

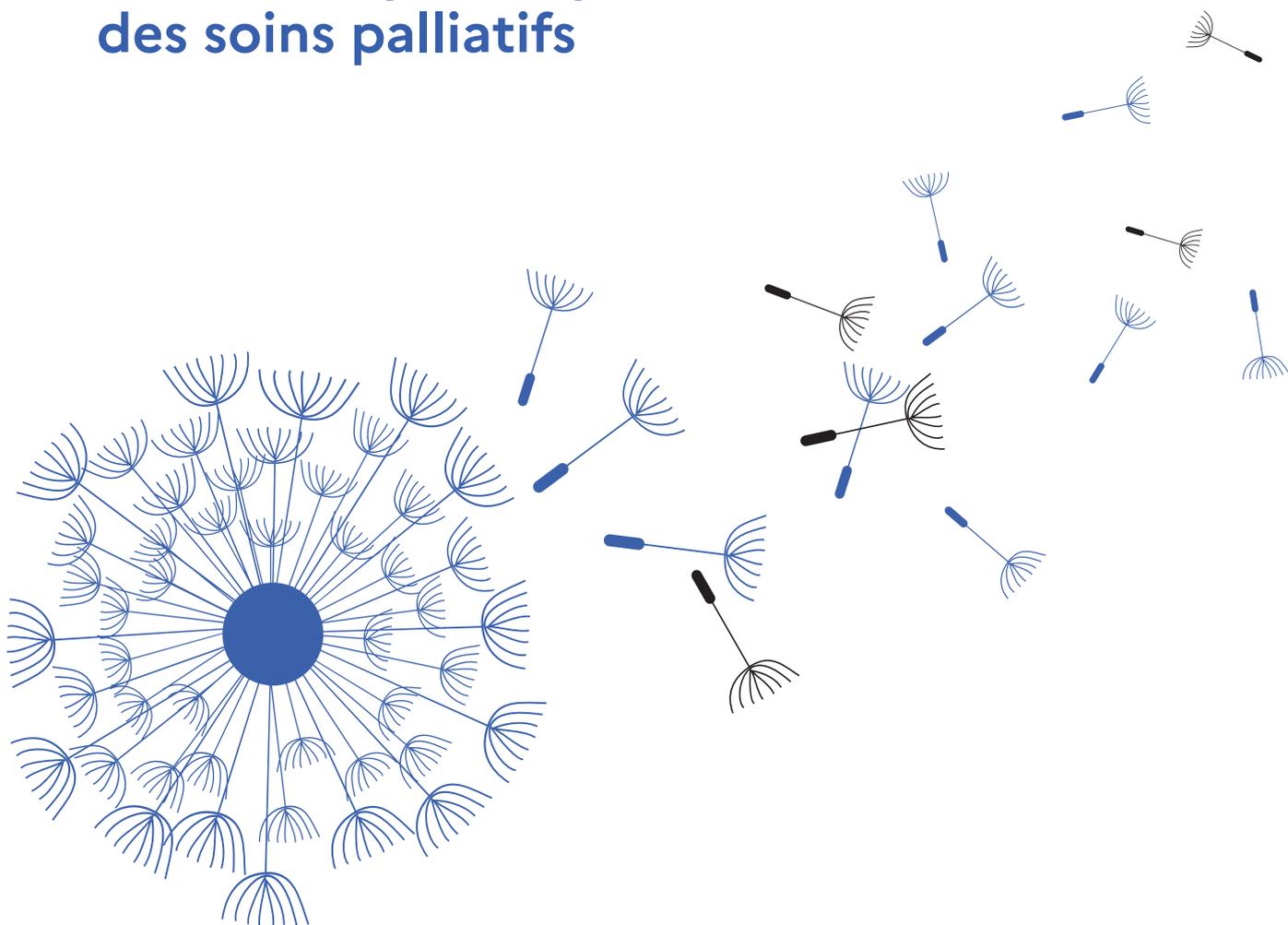


**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

FIN DE VIE

**Mots et formulations
de l'anticipation définis
juridiquement ou d'usage
coutumier par les professionnels
des soins palliatifs**





**Mme Agnès FIRMIN
LE BODO**
Ministre déléguée
au ministre de
la Santé et de la
Prévention, chargée
de l'Organisation
territoriale et des
Professions de santé

“ Comme vous le savez, la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui réunit 185 citoyens représentatifs de la société française, a été lancée en décembre 2022 et rendra ses travaux au gouvernement en mars 2023. Parallèlement, des temps d'échanges spécifiques se poursuivent avec les représentants des soignants, en particulier ceux qui sont impliqués dans les soins palliatifs.

Je souhaite par ailleurs que ce sujet complexe, touchant à la fois l'intime et le collectif, puisse susciter échanges et discussions chez l'ensemble des soignants qui sont souvent en première ligne face aux patients en fin de vie et leurs proches.

Un des enjeux des discussions sur la fin de vie est de savoir si la loi est adaptée. Pour cela, il est important de qualifier les situations rencontrées et de connaître ce qui figure actuellement dans le droit français. C'est dans cette optique que les services du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) ont élaboré ce document sur les mots et formulations de l'anticipation de la fin de vie, pour en assurer une diffusion large à l'ensemble des professionnels de santé et acteurs de l'accompagnement. ”

MOTS ET FORMULATIONS

FIN DE VIE

Les chercheurs et les autorités publiques, notamment la Haute Autorité de santé, retiennent habituellement deux définitions de cette notion :

- La première associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) relève, dans son avis n° 139, que le cadre juridique actuel est adapté aux pronostics de court terme (quelques heures à quelques jours) mais pas de moyen terme (quelques semaines à quelques mois).
- La seconde associe la fin de vie à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle (cancer, défaillance d'organes, maladie neurodégénérative, etc.).

Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture, celle du temps qu'il reste à vivre et celle de la trajectoire de fin de vie, qui fait appel à un temps variable.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle ou spirituelle. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile, incluant la personne concernée et ses proches.

LE CONSENTEMENT

« **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.** » (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique – CSP). Le patient a donc le droit d'accepter ou de refuser les propositions thérapeutiques qui lui sont offertes. Le préalable nécessaire au consentement est une information loyale, claire et appropriée sur l'état de santé, les investigations et les soins qui sont proposés.

LE REFUS DE SOIN

« **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.** » (Article L. 1111-4 du CSP). Le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte de soin (y compris à visée diagnostique). Dans ce cas, l'équipe de soins est tenue d'informer de façon claire et intelligible le patient des conséquences de ce refus, qu'elles soient bénignes ou graves (article R. 4127-36 du CSP). Après un délai de réflexion raisonnable, le professionnel redemandera au patient de reformuler sa décision de manière à s'assurer de sa stabilité. La décision du patient doit être consignée au dossier médical. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 [de prévention, d'investigation, de traitement et de soins] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. » (Article L. 1110-5-1 du CSP).

LIMITATION OU ARRÊT DES TRAITEMENTS (THÉRAPEUTIQUES ACTIVES) (LATA)

La LATA découle du refus de l'obstination déraisonnable. La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives peut être demandé par le patient ou bien par le professionnel de santé, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans cette dernière hypothèse, une décision de LATA doit être prise au vu des directives anticipées ou, à défaut, du témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, des proches, et être précédée d'une procédure collégiale. Elle doit être motivée et consignée dans le dossier médical du patient.

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS (SPCJD)

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit introduit par la loi n° 016-87 du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti ».

Elle peut être mise en œuvre dans deux situations prévues par l'article L. 1110-5-2 du CSP :

- 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 ;
- 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.

La SPCJD peut être mise en place au titre du refus de l'obstination déraisonnable tant à la demande du patient afin d'éviter toute souffrance que lorsque le médecin arrête un traitement de maintien en vie d'un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté.

La décision de procéder à une SPCJD revient au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant celui-ci ainsi que l'équipe soignante et un médecin tiers sans lien hiérarchique.

L'ARRÊT DE LA NUTRITION ET DE L'HYDRATATION

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés [lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie]. » (Article L. 1110-5-1 du CSP).

AIDE ACTIVE À MOURIR (NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS)

Le terme d'aide active à mourir désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale. Ce terme peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Selon les différentes législations concernées, il peut désigner soit les deux notions, soit l'une ou l'autre de ces notions (CNSPFV – Commission d'expertise).

EUTHANASIE (NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS)

L'euthanasie se définit comme le fait, pour un tiers, de donner délibérément la mort à une personne capable de discernement qui en fait la demande et qui est atteinte d'une maladie grave et incurable lui causant des souffrances insupportables. La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers (CNSPFV – Commission d'expertise).

SUICIDE ASSISTÉ (NON AUTORISÉ EN DROIT FRANÇAIS)

Est communément entendu comme le fait de prodiguer à une personne capable de discernement qui en fait la demande, l'environnement et les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie. La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale (CNSPFV – Commission d'expertise).

LES OUTILS POUR LES PERSONNES ET LES PROFESSIONNELS

DIRECTIVES ANTICIPÉES

« 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 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. » (Article L.1111-11 du CSP).

Depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, les professionnels de santé sont tenus de prendre en compte les directives anticipées. Leur contenu prime sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin en charge du patient ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation ou lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'ensemble de l'équipe soignante et un confrère indépendant, et après avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches. Le médecin doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre.

PERSONNE DE CONFIANCE

« 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. » (Article L. 1111-6 du CSP).

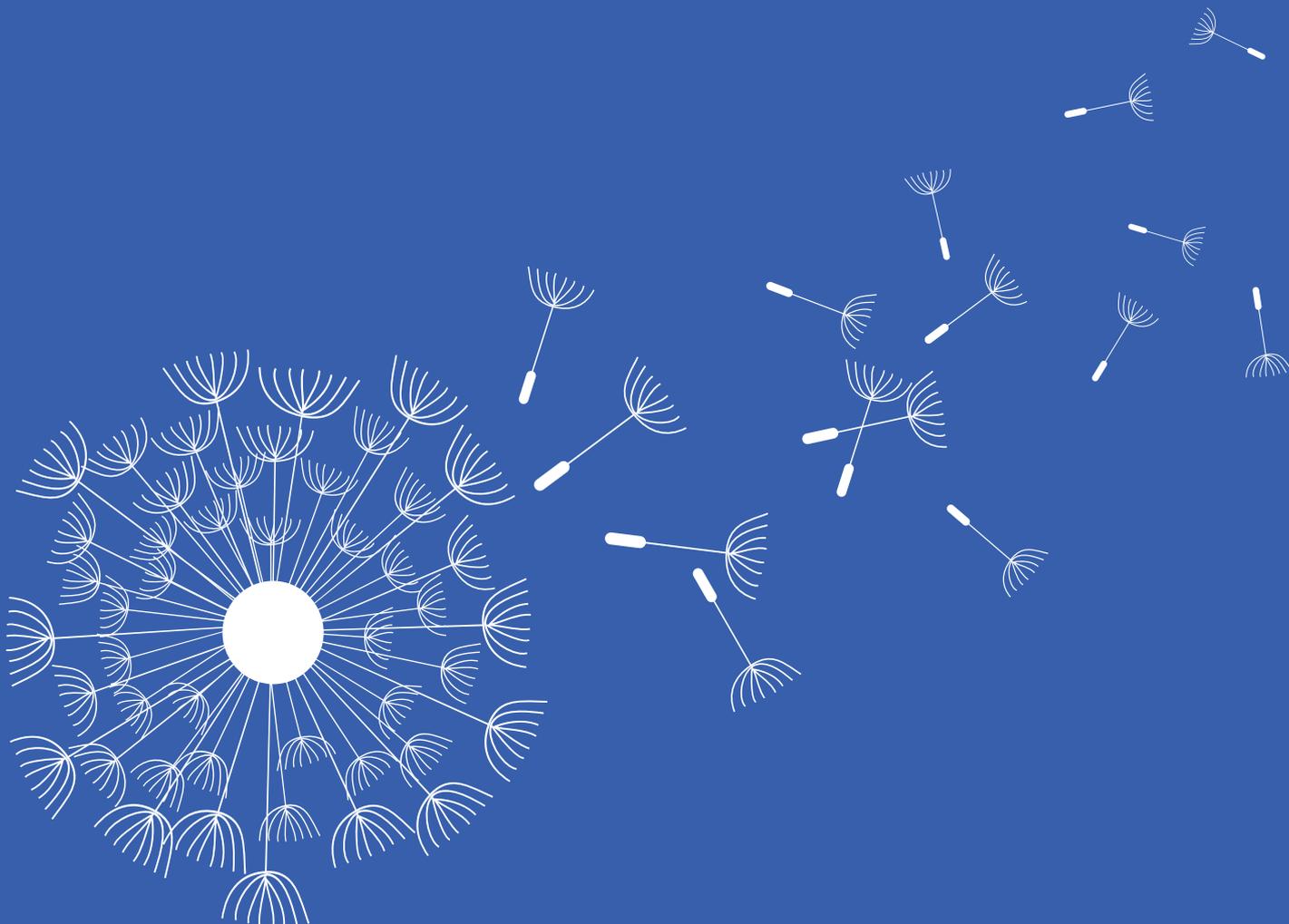
En cas de limitation ou d'arrêt des traitements, ou en vue de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, lorsque le patient se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la personne de confiance doit être consultée en priorité et être informée des résultats de la procédure collégiale. La nature et les motifs de la décision lui sont communiqués. Elle peut aussi demander elle-même l'initiation d'une procédure collégiale si elle l'estime nécessaire. Le témoignage de la personne de confiance, qui ne doit rendre compte que de la volonté du patient, prévaut sur tout autre témoignage (1^{er} alinéa de l'article L. 111-6 du CSP : « Elle rend compte de la volonté de la personne. »)

PROCÉDURE COLLÉGIALE

Elle est définie réglementairement. Elle prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un 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. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (articles L. 1110-5 et R. 4127-37-2 du CSP).

PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS (ADVANCE CARE PLANNING, ACP)

L'ACP est un modèle clinique permettant aux personnes qui ont une capacité décisionnelle d'identifier leurs valeurs, de réfléchir aux significations et aux conséquences de scénarios de maladie grave, de définir des objectifs et des préférences pour des soins et de traitements médicaux futurs, et d'en discuter avec la famille et les acteurs de santé (CNSPFV – Commission d'expertise).



**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Contact presse

Cabinet d'Agnès Firmin Le Bodo,
ministre déléguée chargée de l'Organisation
territoriale et des Professions de santé

sec.presse.cabotps@sante.gouv.fr

01 40 56 85 17