

# Volonté du patient et fin de vie

**Lina Williatte-Pellitteri**

Professeur de droit. Faculté de droit /Université Catholique  
Directrice du Master 2 droit de la santé et de la responsabilité médicale  
Avocat au Barreau de Lille



- **Loi n°2002-403 du 4 mars 2002** relative aux *Droits des malades et à la qualité du système de santé* dite Loi Kouchner
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux *Droits des malades et à la fin de vie* dite Loi Léonetti
- **Loi n°2016-87 du 2 février 2016** *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* dite Loi Léonetti Claeys

\*\*\*\*\*

- **Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016** relative aux *directives anticipées*
- **Arrêté du 3 août 2016** relatif aux *modèles de directives anticipées*
- **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*

# Volonté du patient et Fin de vie



# Loi 2016 ce qui change :

**1- Reconnaissance d'une force opposable de la volonté du patient**

**2- Affirmation du droit au refus de soin comme un droit fondamental du patient**

➡ S'impose au médecin que le patient soit en état d'exprimer sa volonté ou non

**3- Consécration d'un droit à la fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (OM pour les médecins)**



- 4- **Droit du patient d'avoir accès à des soins visant à soulager la souffrance.** La souffrance doit en toute circonstance être prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.
- 5- **Droit pour la personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement**
- 6- **Devoir pour le médecin qui constate la souffrance** d'une personne qu'il ne peut soulager, d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille, les proches.
- 7- **Les soins palliatifs sont intégrés dans les objectifs de DPC** des médecins, infirmiers, pharmaciens, aide soignants, aide à domicile, psychologues cliniciens « *Article L1110-5 CSP : la formation initiale et continue comporte un enseignement sur les soins palliatifs* »

# Volonté du malade en fin de vie

**Distinction entre les situations :**

- Malade conscient
- Malade inconscient



# Malade conscient

## Article L1111- 4 al 2 CSP :

Le médecin **doit** respecter la volonté de la personne après **l'avoir informée des conséquences de son choix.**

- Obligation d'information
- Obligation de respecter le refus de soins éclairé du patient

# Malade conscient



- **Rappel le refus de soins est un droit pour le patient.**
- **Seul le refus de soins éclairé est opposable au médecin**





# Malade conscient et refus de soin avant 2016

- Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement **met sa vie en danger**, le médecin **doit tout mettre en œuvre pour la convaincre** d'accepter les soins indispensables. Il peut faire **appel à un autre membre du corps médical**.



# Malade conscient et refus de soin après 2016 :

- Le droit au refus de soin du patient est affirmé au titre **des droits fondamentaux**.
- **Obligation** pour le médecin de respecter le refus de soins éclairé du patient dès lors :  
Qu'il l'a informé des conséquences de son choix et de leur gravité (suppression de « *doit tout mettre en œuvre pour le faire changer d'avis* »)



*Vers une responsabilisation du patient sur ses choix*



- Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un **délai raisonnable**.  
*Durée : appréciation laissée au praticien selon la situation d'espèce*
- Le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical
- La décision du patient, toujours révocable, **contraint le médecin**.
  - L'obligation d'assistance du médecin ne l'autorise pas à surmonter le refus de soins.
  - SAUF en cas d'urgence (pronostic vital engagé) le devoir d'assistance du médecin doit l'emporter sur le refus de soins
- La décision du patient est **inscrite dans le dossier médical**.  
*Précaution face au contentieux éventuel.*
- Le médecin sauvegarde **la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie** en dispensant des soins palliatifs

## ***Quid juris* lorsque la personne est inconsciente?**



# Loi 2016

- **Respect du droit au refus de soin** du patient même s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté
- Le respect de ce droit peut être *a posteriori* contrôlé car :
  - le médecin doit dans cette hypothèse actionner la procédure collégiale
  - Le médecin doit respecter les DA, ou à défaut, consulter la personne de confiance, ou sa famille ou ses proches
  - Le médecin doit obligatoirement tracer ses actions dans le dossier médical du patient.

# Malade inconscient

- L'équipe médicale doit identifier la volonté du malade hors d'état d'exprimer son consentement.
- 3 dispositifs :
  - Directives anticipées /
  - Personne de confiance/
  - Mandat de protection future.



# Directives anticipées



## Directives anticipées : article L1111-11 nouvelle mouture

Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne :

- Les conditions de poursuites
- Les conditions de la limitation
- Les conditions de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux



**Il appartient au médecin traitant** d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA



# Formalisme des directives anticipées

## Peuvent rédiger des DA :

- ✓ Les personnes majeures
- ✓ Les personnes sous mesure de tutelle avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut dans ce cas ni la représenter, ni l'assister à cette occasion
- ✓ Deux témoins dont l'un est la personne de confiance, si la personne est dans l'impossibilité d'écrire

# Formalisme des directives anticipées

- Document écrit, daté et signé par l'auteur identifié par son nom, prénom, date et lieu de naissance
- **En outre, doit comporter les mentions suivantes :**
  - Éléments d'identification de la personne de confiance
  - Si mesures de tutelle, les autorisations nécessaires
- **Peuvent** être rédigées selon un modèle (dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS) Voir modèle.
- Ce modèle distingue deux types de DA selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

# Conservation des directives anticipées

## ❑ Les DA peuvent être conservées :

- sur registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé (loi 1978).
- dans l'espace de son dossier médical partagé (ce dépôt vaut inscription au registre)

Dans ces hypothèses, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur

## ❑ Les DA peuvent être également conservées :

- Par un médecin de ville : indiqué par l'auteur à la personne de confiance
- Si établissement médico social : dans le dossier de soins
- Par leur auteur ou confiées à la personne de confiance, un membre de sa famille ou à un proche : nécessaire dans ce cas de l'indiquer dans le DMP ou dossier de soin

# Obligations pour les établissements

## Lesquels ? :

- Les établissements de santé
- Les établissements médico-sociaux

## Quelle obligation?

- Consiste à interroger chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de DA.

# Obligations pour les médecins

## Quelle obligation?

- ❑ **R1111-20 CSP : Rechercher les DA :**
  - ✓ Dans le dossier médical ou DMP
  - ✓ Le cas échéant, il recherche l'existence et le lieu de conservation des DA auprès de la personne de confiance, la famille ou les proches
  - ✓ Le cas échéant, auprès du médecin traitant du patient
  - ✓ Le cas échéant, auprès du médecin qui lui a adressé le patient.

## Validité des directives anticipées

- **Aucune limitation de durée** peu importe leur format
- **Révocable** à tout moment et par tout moyen
- **Révisable** à tout moment
- Si plusieurs écrits répondent aux conditions de validité, le plus récent l'emporte.

# Opposabilité des directives anticipées

Elles **s'imposent** au médecin pour toute **décision d'investigation, d'intervention ou de traitement** concernant le patient

## SAUF :

- **Lorsque leur validité fait l'objet d'une contestation sérieuse :**
  - au regard du dernier état connu de la volonté du patient (« *manifestement inappropriées* »)
  - lorsqu'elles ne sont pas adaptées à sa situation médicale (« *non conforme à la situation médicale* »)
- **En cas d'urgence vitale :**
  - Pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale

# Opposabilité des directives anticipées

- La possibilité ou non d'appliquer les directives anticipées est **décidée par le médecin**. Pour cela il est tenu :
  - d'apprécier la situation médicale du patient
  - d'apprécier l'existence ou non d'une contestation sérieuse portant sur la validité des DA

En tout état de cause :

- 1- Obligation pour le médecin de mettre en œuvre la procédure collégiale (sauf urgence)
- 2- Obligation pour le médecin de tracer dans le dossier médical la possibilité ou non d'appliquer les DA et de motiver sa décision (témoignages et avis recueillis sont tracés).
- 3- Obligation d'informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches de l'application ou non des DA



# Mandat de protection future



# Mandat de protection future

- Le mandat de protection future permet à **une personne** (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être **chargée(s) de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule.**
- Le mandat peut aussi être établi **pour autrui par les parents** souhaitant organiser à l'avance *la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap*

# Mandat de protection future

- Le mandat peut porter :
  - soit sur la protection de la personne,
  - soit sur celle de ses biens,
  - soit sur les 2.
- La protection des biens et celle de la personne peuvent être confiées à des mandataires différents
- Le mandat est publié par une inscription sur registre spécial dont les modalités et l'accès seront réglés par décret en Conseil d'Etat ( Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.)

# Qui peut l'établir ?

Personnes pouvant établir un mandat de protection future	Personnes à protéger
Toute personne majeure ou mineure émancipée, ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle	Pour elle-même
Personne en curatelle avec l'assistance de son curateur	Pour elle-même
Parents ou le dernier vivant des père et mère qui : <ul style="list-style-type: none"> <li>•exercent l'autorité parentale,</li> <li>•<b>et</b> ne font pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle.</li> </ul>	Pour leur enfant mineur
Parents : <ul style="list-style-type: none"> <li>•qui ne font pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle</li> <li>•<b>et</b> qui assument la charge matérielle et affective d'un enfant majeur</li> </ul>	

# Mandat de protection future

## Quelle forme?

- Acte sous seing privé :
  - Dans ce cas, la gestion des biens se limite aux actes d'administration. Les actes de disposition nécessitent en revanche l'autorisation du juge des tutelles.
  - Le mandat doit être contresigné par un avocat ou être conforme au modèle de formulaire cerfa n°13592\*02

# Mandat de protection future

## Quelle forme?

- **Acte authentique / notarié:**
  - Dans ce cas, autorise les actes de disposition du patrimoine.
  - Etabli par acte authentique. Le mandataire rend compte au notaire et lui remet l'inventaire des biens et le compte annuel.
  - **Un mandat pris par des parents pour leur enfant est obligatoirement notarié.**

# Mandat de protection future

## Date d'effet du mandat :

- Lorsque la personne ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts : cela doit être constaté par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République.
- Tant que l'acte n'a pas pris effet, il peut être révoqué
- Il prend fin notamment lorsque la personne retrouve ses facultés ou à son décès.

# La personne de confiance





# Quelques modifications....

- Il **appartient au médecin traitant** d'informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance et le cas échéant de l'inviter à procéder à une telle désignation.
- La désignation par le patient de la personne de confiance doit être **cosignée** par elle
- Cette désignation est **révisable** et **révocable** à tout moment (avant : uniquement révocable)

- La personne de confiance est chargée de **témoigner** de la volonté du patient lorsque celui-ci est hors d'état de s'exprimer.
- Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.



# Quelques modifications....

- La personne sous tutelle peut désormais **en cours de tutelle** désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil famille. Nouveauté.
- En l'absence de DA du patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, la personne de confiance **doit rendre compte au médecin** qui la sollicite de la volonté du patient, pour prendre les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement. Il ne s'agit que d'un **témoignage**.
- Cette obligation du médecin s'impose même en cas d'urgence. A défaut de personne de confiance, le médecin doit recueillir tout élément permettant d'établir la volonté du patient auprès de la famille ou des proches.

# Bilan

## Hiérarchie des volontés à respecter concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté (hors mandat de protection future):

- 1- volonté exprimés dans les directives anticipées. A défaut
- 2- témoignage de la personne de confiance
- 3- avis de la famille, en privilégiant le cercle restreint au cercle élargi
- 4- avis des proches



# La procédure collégiale



# Malade inconscient

- **L'obligation d'une collégialité de la décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement dans deux situations :**
  - Lorsque la décision est susceptible de mettre en danger la vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté
  - Lorsque la personne est dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable

# Malade inconscient

- Le médecin **peut engager** la procédure collégiale de sa propre initiative.
- Le médecin **doit engager** une procédure collégiale eu égard aux directives anticipées/ si demande de la personne de confiance/famille/proches.

# Modalités

- **Décision prise par le médecin en charge du patient** après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.
- Il ne doit y avoir **aucun lien de nature hiérarchique** entre le médecin en charge du patient et le consultant.
- **L'avis motivé d'un 2<sup>e</sup> consultant** est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.
- **L'ensemble est retracé dans le dossier médical.**



# Malade inconscient

- La finalité d'une telle procédure est d'éviter **des décisions prises dans la précipitation en permettant au médecin traitant d'élaborer avec l'ensemble de l'équipe soignante la motivation rationnelle d'une décision médicale**

# Refus de l'obstination déraisonnable



# Obstination déraisonnable

**Refus de l'obstination thérapeutique** déraisonnable dans la réalisation d'actes

Article R4127-37 CSP (nouveau) : *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement.*

# Obstination déraisonnable

## Quels actes?

- Concerne les actes techniquement sophistiqués et lourds
- Concerne les actes dont l'envergure est disproportionnée par rapport aux fins visées
- Concerne les actes qui ont pour seul effet le maintien artificiel à la vie



# Obstination déraisonnable/ quels actes?

- Précision art. L1110-5-1 al.2 CSP : « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* » au titre de l'obstination déraisonnable

## Avant 2016

L'inutilité du soin

La disproportionnalité du soin

L'artifice du soin

Critères appréciés en conscience par le médecin

## Après 2016

*maintenu*

*maintenu*

**L'artifice du soin** : n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

Critères appréciés en conscience par le médecin, conformément à la volonté du patient conscient/  
**Si patient inconscient et absence de volonté exprimée** : procédure collégiale

## Arrêt ou suspension des traitements et ensuite? ...

- ✓ **Nécessité d'une procédure collégiale avant toute décision :**
  - Soit à l'initiative du médecin
  - Soit à la demande de la personne de confiance, famille, proches.
  
- ✓ **Au terme de la procédure, la décision finale est prise par le médecin en charge du patient.**
  - La décision est motivée
  - La décision est communiquée à la personne de confiance, famille, ou proches
  - L'ensemble est tracé dans le dossier médical
  
- ✓ **Devoir du médecin de sauvegarder la dignité du mourant en lui dispensant des soins palliatifs.**



## Arrêt ou suspension des traitements et ensuite? ...

**L'arrêt ou la limitation du traitement peut également concerner un mineur ou un majeur protégé.**

Même procédure sauf que le médecin doit en plus recueillir soit l'avis des titulaires de l'autorité parentale, soit l'avis du tuteur selon les cas, sauf urgence.



# Obstination déraisonnable : cas concret

- **TA de Nîmes 2 juin 2009** condamnation pour obstination déraisonnable :  
Enfant né en état d'anoxie périnatale extrême soumis à une procédure de réanimation. Après 25 minutes de réanimation, le gynécologue a annoncé le décès de l'enfant aux parents alors que les réanimateurs poursuivaient la réanimation entraînant l'apparition d'une activité cardiaque. L'enfant est atteint d'un lourd handicap physique et mental (cerveau non irrigué pendant 30 minutes).
- Action en responsabilité des parents : l'hôpital est condamné pour obstination déraisonnable.

# Nouveauté loi 2016

## Droit à la sédation profonde



# Droit à la sédation profonde et continue : art. L1110-5-2 CSP

## Objet

Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

## Distinction entre sédation profonde et arrêt des traitements

# Droit à la sédation profonde et continue : conditions

## Malade conscient :

- Lorsque le patient est atteint **d'une affection grave et incurable**
  - **et** dont le pronostic vital est engagé à **court terme**
  - **et** qui présente **une souffrance réfractaire** aux traitements

ou
- Lorsque le patient est atteint **d'une affection grave et incurable**
  - **et** qu'il décide d'arrêter son traitement **ce** qui engage son pronostic vital à court terme
  - **et** est susceptible d'entraîner des **souffrances insupportables**

Et
- **et** qui **exprime la volonté** d'éviter toute souffrance et ne pas vouloir **subir d'obstination déraisonnable**

*ATTENTION : la demande exprimée du patient n'exclue pas la procédure collégiale avant la mise en œuvre de la sédation profonde*

# Droit à la sédation profonde et continue

## Malade inconscient :

- **Si DA ne s'y opposent pas** : le médecin **peut décider** d'arrêter le traitement au titre de l'obstination déraisonnable **après mise en place d'une procédure collégiale**
- **Si pas de DA** : le médecin recueille le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, famille, proches. Le motif du recours à la sédation profonde leur est communiqué.

# Droit à la sédation profonde et continue

## Situation particulière

- **Si le patient le demande, la sédation profonde peut être mise en œuvre**
  - À son domicile
  - Dans un établissement de santé
  - Dans un établissement qui accueille des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes de la vie, prestations de soins, ou aide à l'insertion sociale.

# Droit à la sédation profonde et continue

- L'exercice de ce droit et la mise en œuvre de ce droit doit être inscrite au dossier médical du patient
- Rappel : la décision prise doit être motivée.



# Responsabilités juridiques encourues





# Quelles responsabilités juridiques?

- **Pour non respect de la volonté du patient exprimée soit via les DA ou la PC :**
  - S'il est démontré que professionnel de santé a agi dans l'intérêt médical du patient = absence de condamnation (attention l'absence de condamnation ne veut pas dire absence de poursuite). **A confirmer avec la nouvelle loi.**
  - Le cas échéant, il peut voir sa responsabilité civile être engagée. (A distinguer selon que le professionnel de santé est un hospitalier, un salarié ou un libéral)



# Quelles responsabilités juridiques?

- **Pour avoir respecté la volonté du patient exprimée soit via les DA ou la PC :**
  - S'il est démontré que professionnel de santé a agi contrairement à l'intérêt médical du patient mais il est prouvé que la volonté du patient a été respectée. *ATTENTION : il appartient au professionnel d'apporter la preuve de la volonté du patient* : en principe pas de responsabilités juridiques



## **Professeur Lina Williatte-Pellitteri**

Université Catholique de Lille

60 boulevard Vauban

59 000 Lille

**Mail : [lwilliatte@williatte-avocats.fr](mailto:lwilliatte@williatte-avocats.fr)**

**Avocat Barreau de Lille  
Cabinet WT Avocats**

