



## Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine

Textes d'application de la loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Trois textes réglementaires permettant l'application de la loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Loi Leonetti/Claeys) ont été publiés au journal officiel, le 05/08/2016.

- Décret n°2016-1066 du 03/08/2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (1)
- Décret n°2016-1067 du 03/08/2016 relatif aux directives anticipées (2)
- Arrêté du 03/08/2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique (3)

**(1) Décret n°2016-1066 du 03/08/2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ([consultable ici](#))**

Ce décret organise la procédure collégiale concernant les décisions :

- ➔ **d'arrêt et de limitation de traitement en cas d'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (Partie I)**
- ➔ **de recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (Partie II)**
  - à la demande du patient
  - ou au titre du refus de l'obstination déraisonnable quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

Le décret fixe également les conditions dans lesquelles le médecin peut refuser d'appliquer les directives anticipées du patient lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

**PARTIE I. PATIENT HORS D'ETAT DE S'EXPRIMER :**

- ➔ **ORGANISATION DE LA PROCEDURE COLLEGIALE ENCADRANT LES DECISIONS D'ARRET ET DE LIMITATION DE TRAITEMENT EN CAS D'OBSTINATION DERAISONNABLE\***

**CE QU'IL FAUT RETENIR ...**

<b>Préalable</b>	Le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité	R. 4127-36 alinéa 3
<b>En présence de directives anticipées</b>	<b>Principe :</b> le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées	R.4127-37-1. I
	La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées	R.4127-37-2. I
	<b>2 exceptions :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>urgence vitale</b> (<i>Elles ne s'imposent pas le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale</i>)</li> <li>▪ <b>directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale</b> (<i>cf. point suivant</i>)</li> </ul>	R. 4127.37.1 I R. 4127.37.1 II R. 4127.37.1 III

En présence de directives anticipées jugées par le médecin en charge du patient manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale	<p><b>Procédure collégiale préalable à toute décision</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe</li> </ul> <p><b>Et</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avis d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant (<i>pas de lien hiérarchique</i>) <ul style="list-style-type: none"> <li>☞ <i>Dans cette procédure collégiale, n'est pas mentionné le recueil d'avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant si l'un deux l'estime utile. A noter également qu'il est question d'avis et non de concertation</i></li> </ul> </li> </ul> <p><b>Possibilité</b> de recueillir le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches <ul style="list-style-type: none"> <li>☞ <i>Dans cette procédure collégiale, il s'agit d'une possibilité</i></li> </ul> </p>	R. 4127.37.1 III
	<p><b>Si refus du médecin d'appliquer les directives anticipées à l'issue de la procédure collégiale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Décision doit être motivée</li> <li>▪ Décision doit être portée à la connaissance de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou l'un des proches</li> </ul>	R. 4127.37.1 IV R. 4127.37.1 IV L.1111-11 alinéa 4
	<p><b>Traçabilité dans le dossier du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Témoignages – avis recueillis</li> <li>▪ Motifs de la décision</li> </ul>	R. 4127.37.I IV
En l'absence de directives anticipées	<p><b>Procédure collégiale préalable à toute décision</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Concertation</u> avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe</li> </ul> <p><b>Et</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un deux l'estime utile</li> </ul>	R. 4127.37.2. I  R. 4127.37.2. III
	<p><b>Recueil du témoignage de la volonté exprimée par le patient</b> auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches</p>	R. 4127.37.2. I
	<p>Recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, le cas échéant (<i>sauf urgence ou impossibilité</i>)</p>	R. 4127.37.2. III alinéa 2
	<p><b>Décision de limitation ou d'arrêt de traitement prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Décision doit être motivée</li> </ul>	R. 4127.37.2. IV
	<p><b>Information de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement à la personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou de l'un des proches du patient</b></p>	R. 4127.37.2. IV
	<p><b>Traçabilité de la décision dans le dossier du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Témoignages – avis recueillis</li> <li>▪ Motifs de la décision</li> </ul>	R. 4127.37.2. IV

<b>Qui engage la procédure collégiale ?</b>	<p>Médecin en charge du patient peut l'engager de sa propre initiative (<i>la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale</i>)</p> <p>Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches.</p>	R. 4127.37.2 II
---	--	-----------------

- *Le médecin « doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre les traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » - art. R.4127-37 alinéa 1*

## PARTIE II. DEMANDE D'UNE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES

- ➔ Patient en état d'exprimer sa volonté atteint d'une affection grave et incurable
- ➔ Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : décision d'un arrêt de traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable

Dans les 2 situations, mise en œuvre de la procédure collégiale avant toute décision de recourir à la 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

### CE QU'IL FAUT RETENIR ...

Patient en état de s'exprimer atteint d'une affection grave et incurable : demande d'une sédation profonde et continue jusqu'à son décès	<p><b>2 situations peuvent se présenter</b></p> <p><b>1<sup>er</sup> cas :</b> pronostic vital du patient engagé à court terme et souffrance réfractaire aux traitements</p> <p><b>2<sup>ème</sup> cas :</b> patient décide d'arrêter un traitement qui a pour effet d'engager son pronostic vital à court terme, et qui est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable</p>	R. 4127.37.3 I L. 1110.5.2 - 1° et 2°
	<p><b>Procédure collégiale préalable à toute décision</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe</li> </ul> <p><b>Et</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant est recueilli par ces médecins si l'un des deux l'estime utile</li> </ul>	R. 4127.37.3 I  R. 4127.37.2 III
	<b>Motivation de la décision du recours ou de son refus</b>	R. 4127.37.3 I alinéa 2
	<p><b>Traçabilité dans le dossier du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Motifs du recours ou non à cette sédation</li> <li>▪ Information donnée au patient</li> </ul>	R. 4127.37.3 I alinéa 2
Patient hors d'état de s'exprimer : décision d'un arrêt de traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable	<b>Vérification de l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées</b>	R. 4127.37.3 II alinéa 2
	<p><b>Procédure collégiale préalable à toute décision</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe</li> </ul> <p><b>Et</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant est recueilli par ces médecins si l'un des deux l'estime utile</li> </ul>	R. 4127.37.2

	<p><b>En l'absence de directives anticipées :</b> Recueil par le médecin du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches</p>	R. 4127-37-3 II alinéa 3
	<p><b>Motivation de la décision de recours à une sédation profonde et continue</b></p>	R. 4127.37.3 II alinéa 4
	<p><b>Traçabilité dans le dossier du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ De la volonté du patient exprimée dans ses directives anticipées (<i>En l'absence de celles - ci, le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, ou à défaut, de la famille ou de l'un des proches</i>)</li> <li>▪ Des avis recueillis et les motifs de la décision</li> </ul>	R. 4127.37.3 II alinéa 4
	<p><b>Information des motifs du recours à la sédation profonde et continue à la personne de confiance, ou, à défaut la famille, ou l'un des proches du patient</b></p>	R. 4127.37.3 II alinéa 5

**(2) Décret n°2016-1067 du 03/08/2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 02/02/2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ([consultable ici](#))**

**Finalité** : préciser les modalités de rédaction, de révision et de révocation des directives anticipées, rédigées dans l'hypothèse où les personnes seraient hors d'état d'exprimer leur volonté.

<p><b>Qui peut les rédiger ?</b></p>	<p>Toute personne majeure, y compris sous tutelle.</p> <p>Pour les personnes majeures sous tutelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Nécessité d'une autorisation du juge ou du conseil de famille, s'il a été constitué.</i></li> <li>☞ <i>A noter : le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter pour les rédiger.</i></li> </ul> <p>Si l'auteur ne peut pas écrire et signer le document :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Possibilité de faire attester par à 2 témoins (dont la personne de confiance si désignée) que le document est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée</i></li> <li>▪ <i>indication des nom et qualité des témoins + attestation à joindre aux directives anticipées</i></li> </ul>	<p>R. 1111-17</p>
<p><b>Quel formalisme faut-il respecter ?</b></p>	<p>Document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance</p> <p>Les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment.</p> <p>☞ <i>Contrairement au décret n°2006-119 du 6/02/2006, le délai de validité de 3 ans des directives anticipées n'existe plus.</i></p> <p>En présence de plusieurs directives anticipées répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.</p>	<p>R. 1111-17</p>
<p><b>Quel contenu ?</b></p> <p>☞ <b>Un modèle de directives anticipées est proposé par arrêté (3). Ce modèle comporte 4 parties</b></p> <p>☞ <i>Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico - social et social</i></p> <p>☞ <i>Des documents d'informations relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle seront élaborés par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie</i></p>	<p><b>Partie 1.</b> Informations concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les éléments d'identification : <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ de leur auteur (<i>nom, prénom, date et lieu de naissance</i>)</li> <li>➔ de la personne de confiance (si elle a été désignée)</li> </ul> </li> <li>▪ Si la personne majeure est sous tutelle : joindre les autorisations nécessaires du juge ou du conseil de famille</li> <li>▪ Si la personne est dans l'impossibilité d'écrire ses directives anticipées : informations relatives aux deux témoins</li> </ul> <p><b>Partie 2.</b> La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux</p> <p><b>Nouveauté : le modèle proposé prévoit deux situations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ celle de la personne en fin de vie ou atteinte d'une maladie grave</li> <li>▪ celle de la personne en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave</li> </ul>	<p>L. 1111-11</p> <p>R. 1111-18</p> <p>R. 1111-17</p> <p>R. 1111-18</p> <p><i>(cf. arrêté du 03/08/2016 relatif au modèle de directives anticipées)</i></p>

	<p><b>Partie 3.</b> Rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque les traitements la maintenant en vie sont arrêtés</p>	R. 1111-18
	<p><b>Partie 4.</b> Rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées</p>	R. 1111-18
Lieu de conservation des directives anticipées	<p>Sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale.</p> <p><b>Exemples de lieux de conservation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Espace du dossier médical partagé du patient :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>☞ A noter : ce dépôt vaut inscription au registre national <ul style="list-style-type: none"> <li>○ possibilité aussi pour la personne de ne mentionner dans le DMP que leur existence et le lieu où elles sont conservées et les coordonnées de la personne dépositaire</li> </ul> </li> <li>☞ un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur</li> </ul> </li> <li>▪ <b>Cabinet d'un médecin de ville</b> (<i>ex : médecin traitant ou autre médecin choisi</i>)</li> <li>▪ <b>Dossier médical en cas d'hospitalisation de la personne</b></li> <li>▪ <b>Dossier de soins en cas d'admission dans un établissement médico-social</b></li> <li>▪ <b>Par leur auteur, la personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche</b></li> </ul> <p><i>A noter : la personne qui a rédigé des directives anticipées doit informer la personne de confiance, et le cas échéant, les témoins à qui il a fait appel en cas d'impossibilité de les écrire et de les signer de l'inscription des données les concernant.</i></p>	R.1111-19 R. 4127-37  R.1111-19
Obligation du médecin qui envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en cas d'obstination déraisonnable	<p>☞ <b>doit interroger le dossier médical partagé ou le dossier médical.</b></p> <p>A défaut, il recherche l'existence et le lieu de conservation auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne.</p>	R.1111.20
Obligation des établissements de santé ou établissement médico-social	<p>Ces établissements interrogent chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées</p>	R.1111-19 VI



### (3) Arrêté du 03/08/2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique ([consultable ici](#))

**Objet :** Proposer aux usagers dans sa partie 4 un modèle de directives anticipées selon leur état de santé :

- personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées (**modèle A**)
- personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent (**modèle B**)

L'annexe rappelle aussi ce que sont les directives anticipées (fiche 1), propose une fiche aux usagers pour indiquer des informations ou des souhaits en dehors des volontés médicales (fiche 3), propose un modèle d'attestation à faire compléter par 2 témoins en cas d'impossibilité pour la personne de rédiger ses directives anticipées (fiche 5), et enfin propose une fiche permettant de désigner une personne de confiance, avec la mention si elle a connaissance ou si elle dispose d'un exemplaire des directives anticipées de la personne (fiche 6)

#### PRESENTATION DE L'ANNEXE JOINTE A L'ARRETE

---

##### → FICHE 1 CONSACREE A LA PRESENTATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES

- **Des directives anticipées, pour quoi faire ?**
- **Deux modèles sont proposés :**
  - Modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
  - Modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave
- **Indication de la possibilité d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que celles de nature médicale**
  - Fiche n°3 proposée à cet effet
    - ☞ *Il est précisé que seules les volontés de nature médicale constituent des directives obligatoires pour les médecins*
- **Avec qui en parler ?** médecin, possibilité aussi de se rendre sur le site de la HAS (informations/conseils pour les rédiger), personne de confiance, ...
- **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?** oui, sauf urgence vitale ou directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale
- **Après avoir rédigé les directives, est-il possible de les modifier ?** oui
- **Où conserver vos directives ?** Important qu'elles soient facilement accessibles

##### → FICHE 2 CONSACREE A L'IDENTITE DE LA PERSONNE

- **Nom/Prénom**
- **Date et lieu de naissance**
- **Adresse**
- **Mention d'une mesure de tutelle, le cas échéant**

→ **FICHE 3 CONSACREE AUX SOUHAITS EN DEHORS DE MES DIRECTIVES ANTICIPEES**

- Exemples d'informations sur la situation personnelle, la famille ou les proches
- Certaines craintes, attentes, convictions,.....
  - ☞ *Fiche à dater et à signer*

→ **FICHE 4 CONSACREE AUX MODELES A ET B**

**Modèle A**

- ☞ Je suis atteinte d'une maladie grave
- ☞ Je pense être proche de la fin de ma vie

**Mes volontés sont les suivantes :**

- 1° A propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver
  - 2° A propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet
  - 3° A propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur
- ☞ *Fiche à dater et à signer*

**Modèle B**

- ☞ Je pense être en bonne santé
- ☞ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

**Mes volontés sont les suivantes :**

- 1° A propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à maintenir artificiellement en vie
  - 2° A propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet
  - 3° A propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur
- ☞ *Fiche à dater et à signer*

→ **FICHE 5 CONSACREE AUX TEMOINS QUAND LA PERSONNE MAJEURE EST DANS L'INCAPACITE D'ECRIRE ET SIGNER SES DIRECTIVES ANTICIPEES**

→ **FICHE 6 CONSACREE A LA PERSONNE DE CONFIANCE**

- Ses noms et coordonnées
- Indication si elle a connaissance ou si elle possède un exemplaire des directives anticipées de la personne

☞ *Fiche à dater et à signer la personne qui a rédigé ses directives anticipées et par la personne de confiance*

→ **FICHE 7 CONSACREE A LA MODIFICATION OU L'ANNULATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES**