

« La loi Claeys-Léonetti »

Modifications du Code de la Sante Publique:

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

Modifications du Code de déontologie:

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux **procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** prévus 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 (Code déontologie)

L'essentiel

- 1- Réaffirmation de principes**
- 2- Introduction de nouveaux droits**
- 3- Directives anticipées**
- 4- Personne de confiance**
- 5- Procédures collégiales**
- 6- Sédation profonde et continue**

1- Réaffirmation de principes

- Le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne est renforcé par de nouveaux droits, en particulier la prise en compte de sa volonté , y compris le droit d'arrêter tout traitement.
- La qualité de la prise en charge en fin de vie doit assurer le « meilleur apaisement possible de la souffrance », (composante physique mais aussi psychique).
- La formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est mentionnée dès l'article 1.
- L'organisation et la traçabilité de la « procédure collégiale » sont précisées lors de certaines décisions médicales bien identifiées.

2-Introduction de nouveaux droits

- L'accès à la **sédation profonde et continue jusqu'au décès y compris à la demande du patient conscient** constitue la principale innovation.
- La prise en compte de la volonté de la personne est renforcée par le poids des **directives anticipées et de la personne de confiance**. Elles sont l'objet de précisions décrites dans la loi et un décret spécifique.
- Un arrêté donne des **modèles** et détaille les informations utiles.

3- Directives anticipées

Ces « *instructions rédigées à l'avance par une personne majeure et consciente* » ont été créées par la loi de 2005 pour faire connaitre la volonté de la personne concernant sa fin de vie en cas de perte de capacité à s'exprimer (et seulement dans ce cas)

Les médecins doivent:

- **informer** leurs patients de ce droit et **les inciter** à les rédiger
- **rechercher leur existence** dans le cas où le patient ne peut plus s'exprimer, et sont « *tenus de respecter ces volontés* », sauf « *en urgence et dans les cas où elles sont inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ».

4- *Personne de confiance*

Tout patient peut désigner une « personne de confiance » pour être **dépositaire de sa volonté au cas où il ne pourrait plus l'exprimer lui-même.**

Il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant.

Sa désignation est faite par **écrit, sur papier libre** et le document doit porter l'identification et la **co-signature du patient et de la personne de confiance.**

Le médecin traitant doit informer ses patients de ce droit.

5- Procédure collégiale : circonstances

- lorsque le médecin entend refuser les directives anticipées qu'il considère comme manifestement inappropriées et non conformes à la situation médicale (Art R4127-37-1)
- si le médecin envisage un arrêt des traitements (Art R4127-37-2) ou une sédation profonde et continue jusqu'au décès (Art R4127-37-3)
- à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un des proches.

5- Procédure collégiale : déroulement

- **Examen de la situation** au regard de critères médicaux par le médecin en charge du patient, et l'équipe de soins si elle existe.
L'avis d'un deuxième médecin sans lien hiérarchique avec le premier peut être requis.
- **Etablissement de la volonté de la personne** par l'examen des directives anticipées ou, à défaut, par le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, par celui de la famille ou d'un des proches du patient.
Le cas échéant, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur.
- **A l'issue de la procédure le médecin prend sa décision motivée**, la trace dans le dossier et en informe la personne de confiance et à défaut la famille et les proches.

6- « *Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès* »

Objectif :

supprimer la perception de toute sensation pénible jusqu'à la mort.

(différent de la sédation , modulable et réversible, visant à soulager les souffrances en maintenant un contact, au moins intermittent, avec le patient)

Circonstances :

- patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements
- **demande de patient** d'arrêter un traitement **dans un contexte** d'affection grave et incurable, engageant son pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.