui sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme finalité que le seul maintien artificiel de la vie. En retour, le patient a le droit de refuser tout traitement et notamment tout traitement dont il considérerait qu'il constitue obstination déraisonnable. Ainsi, si le patient est en état de s'exprimer, c'est lui qui décide de ce qui fait ou non obstination déraisonnable pour lui. Le médecin ne peut pas interrompre un traitement au nom de l'obstination déraisonnable sans en avoir discuté préalablement avec son patient. Et par ailleurs, il ne peut pas passer outre un refus de traitement que celui-ci aurait dûment exprimé.

Dans les cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit déclencher une procédure collégiale avant d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre des traitements au titre de son devoir de non-obstination déraisonnable. En outre, l'arrêt ou la limitation des traitements ne peut intervenir que conformément à la volonté précédemment exprimée par la personne concernée, notamment dans ses directives anticipées.

Depuis 2016, la loi précise explicitement que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés au même titre que tout autre, au nom de la non-obstination déraisonnable.

## **Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?**

La sédation profonde et continue jusqu'au décès consiste à plonger le patient dans un état d'inconscience – c'est-à-dire à l'endormir profondément, jusqu'à son décès. Elle



est toujours accompagnée d'un traitement analgésique puissant pour être assuré qu'il ne souffre pas.

Le patient ne peut avoir accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès que sous conditions rigoureuses, prévues par la loi.

### **Dans quelles conditions la décision de mettre en œuvre une sédation profonde et continue peut-elle intervenir ?**

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un droit du patient qui peut le demander dans deux situations :

- Soit lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- Soit lorsqu'il a décidé de demander l'arrêt de certains traitements qui le maintenaient en vie, mais que cet arrêt des traitements est susceptible d'engager son pronostic vital à court terme et de lui provoquer une souffrance insupportable.

Une fois cette demande exprimée, la décision de sédation doit faire l'objet d'une procédure collégiale c'est-à-dire que le médecin doit, avant de la mettre en œuvre, en discuter en équipe et avec au moins un collègue auquel il n'est lié par aucun lien de subordination, pour vérifier que la demande intervient bien dans les conditions fixées par la loi. La décision finale de réaliser ou non la sédation revient au médecin en charge du patient.

Une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut aussi être décidée pour un patient devenu hors d'état d'exprimer sa volonté, s'il a été décidé d'arrêter chez lui des traitements dans les conditions et au titre de l'obstination déraisonnable. Le médecin souhaitant mettre en route une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un tel cas doit également soumettre sa décision à un examen en procédure collégiale.

### **Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?**

Non, une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit pouvoir être accessible au patient quel que soit le lieu de sa prise en charge (établissement hospitalier, Ehpad, domicile).

### **Si un patient demande une sédation profonde et continue et que les proches ne sont pas d'accord, que se passe-t-il ?**

Si la personne est en état de s'exprimer, seule sa volonté compte et le médecin mettra en œuvre une sédation si les critères de la loi sont réunis, et ce, même si les proches s'y opposent. Le médecin expliquera aux proches en quoi consiste une sédation et évoquera avec eux les raisons de sa mise en place afin de les aider à adhérer à ce projet de soin.

Si la personne est hors d'état de s'exprimer mais qu'elle avait fait part de sa volonté de bénéficier d'une sédation profonde et continue, ici encore, c'est sa volonté qui prime. Ceci n'exclut pas, évidemment et au contraire, un dialogue avec les proches pour leur expliquer les choses et les rassurer.



## **Est-ce que le médecin peut refuser la sédation profonde et continue ?**

Le soulagement de la souffrance du patient est une obligation professionnelle du médecin. La sédation profonde et continue s'inscrit dans les obligations du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager son patient en fin de vie et apaiser ses souffrances. Par ailleurs, la sédation accompagne la fin de vie mais ne l'interrompt pas.

Une demande de sédation profonde et continue ne saurait donc en principe justifier le refus du médecin. C'est aussi l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins. Toutefois, si le médecin ne souhaite pas obtempérer à la demande de son patient, il devra en tout cas faire en sorte de le confier sans délai à un confrère susceptible de l'accompagner dans sa demande.