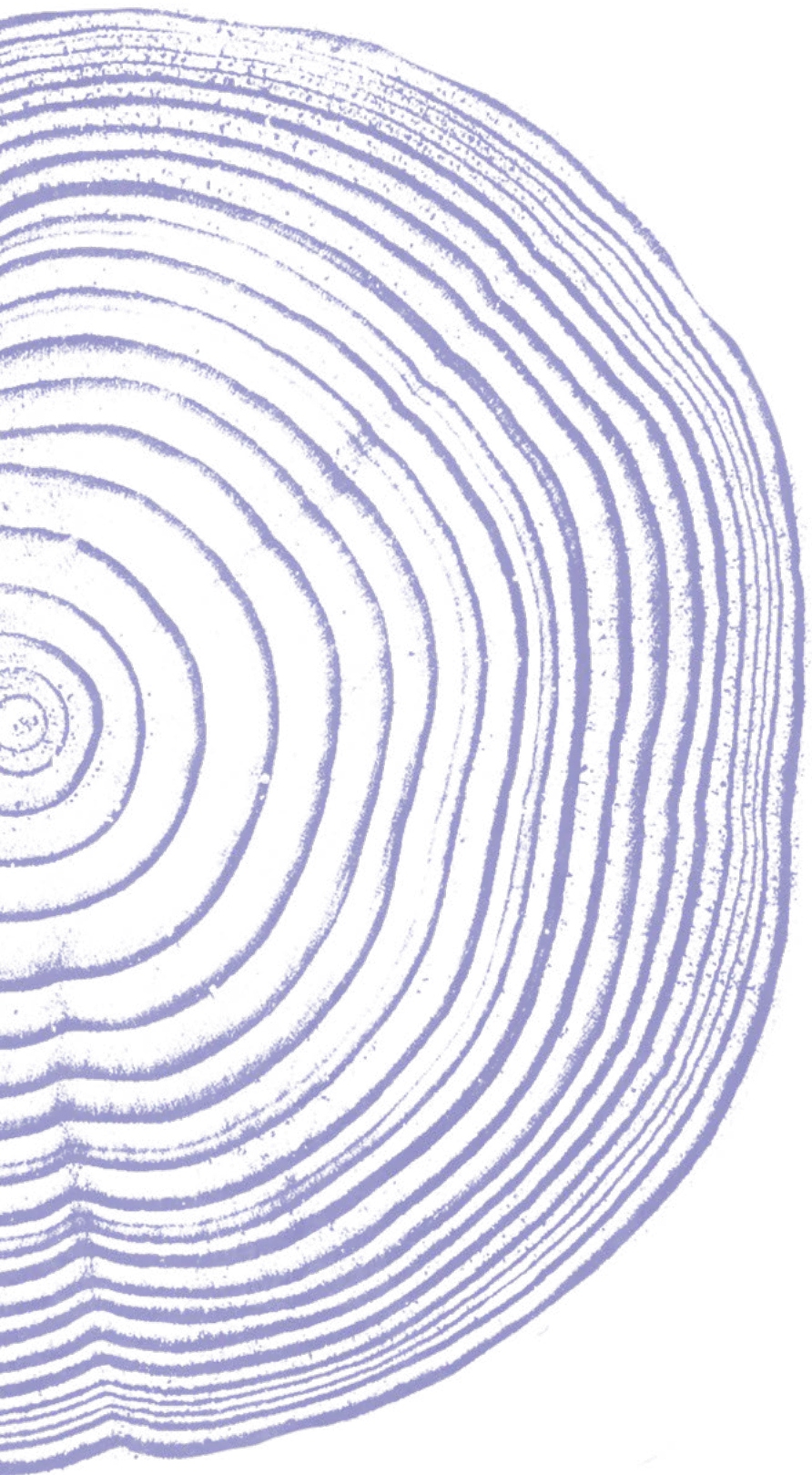


# Histoires de patients



1. Aide active à mourir
2. Alimentation et hydratation artificielle (AHA)
3. Directives anticipées
4. Histoire domicile
5. Obstination déraisonnable
6. Pédiatrie
7. Personne de confiance
8. Place des proches / EHPAD
9. Procédure collégiale
10. Qualité de vie
11. Refus de traitement
12. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

---

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**



**Valérie a 62 ans** quand elle commence à ressentir une certaine faiblesse dans une jambe. Son médecin traitant peine à en diagnostiquer la cause mais il croit que ce ne soit rien de grave et Valérie ne s'inquiète pas, jusqu'à ce qu'elle se mette à faire des chutes fréquentes, sans raison, 6 mois après.

Le médecin traitant l'envoie chez un neurologue, qui évoque une possible maladie neurologique sans la nommer, et après plusieurs analyses dont un électromyogramme, le diagnostic de SLA (sclérose latérale amyotrophique) est finalement posé.

Le neurologue lui explique l'évolution de cette maladie et l'absence de traitement curatif. Elle rentre à la maison avec des rendez-vous prévus tous les 3 mois chez le neurologue, des ordonnances de kinésithérapie et des séances d'orthophonie.

Assez rapidement Valérie, qui était une personne sportive et dynamique, doit utiliser une canne puis ne peut plus se déplacer qu'en fauteuil roulant. Elle ne peut plus continuer son travail d'enseignante, et dépend de plus en plus de l'aide de son époux pour tous les actes de la vie quotidienne : en effet elle n'a plus la force de se laver, de sortir de son fauteuil et même de se retourner dans son lit.

Avec la progression de la maladie, son époux est contraint de prendre un congé de proche aidant pour l'assister. Il réaménage entièrement leur maison, en transférant leur chambre à coucher au rez-de-chaussée. Un an et demi après le diagnostic, elle commence à ressentir des difficultés pour respirer : le neurologue lui annonce que sa maladie évolue. Une des conséquences est que son diaphragme, le muscle principal pour la respiration, en est touché.

Valérie accepte de participer à un protocole expérimental, sans succès. Elle supporte mal d'utiliser le masque qui lui sert à mieux respirer et fait de plus en plus de fausses routes quand elle mange. Elle perd une quinzaine de kilos en trois mois.

**“ Devant la progression rapide de sa maladie et les symptômes de plus en plus lourds à gérer au quotidien, elle veut anticiper le plus possible.**

Devant la progression rapide de sa maladie et les symptômes de plus en plus lourds à gérer au quotidien, elle veut anticiper le plus possible. Elle appréhende surtout le moment où elle n'arrivera plus à parler : elle écrit ses directives anticipées, dans lesquelles elle demande à ne pas être maintenue en vie artificiellement, elle nomme son époux personne de confiance et enfin elle commence à se renseigner sur les possibilités d'accéder à une euthanasie ou à un suicide assisté à l'étranger,

puisqu'elle sait que cela n'est pas autorisé en France. Elle contacte pour cela une association qui milite pour l'aide active à mourir.

Ce projet est difficile à accepter pour son époux qui souhaiterait l'accompagner le plus longtemps possible mais il la soutient néanmoins. Lors d'une consultation avec le neurologue à laquelle il l'accompagne en tant que personne de confiance, ils abordent longuement ce sujet tous les trois : Valérie doit-elle organiser son départ en Suisse ou en Belgique tant qu'elle est encore transportable ?

Le neurologue lui communique des informations sur la prise en charge qui lui sera prodiguée en France : bien sûr ses directives anticipées seront respectées, on ne lui imposera pas de traitement de maintien en vie artificielle si elle n'en veut pas, et si elle souhaite ne pas faire recours à une machine pour respirer ou bien à une alimentation et hydratation artificielles, des soins palliatifs lui seront prodigués pour qu'elle

n'en souffre pas. Il lui propose d'effectuer un premier court séjour en Unité de soins palliatifs pour se reposer et en découvrir l'équipe et le fonctionnement, avant de prendre sa décision sur un éventuel recours à une aide active à mourir à l'étranger.

## Que dit la loi en France sur l'aide active à mourir ?

### Sur l'euthanasie :

Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui autorise l'euthanasie. Celle-ci, comprise comme un acte pratiqué par un médecin visant à causer délibérément la mort en administrant un produit létal, est considérée comme un homicide et est interdite. Elle est sévèrement punie par la loi : celui ou celle qui la pratique encourt jusqu'à 30 ans d'emprisonnement si son acte est considéré comme un homicide (art. 221-1 du Code pénal), ou comme un empoisonnement (art. 221-5 du Code pénal) ; si l'acte est considéré comme un homicide avec préméditation, c'est à dire un assassinat, il ou elle risque la réclusion à perpétuité (art 221-3 du Code pénal).

Il faut différencier l'euthanasie de l'arrêt des traitements vitaux à la demande du patient ou au nom de l'obstination déraisonnable, parfois appelé euthanasie passive à l'étranger. Ce terme est contesté et réfuté en France, et n'est pas repris dans le droit français. L'arrêt des traitements vitaux est autorisé en France depuis 2005 (loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti).

### Le suicide assisté :

Le suicide assisté consiste, pour un médecin, à prescrire à un patient des médicaments qui lui permettraient de se suicider. Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui l'autorise, et cela même pour les patients atteints d'une maladie incurable ou en fin de vie.

Plus précisément, le suicide n'est pas répréhensible en France, c'est-à-dire que la loi ne sanctionne pas la personne qui commet pour elle-même ce type de suicide, en particulier si elle échoue dans sa tentative. En revanche, celui ou celle (le médecin ou la structure par exemple) qui aurait aidé la personne à se suicider peut-être condamné pour non-assistance à personne en danger (5 ans d'emprisonnement, art. 223-6 du Code pénal). Le meurtre, l'assassinat ou l'empoisonnement ne peuvent pas être retenus car c'est le patient qui se suicide, celui qui aide n'a pas l'intention de tuer. Par ailleurs, la provocation au suicide en France, ainsi que la publicité pour le suicide sont des délits qui restent punis de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende (art. 223-13 et 223-14 du Code pénal).

## Gérard : alimentation et hydratation artificielle (AHA) \_\_\_\_\_



**Gérard est un patient de 55 ans** suivi pour un cancer du pancréas. Il n'a jamais eu de maladies ou d'interventions chirurgicales dans le passé et va bientôt être opéré pour enlever la tumeur.

La présence de douleurs au ventre et une perte de poids alertent l'équipe de soin qui demande des examens complémentaires. Ces examens d'imagerie font découvrir que le cancer s'est propagé au foie.

L'équipe se réunit et décide de décaler l'intervention chirurgicale et de démarrer un traitement par chimiothérapie que Gérard supporte plutôt bien, malgré la fatigue et davantage de perte de poids.

Après la 8ème cure de chimiothérapie, Gérard cesse de venir à l'hôpital. Il décide d'essayer de privilégier une approche non médicamenteuse et modifie son alimentation en privilégiant une alimentation riche en fruits et légumes sans viandes et sans apports de sucres et de matières grasses.

Il revient consulter à l'occasion d'une douleur au niveau du bras droit et, à cette occasion, on constate qu'il a perdu 10 kilos. Le scanner montre une aggravation de son cancer, une augmentation de volume de la masse tumorale du pancréas et une multiplication des tumeurs qui se sont logées dans le foie. Les os apparaissent également touchés et cela provoque la douleur ressentie par Gérard.

L'équipe propose à Gérard un traitement par radiothérapie associée à une nouvelle chimiothérapie. La fatigue s'aggrave, Gérard ne s'alimente quasiment plus et n'arrive même pas à prendre les compléments nutritionnels prescrits par son oncologue. Il ne pèse plus que 56 kg soit 30% de moins par rapport à son poids habituel. Malgré la nouvelle chimiothérapie, le cancer progresse et les traitements pour ralentir l'évolution du cancer du pancréas sont limités.

“ **Le patient et la famille posent la question d'une alimentation et d'une hydratation artificielle (AHA).** ”

Devant la diminution de l'alimentation, l'amaigrissement important, l'altération de l'état général, le patient et la famille posent la question d'une alimentation et d'une hydratation artificielle (AHA). La crainte formulée par le patient et la famille est celle de mourir de faim et de soif.

### L'alimentation et l'hydratation artificielles

*(Extrait du site Parlons fin de vie)*

Lorsqu'une personne, du fait de sa situation médicale, a des difficultés pour boire et manger par la bouche, il peut être proposé, dans le respect de l'expression de sa volonté, de mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles (AHA).

L'AHA permet de prolonger la vie d'une personne en lui apportant les apports nutritionnels et hydriques nécessaires, mais il ne s'agit pas d'un traitement curatif : l'AHA n'empêche pas la maladie de progresser.

En fin de vie, l'AHA peut également contribuer à prolonger l'agonie. Elle peut aussi comporter des effets secondaires délétères pour le patient : par exemple, elle impose des contraintes d'horaires, de positionnement pouvant impacter sa qualité de vie. En fin de vie, le corps malade peut ne plus avoir la capacité d'assimiler les apports nutritionnels qui seraient nécessaires à sa survie et l'AHA peut alors devenir source d'inconfort pour la personne :

- > Les apports nutritionnels peuvent causer nausées et difficultés de digestion ; l'alimentation par sonde peut également entraîner des pneumopathies d'inhalation, c'est-à-dire que les apports nutritionnels refluent dans les poumons et entraînent une infection.

Le traitement de ces effets indésirables peut nécessiter un passage en réanimation.

- > Les apports hydriques peuvent causer des encombrements dans les voies respiratoires, ce qui peut entraîner des difficultés à respirer, des vomissements ; l'hydratation par perfusion sous-cutanée est moins invasive mais ne garantit pas l'absence d'encombrements et peut entraîner des douleurs ou infections au point de ponction, ce qui peut nécessiter de changer de point d'entrée régulièrement.

De ce fait, lorsqu'une personne est en fin de vie, il peut arriver que l'arrêt de l'AHA soit proposé malgré l'importance symbolique que « manger » et « boire » peut avoir pour les proches comme pour les soignants.<sup>1</sup>

*La loi précise que « les actes mentionnés à l'article L. 1110-5<sup>2</sup> ne doivent pas être mis en oeuvre 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... »*

*La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article».*

1. L. 1110-5-1. Code de la Santé Publique

2. Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.



### Ginette est une dame de 79 ans.

Elle s'est occupée pendant 22 ans de son fils, Richard, atteint d'une maladie génétique incurable qui lui a fait progressivement perdre la capacité de marcher, puis de bouger ses bras.

Ginette et son mari ont aidé Richard dans toutes les tâches de son quotidien : se déplacer en fauteuil roulant, gérer l'incontinence, se laver, les difficultés à s'alimenter seul... La maladie évoluant, Richard a eu de plus en plus de mal à respirer et, dans un premier temps, il a accepté une ventilation par masque à oxygène.

Quand cela n'a plus suffi, il a émis le souhait d'arrêter là : il ne souhaitait pas dépendre d'un respirateur, d'une machine le maintenant artificiellement en vie. Les médecins qui le suivaient en ont longuement discuté avec lui, Ginette et son mari aussi. Lorsqu'il a paru évident à tout le monde que c'était une décision mûrement réfléchie, Richard a été accompagné dans ses derniers moments par l'équipe soignante et sa famille.

“ **Elle ne souhaite pas finir ses jours dans un état de grande dépendance prolongée qui pèserait inévitablement sur sa fille Alice.** ”

A l'approche de ses 80 ans, Ginette est plutôt en bonne santé mais le vécu avec Richard la conforte dans une idée : elle ne souhaite pas finir ses jours dans un état de grande dépendance prolongée qui pèserait inévitablement sur sa fille Alice. Si cela devait arriver, si elle devait être atteinte d'une maladie qui la plonge dans un état où elle ne pourrait plus se déplacer, se laver et se nourrir seule, elle ne souhaiterait pas que l'on prolonge sa vie avec des traitements ou des machines.

Ginette a donc décidé d'écrire cela dans ses directives anticipées. Elle en a d'abord discuté avec son médecin généraliste à l'occasion d'une visite de routine : celui-ci lui a expliqué qu'il ne suffisait pas de dire qu'elle ne voulait pas d'obstination déraisonnable, qu'il fallait qu'elle réfléchisse justement à ce qui constituerait une limite pour elle. Elle en a ensuite discuté avec son mari et sa fille, longuement.

Elle a utilisé le formulaire proposé par le ministère de la santé et elle a écrit : « Je préfère mourir à l'hôpital pour que cela ne pèse pas trop sur ma famille », « Si je suis dans un état de grande dépendance, je ne veux pas que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement soient commencés », « Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine », « Je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux », « Je ne veux pas être réanimée s'il y a des risques de séquelles importantes », « Par contre je veux des traitements médicaux pour alléger mes souffrances ».

Une fois tout cela couché sur le papier, elle a photocopié ses directives anticipées et en a donné des exemplaires à son mari, à sa fille, à son médecin traitant, et les a même enregistrées dans son Espace santé récemment ouvert. Ginette est plus sereine depuis qu'elle s'est occupée de cela, pour autant, elle relit régulièrement ses directives anticipées et continue d'y réfléchir de temps à autre : après tout, elle pourrait bien changer d'avis...

### Les directives anticipées (Extrait du site Parlons fin de vie)

Les directives anticipées permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave.

Chacun peut écrire ses directives anticipées : elles sont surtout utiles en cas de fin de vie mais pas uniquement. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Depuis la loi du 2 février 2016, les directives anticipées s'imposent au médecin : il doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation et 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. Il doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre.

La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, à un membre de la famille ou à un proche, qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté du patient. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.

### **Qui peut rédiger des directives anticipées ?**

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées.

Si elle bénéficie d'un régime de protection légale (tutelle ou curatelle), elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille.

### **Comment rédiger des directives anticipées ?**

Il s'agit d'un document écrit nommé « directives anticipées », qui doit être daté et signé, identifié par les noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre ou en utilisant un formulaire. Il existe un formulaire proposé par le Ministère en charge de la santé. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il garantit que l'expression de la volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes.

### **Est-ce que l'on peut changer d'avis ?**

Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées, à tout moment et par tout moyen.

### **Combien de temps les directives anticipées sont-elles valables ?**

Depuis la loi du 2 février 2016, elles sont valables indéfiniment, tant qu'elles n'ont pas été modifiées par le patient lui-même.

## Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Pour que les directives anticipées et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer l'accessibilité.

Les directives anticipées peuvent être conservées par la personne elle-même, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin dans le dossier médical. Elles n'ont pas besoin d'être enregistrées par un notaire.

Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations le concernant (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.

Les directives anticipées peuvent également être enregistrées dans Mon Espace Santé



## Alain : histoire domicile \_\_\_\_\_

**À l'âge de 65 ans, Alain** reçoit un diagnostic de cancer de la prostate avec des tumeurs secondaires aux os.

Entouré par ses proches, il démarre un parcours de soins à l'hôpital avec des séances de radiothérapie et d'hormonothérapie mais après 18 mois force est de constater que la maladie a pris le dessus et que, malgré ces traitements, la guérison ne sera pas possible.

Quelques séjours à l'hôpital s'en suivent mais, malgré la sidération et compte-tenu du souhait d'Alain de passer le plus de temps possible avec ses proches, le retour à la maison apparaît le choix le plus adapté. Il est rendu possible grâce à la présence de son épouse retraitée et en bonne santé, à la proximité de ses enfants et à la disponibilité du médecin généraliste qui impulse la prise en charge par hospitalisation à domicile.

“**Médecins, infirmiers, aides-soignants et auxiliaires de vie se relaient pour assurer le même niveau de prise en charge qu'Alain aurait pu avoir à l'hôpital.**”

Pendant ses six derniers mois en phase terminale, Alain vit paralysé à la maison, pris en charge par les équipes de l'hospitalisation à domicile accompagnées par l'équipe mobile des soins palliatifs.

Médecins, infirmiers, aides-soignants et auxiliaires de vie se relaient pour assurer le même niveau de prise en charge qu'Alain aurait pu avoir à l'hôpital. Même la chambre d'hôpital a été transférée au domicile avec une organisation des espaces qui n'est pourtant pas évidente tous les jours.

L'épouse d'Alain a pu être impliquée dans le quotidien, par exemple en effectuant la toilette de son mari. Pour elle et pour son mari, cela a été important.

Dans le cas d'Alain, la fin de vie à domicile a été le fruit d'un choix et elle a pu être réalisée grâce à une organisation adaptée.

### La fin de vie à domicile (Extrait du site Parlons fin de vie)

La décision et l'organisation des soins palliatifs au domicile sont toujours prises par le médecin traitant, avec l'accord du patient et de sa famille, parfois en faisant recours aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC) qui assurent l'intervention des professionnels du territoire, ou bien par une hospitalisation à domicile (HAD).

Peuvent bénéficier de la fin de vie à domicile : les patients de tout âge, du nourrisson à la personne âgée ; toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ; tout sujet âgé qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée.

Les conditions pour pouvoir mettre en place une prise en charge au domicile : le patient et sa famille ou ses proches sont d'accord ; le médecin traitant estime réaliste de suivre le patient à son domicile ; les différents professionnels en lien avec le patient et ses proches jugent adaptée la prise en charge à domicile.

L'organisation matérielle de la prise en charge des soins palliatifs à domicile est prescrite par le médecin traitant. Elle est réalisée par des prestataires de services en santé, qui fournissent la location ou la vente de matériel pour le confort de la personne malade et l'installation de produits et services pour les traitements et pour le confort au quotidien.

Des aides financières existent pour réaliser cette prise en charge à domicile tant pour la personne malade que pour ses proches.

## Evelyne : obstination déraisonnable \_\_\_\_\_



**Evelyne est une patiente de 75 ans**, atteinte d'un cancer du pancréas.

Malgré plusieurs chimiothérapies, le cancer d'Evelyne progresse avec présence des complications et de symptômes lourds à supporter :

- > Fortes douleurs contrôlées par des traitements à base de morphine
- > Compression du duodénum (début de l'intestin grêle ou petit intestin) qui rend difficile l'alimentation
- > Compression des canaux qui transportent la bile du foie vers l'intestin (voies biliaires). Pour cela le chirurgien a posé une prothèse dans les voies biliaires d'Evelyne pour éviter la compression provoquée par la tumeur et permettre le passage de la bile.

Evelyne est à nouveau hospitalisée pour aggravation de son état général. La patiente est à nouveau jaune, la prothèse aux voies biliaires n'est plus suffisante pour le passage de la bile. De plus elle est en grande difficulté à s'alimenter. La douleur reste bien contrôlée par la morphine.

Les différents examens montrent un duodénum quasi complètement comprimé, les aliments ne passent pratiquement plus et la prothèse biliaire est bouchée par la tumeur empêchant la bile de transiter. L'équipe en charge de la patiente propose de mettre une prothèse dans le duodénum, pour faciliter l'alimentation, ainsi qu'une nouvelle prothèse biliaire. Ces deux gestes se font sous anesthésie générale.

L'équipe de soin procède à l'organisation de la chirurgie mais les infirmiers manifestent quelques réserves. En effet, l'acte prévu est très invasif et pas dénué de complications. De son côté, Evelyne se dit très fatiguée et peinée de tous ces actes de soin. Ses proches interrogent le chirurgien autour d'une possible obstination déraisonnable<sup>1</sup>. Une concertation entre la patiente, ses proches et l'équipe permet de clarifier la situation : l'objectif principal de cette possible mise en place de prothèses est bien de rendre la vie de la patiente plus confortable, pas d'essayer de la prolonger. C'est en revanche à Evelyne, consciente et capable de prendre les décisions qui la concernent, qu'il revient de dire si elle souhaite cette intervention supplémentaire et l'amélioration temporaire de sa qualité de vie qu'elle devrait permettre.

“**Ses proches interrogent le chirurgien autour d'une possible obstination déraisonnable<sup>1</sup>.**”

### **L'obstination déraisonnable (Extrait du site Parlons fin de vie)**

L'obstination déraisonnable (anciennement appelée acharnement thérapeutique) est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

La loi interdit l'obstination déraisonnable<sup>2</sup> et les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais en faire preuve.

1. Situation produite quand les traitements prodigués sont inutiles, disproportionnés ou visant uniquement au maintien artificiel en vie

2. Art. L. 1110-5-1 CSP. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre 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

Cette interdiction oblige non seulement le médecin à ne pas entreprendre des soins et traitements dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi à les interrompre dans cette circonstance.

### **Qui juge s'il y a obstination déraisonnable ?**

Le médecin et les équipes médicales jugent s'il y a obstination déraisonnable selon les circonstances, mais chaque personne peut exprimer ce qu'elle considère pour elle-même être une obstination déraisonnable, en particulier dans ses directives anticipées.

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. Si elle peut encore s'exprimer, sa volonté prime sur ses directives anticipées. Le médecin en discute avec elle et prend avec elle les décisions qui doivent être prises. Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et dans le respect des directives anticipées, ou en leur absence, après en avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille ou les proches.

Les juges peuvent aussi être saisis pour juger de l'existence ou non d'une obstination déraisonnable.<sup>3</sup>

3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie



**Alexis est un petit garçon de 4 ans.** Un jour, en lui faisant prendre un bain, sa mère constate l'existence d'une boule sur son bras droit, qui le gêne. Elle l'emmène consulter son pédiatre et après plusieurs examens le diagnostic tombe : il s'agit d'un sarcome des muscles du bras, une forme de tumeur agressive.

Alexis est tout de suite pris en charge par une équipe d'un centre renommé d'oncopédiatrie. Les médecins ne cachent pas aux parents que ce type de sarcome évolue généralement vite après une phase de stabilité. Un protocole de chimiothérapies successives est mis en place, qui montre des résultats encourageants et qui permet de stabiliser la maladie pendant 2 ans. Si l'annonce et le début des traitements sont un coup dur pour les parents, la prise en charge de l'équipe d'oncopédiatrie avec laquelle ils font régulièrement le point les rassure et les aide à surmonter cette épreuve. Alexis peut être scolarisé et mener une vie quasi-normale avec un suivi régulier avec des IRM du bras mais aussi des examens du corps entier pour contrôler une éventuelle extension de la maladie.

A l'âge de 6 ans, alors qu'il est suivi depuis deux ans, ses parents l'emmènent en consultation précipitée à la suite d'une augmentation de la taille de son bras, qui lui fait mal. L'examen confirme que la tumeur initiale a augmenté de taille et montre surtout l'existence de lésions aux poumons qui n'existaient pas initialement.

**“ L'équipe, qui suit Alexis depuis deux ans, ne cache pas aux parents son inquiétude devant un pronostic qui semble sombre. ”**

L'équipe, qui suit Alexis depuis deux ans, ne cache pas aux parents son inquiétude devant un pronostic qui semble sombre : le cancer est agressif et ils arrivent à court de traitements. Après en avoir longuement discuté avec les parents qui ne veulent pas baisser les bras, ils proposent un dernier traitement : un protocole expérimental venu des Etats-Unis. Ils expliquent également aux parents la nécessité de prendre en charge la souffrance d'Alexis, dont le bras est de plus en plus douloureux, ainsi que tous les symptômes d'inconforts

qui vont apparaître : en effet, en l'espace d'un mois Alexis ressent des douleurs au niveau du thorax et éprouve des difficultés à respirer. Très vite, il n'est plus en état d'aller à l'école. Alexis est de plus en plus douloureux : son bras triple de volume, la mobilisation le fait crier, ce qui est très dur à vivre pour ses parents. L'équipe d'oncopédiatrie fait appel à l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques pour contrôler au plus près ses symptômes douloureux. Les médicaments pour le soulager rendent Alexis de plus en plus somnolent.

En parallèle, le protocole expérimental est débuté, sous forme de perfusion. Alexis le supporte mal, il a des nausées incontrôlables. Face à cette évolution, l'équipe d'oncopédiatrie se réunit et acte unanimement le côté déraisonnable de cette dernière tentative de traitement, d'autant plus qu'elle ne donne aucun signe d'amélioration.

Les parents sont reçus par le pédiatre et le médecin de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques qui leur font part de cette décision médicale, et des raisons pour lesquelles ils la prennent : au début les parents d'Alexis refusent que le protocole soit arrêté avant la fin, ils ont beaucoup de mal à accepter cette décision des médecins alors qu'ils se battent depuis 2 ans, qu'Alexis était stable et pouvait même aller à l'école. Pourquoi arrêter si tôt ? L'équipe soignante prend le temps d'en rediscuter entre elle puis avec eux et met en avant l'évolution inexorable de cette maladie qui est incurable, et surtout les souffrances de plus en plus difficiles à soulager d'Alexis car elles résistent aux traitements proposés. C'est cet argument qui fait finalement accepter aux parents la fin de vie prochaine de leur fils. Ils l'accompagnent au plus près, jour et nuit, avec le soutien de l'équipe qu'ils connaissent bien et Alexis décède

paisiblement, avec un traitement adapté pour la douleur et une sédation à la toute fin pour soulager une douleur réfractaire et l'aider à respirer.

## Situations pédiatriques

Quand elle atteint le nouveau-né, l'enfant ou même l'adolescent, la maladie grave prend tout de suite un caractère tragique, d'autant plus si elle met la vie en danger. Les équipes pédiatriques ont, depuis quelques années, développé un savoir-faire spécifique de prise en charge palliative pédiatrique pour aider et accompagner à la fois l'enfant et sa famille.

Dans ces situations, l'enfant et sa famille gagnent à bénéficier d'une approche curative et palliative intégrées, dès les phases initiales de prise en charge de la maladie. Dans les maladies graves menaçant la vie, il se construit en général une relation forte entre le pédiatre (et son équipe), l'enfant et sa famille. Les enfants sont pris en charge du début jusqu'à la fin de leur maladie par une même équipe pédiatrique de référence. Ils ne sont pas transférés dans des unités de soins palliatifs, comme on le fait pour les adultes. Il n'existe pas d'unités de soins palliatifs pédiatriques. Les équipes pédiatriques de référence mettent souvent en place une approche à la fois curative et palliative, appelée démarche palliative intégrée, pour assurer le meilleur confort et accompagnement en fin de vie. Par ailleurs, des soins palliatifs peuvent être bénéfiques très tôt, bien avant la phase terminale de la maladie, notamment lorsqu'il s'agit d'une pathologie évolutive potentiellement mortelle ou d'une malformation complexe. L'objectif est d'assurer, grâce à une anticipation précoce, un bon contrôle des symptômes (douleurs, troubles du sommeil, de l'appétit, etc.) et aider l'enfant à aborder la phase terminale de la manière la plus sereine possible.

Cette anticipation permet aussi de réviser et adapter régulièrement le plan de soins de l'enfant à son projet de vie, tout en assurant, à lui et sa famille, un accompagnement personnalisé.

Comment se faire aider ? Il existe depuis peu de temps des équipes régionales ressources en soins palliatifs spécialisées en pédiatrie dans chaque région. D'autres équipes mobiles pourraient se développer bientôt ailleurs. Toutes ces équipes ont acquis des compétences palliatives spécialisées qui en font une ressource utile pour leurs collègues, autant que pour les patients et les familles confrontées à ces situations.

## Laura : personne de confiance \_\_\_\_\_



**Laura est une jeune femme de 32 ans.** Elle est atteinte d'une maladie incurable, progressive depuis l'âge de 26 ans.

A l'annonce de l'aggravation de sa maladie, elle est informée de la possibilité d'écrire des directives anticipées (DA) et de désigner une personne de confiance (PC). Elle ne sent pas à l'aise à l'idée d'écrire ses directives anticipées d'emblée, mais décide de nommer sa mère, Véronique, sa personne de confiance.

“**Elle ne sent pas à l'aise à l'idée d'écrire ses directives anticipées d'emblée, mais décide de nommer sa mère, Véronique, sa personne de confiance.**”

Elles ont par le passé discuté à plusieurs reprises de ce que Laura s'imaginait pouvoir supporter ou ne pas supporter lorsque la maladie serait trop évoluée. Elle a par exemple exprimé que manger par elle-même était pour elle le plus important, et qu'elle ne souhaiterait pas dépendre d'une alimentation artificielle (AHA) ni de tout autre traitement de maintien en vie.

Elle n'a jamais abordé ces sujets avec son père, bien qu'ils soient très proches. Dès lors, sa mère l'accompagne à tous ses rendez-vous médicaux, et ses deux parents sont présents à l'annonce de la nécessité d'une hospitalisation en soins palliatifs.

Rapidement, Laura est très fatiguée, elle dort chaque jour davantage, son corps est amaigri et ses forces déclinent. Le contact avec la famille et les proches se réduit, et bientôt, Laura ne peut presque plus être réveillée. puis tombe dans le coma. Se pose alors la question de mettre en place une AHA avec laquelle elle pourrait, peut-être, reprendre quelques forces et être un peu plus présente quelques heures par jour. Cette éventualité est évoquée avec ses deux parents. Son père est d'emblée d'accord, il aimerait avoir la possibilité de revoir sa fille éveillée. Sa mère, bien qu'elle ait la même envie, fait part des limites que Laura avait évoquées pour elle-même, et rappelle qu'elle n'aurait pas souhaité d'AHA, qu'elle ne supporterait pas de se voir comme ça. Puisque c'est la mère qui a été désignée personne de confiance par Laura, et c'est avec elle qu'elle a discuté de ses volontés, c'est son témoignage qui prime et l'AHA n'est pas mise en place.

### Que dit la loi ?

« Art. L. 1111-6. 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. **Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. **« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.** » Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

## Josiane : place des proches / EHPAD

**Josiane, 93 ans,** vit dans un EHPAD depuis une dizaine d'années.

Elle y était d'abord rentrée à la suite des troubles cognitifs qui l'empêchaient de continuer à vivre seule à son domicile. Ses troubles ont progressivement augmenté et Josiane est désormais atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade très avancé : elle qui ne reconnaît plus ses proches depuis longtemps, n'a maintenant plus aucune activité spontanée. Ce sont les soignants, très attachés à elle, qui la nourrissent en lui donnant la petite cuillère et en essayant de la motiver à continuer à manger.

Depuis plusieurs semaines, son état s'est encore aggravé : elle paraît inconfortable, crie beaucoup, et elle n'arrive plus à déglutir. Son alimentation a dû être adaptée avec de l'eau gélifiée et de nourriture mixée.

“**Ses enfants ne comprennent plus le sens de cette vie qui n'en finit plus, d'autant plus que Josiane était une femme très autonome dans sa vie, et qu'elle leur avait dit ne pas vouloir finir dépendante.**”

Josiane a trois enfants qui viennent la voir régulièrement. Tous ont constaté sa dégradation : ils la trouvent surtout très renfermée, et ont l'impression qu'elle souffre beaucoup psychologiquement. Ils ne comprennent plus le sens de cette vie qui n'en finit plus, d'autant plus que Josiane était une femme très autonome dans sa vie, et qu'elle leur avait dit ne pas vouloir finir dépendante.

Un midi, ils lui rendent visite à l'heure du déjeuner et voient leur mère manquant de s'étouffer suite à une fausse route. Les 3 enfants, bouleversés, demandent d'une seule voix à rencontrer le médecin coordonnateur et lui disent qu'ils ne comprennent pas, que cela relève pour eux de traitements inutiles, disproportionnés et utiles seulement à prolonger artificiellement la vie de leur mère, c'est-à-dire d'une situation d'obstination déraisonnable : leur mère n'aurait pas voulu cela.

Le médecin entend leurs arguments et promet d'en discuter avec l'équipe de l'EHPAD pour évaluer s'il faut ou non mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles.

Au cours de la réunion, plusieurs questions sont abordées : Josiane n'avait pas écrit de directives anticipées ni désigné de personne de confiance, quelle valeur accorder au témoignage de ses enfants ? Faut-il vraiment ne pas mettre en place d'alimentation et d'hydratation artificielles, sachant que cela peut mettre la vie de Josiane en danger, car le risque de fausse route est maintenant important et l'alimentation par la bouche devient trop risquée ? Bien sûr, il reste les cris, et cette impression d'inconfort, observés par les soignants ; et ce sentiment de souffrance psychique rapportée par les proches.

Mais pour l'équipe, on pourrait peut-être essayer des traitements qui soulagent l'anxiété ? Et pour eux, l'âge avancé de Josiane n'entre pas dans la balance, c'est le cas d'une grande partie de leurs résidents !

Pour cette réunion spéciale, appelée « procédure collégiale », l'équipe de l'EHPAD a sollicité l'équipe mobile de soins palliatifs avec laquelle elle a l'habitude de travailler. Ceux-ci sont là en tant que tiers extérieurs. Ils proposent de rencontrer Josiane et sa famille pour y voir plus clair.

Finalement l'équipe mobile estime que les proches portent le témoignage de la volonté de Josiane, et que même s'il est possible de mieux soulager son angoisse, le

fait d'introduire une alimentation et hydratation artificielles à un stade aussi avancé de son Alzheimer constitue une situation d'obstination déraisonnable.

Ils proposent donc à l'équipe de l'EHPAD de les aider et accompagner pour que la fin de vie de Josiane soit la plus douce possible.

### **La fin de vie en EHPAD (Extrait du site Parlons fin de vie)**

L'accompagnement de la fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est important, tant pour la personne âgée que pour les proches. Une équipe soignante formée aux soins palliatifs permet d'optimiser d'améliorer cette période de vie des personnes et de leurs proches et contribue au soulagement de leur souffrance.

Dans des situations complexes, des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent intervenir pour fournir à la personne âgée en fin de vie un soutien et un accompagnement au quotidien et proposer une formation au personnel soignant de l'établissement.

Enfin, dans les cas les plus complexes, l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées peut s'avérer impossible et l'établissement fait le choix de transférer les patients à l'hôpital dans une unité de soins palliatifs (USP) ou en lits identifiés en soins palliatifs (LISP).

La fin de vie des personnes âgées est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important, en particulier pour les EHPADs. Or, dans la grande majorité des situations, la fin de vie de ces résidents, du fait de leurs pathologies et de leur perte d'autonomie, nécessite un accompagnement spécifique.

### **La place des proches**

Si le patient se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, l'équipe médicale devra s'enquérir de l'expression de sa volonté, notamment à travers le témoignage de sa personne de confiance ou à défaut à travers tout autre témoignage de la famille ou des proches. Selon la loi<sup>1</sup>, le témoignage de la personne de confiance prévaut alors sur tout autre témoignage.

1. Article L1111-6 Code de la Santé Publique



## Léonard : procédure collégiale \_\_\_\_\_

**Léonard, patient de 74 ans** sans pathologies connues et en excellente forme physique, est hospitalisé en réanimation à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) massif.

Le patient est arrivé au service de réanimation sous assistance respiratoire. Après 15 jours de permanence dans le service, un examen montre l'aggravation de l'état de Léonard. Le médecin en charge est inquiet à l'idée que les traitements prodigués à Léonard soient inutiles, disproportionnés ou visant uniquement son maintien artificiel en vie (situation d'obstination déraisonnable).

“**Léonard n'a pas rédigé ses directives anticipées, le document qui permet d'assurer que ses volontés soient respectées dès lors que la personne n'est plus capable de les exprimer.**”

Les membres de la famille sont reçus à plusieurs reprises afin d'être correctement informés sur la situation du patient. Léonard n'a pas rédigé ses directives anticipées, le document qui permet d'assurer que ses volontés soient respectées dès lors que la personne n'est plus capable de les exprimer.

Trois jours après, à la demande du médecin en charge, l'équipe de réanimation et un médecin extérieur – le chef de service des soins palliatifs – se réunissent en procédure collégiale<sup>1</sup>. Après discussion, ils prennent la décision à la fois de limiter les traitements pour l'avenir et d'arrêter les thérapies en cours. La famille est informée de cette décision, mais manifeste son désaccord. Le fils du patient saisit en référé le tribunal administratif pour obtenir sa suspension.

### La procédure collégiale en situation de Limitation ou/et Arrêt de Traitements (LAT) (Extrait du site Parlons fin de vie)

La procédure collégiale en soins palliatifs est une démarche fort pertinente car elle favorise les échanges, permet une meilleure prise en compte des valeurs et des contraintes des parties prenantes, participe à la diminution du stress des soignants, et favorise une décision partagée. La procédure collégiale vise à permettre une meilleure connaissance des points de vue de la personne concernée, ses proches et des soignants impliqués.

La procédure collégiale consiste en une concertation entre les membres de l'équipe soignante en charge du patient et au moins un médecin consultant qui ne doit avoir aucun rapport hiérarchique avec l'équipe.<sup>2</sup> Elle nécessite d'interroger au préalable les volontés du patient par ses directives anticipées si elles existent ou à défaut sa personne de confiance ou à défaut ses proches. Au terme de cette délibération collégiale, la décision finale revient à la seule responsabilité du médecin en charge du patient.

La procédure collégiale est obligatoire :

- > Chez un patient dans l'incapacité de s'exprimer
  - o lorsque l'équipe soignante envisage la limitation ou l'arrêt d'un traitement
  - o à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches, en cas de doute sur une situation d'obstination déraisonnable ;

1. Article L 1110-5-1 alinéa 1 et article R 4127-37-2 III du Code de la santé publique.

2. Article R4127-37-2 alinéa III CSP

o lorsque le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées dans un contexte où elles lui semblent manifestement inappropriées

> Dans tous les cas lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est envisagée

La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, ne participent pas à la procédure collégiale. Dans tous les cas, ils sont informés de son résultat.

À l'issue de la procédure collégiale, le médecin en charge du patient doit réunir les membres de la famille connus et ses proches. Au cours de cette concertation, il doit rendre compte de l'avis rendu par la procédure collégiale sur la question de l'arrêt ou de la limitation des traitements concernant le patient. A la fin de la procédure collégiale, la décision finale de limitation ou d'arrêt des traitements sera prise par le médecin en charge du patient qui en endossera toute la responsabilité éthique et médicale. La décision finale d'arrêt ou limitation des traitements doit être motivée et inscrite dans le dossier du patient.<sup>4</sup>

4. Article R.4127-37-2 alinéa IV CSP

## Sylvie : qualité de vie \_\_\_\_\_

**Sylvie est une patiente de 60 ans** sans antécédents médicaux ou chirurgicaux particuliers, en cours de prise en charge pour un cancer du côlon.

Sylvie était initialement allée voir son médecin à cause de douleurs abdominales, de nausées et de vomissements, associés à une constipation et des ballonnements. Le scanner a montré une tumeur cancéreuse qui comprime le côlon droit et empêche la digestion. Sylvie a été opérée, la partie droite du colon a été enlevée, et on lui a proposé 6 séances de chimiothérapie pour diminuer le risque de récurrence. Toutefois, Sylvie n'a pu effectuer que 4 cures au lieu des 6 préconisées à cause d'une fatigue importante, de nausées et de diarrhées, malgré une prise en charge globale optimale.

Après 6 mois de surveillance, Sylvie revient à l'hôpital avec des douleurs abdominales, elle se plaint de constipation et cette fois-ci elle note la présence de brûlures et difficultés urinaires. Les examens montrent une récurrence étendue et inopérable du cancer, maintenant localisé dans le péritoine. La tumeur comprime la vessie et le rectum.

L'équipe d'oncologie médico chirurgicale propose une chimiothérapie en hôpital du jour qui pourrait augmenter la survie, bien qu'on ne puisse pas en être sûr puisque cela dépend à la fois des caractéristiques du cancer et de celles de la personne traitée.

Sylvie ne veut pas être traitée. Elle a déjà expérimenté sa mauvaise tolérance à la chimiothérapie précédente et elle a vu la rapidité avec laquelle le cancer est réapparu. Le problème essentiel qu'elle avance est celui de la qualité de vie très altérée avec une chimiothérapie

qui va être mal supportée et pour une prolongation de la survie dans des conditions qu'elle estime non dignes avec des séjours fréquents à l'hôpital.

Bien que le traitement puisse prolonger sa survie, Sylvie met en avant sa qualité de vie pour refuser cette nouvelle chimiothérapie.

L'application stricte de la loi<sup>1</sup> impose le respect de sa volonté de ne pas être traitée. Pour l'équipe, il est cependant dommage de ne lui « donner sa chance » et ne pas tenter un traitement certes lourd, mais qui

pourrait être efficace et aboutir, à défaut de guérison, au moins à prolonger la vie de Sylvie. Ils lui expliquent que les effets secondaires seraient certes un lourd « prix à payer » pour guérir et /ou retarder l'échéance, mais ne seraient que transitoires.

### Qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie est importante dans les décisions thérapeutiques, même si elle est rendue plus difficile par le fait qu'elle relève par définition de la seule appréciation du patient. « *La qualité de vie est quelque chose de totalement subjectif... La qualité de vie est en fait ce que le sujet définit pour lui-même à un moment déterminé.* ». Selon Calman,<sup>2</sup> « *la qualité de vie d'un patient atteint d'un cancer peut être définie comme l'écart existant à tel ou tel moment entre les espoirs et les attentes de ce patient et son expérience actuelle.* ». Cette définition reconnaît que la qualité de vie est quelque chose de fondamentalement subjectif, de multidimensionnel et de dynamique. »<sup>3</sup>

1. L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié : 1o Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ; 2o Le deuxième alinéa est ainsi rédigé : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

2. Calman, K. C., 1984, "Quality of life in cancer patients - an hypothesis", Journal of Medical Ethics, 10, 124-127.

3. (In Tony O'Brian. Que sont les soins palliatifs In. Edition conseil de l'Europe, L'euthanasie Vol 1).

## Gérard : refus de traitement



**Gérard est un monsieur de 87 ans.** Sa femme est décédée il y a 5 ans, ils n'avaient pas d'enfant. Ses amis sont tous morts ou sont partis vivre dans des EHPADs. Son seul plaisir, il le trouve encore à vivre dans son appartement, au milieu de ses livres et de ses souvenirs de voyages. Jusqu'ici, bien qu'il soit au 3ème étage sans ascenseur, il arrivait encore à y vivre seul, une aide à domicile, Giselle, l'aidant pour ses courses ainsi que pour les tâches ménagères.

Après une petite opération qu'il pensait bénigne, Gérard a commencé à avoir un pied très gonflé, rouge et douloureux. Il se sent également fiévreux, il a des vertiges et n'arrive plus à manger... Il a d'abord pensé que c'était normal, après son opération, mais lorsque Giselle le trouve fébrile et délirant au retour d'un week-end, et voyant l'état de son pied elle appelle vite les urgences : en effet, le pied de Gérard était en train de se gangréner.

A l'hôpital, le verdict est vite tombé : le pied de Gérard s'était infecté et à cause de retard, la gangrène a trop progressé pour pouvoir être soignée avec des antibiotiques. De plus, la jambe également commence à être attaquée. La seule solution possible est l'amputation.

Le médecin qui lui annonce le diagnostic insiste sur l'urgence de l'opération, afin de limiter la zone à amputer. Gérard demande ce qu'il se passerait s'il refusait l'amputation. Le médecin le prévient qu'en absence de chirurgie, il contracterait sans doute une infection généralisée, sa jambe continuerait de pourrir et il décéderait. Tout ceci serait douloureux. Il faudrait utiliser des traitements de plus en plus importants pour réduire la douleur. Le médecin ensuite insiste sur le fait que l'on se remet très bien d'une amputation aujourd'hui, grâce aux prothèses et à la rééducation.

Gérard réfléchit : personne ne sera là pour l'accompagner dans son parcours de rééducation, il ne pourra probablement plus vivre dans son appartement tant aimé, peu adapté à un handicap de ce type, il deviendra encore plus dépendant d'aides à domicile, ce qui lui pesait déjà. Il estime avoir eu une vie remplie et ne souhaitait pas affronter une épreuve de plus.

**“ Il estime avoir eu une vie remplie et ne souhaitait pas affronter une épreuve de plus. ”**

Gérard fait part de ses réflexions au médecin et refuse l'amputation. Après lui avoir clairement réexpliqué les conséquences de son choix de refus de traitement, et s'être assuré qu'il les a bien comprises, l'équipe soignante prend acte de sa décision et organise un projet de soin palliatif pour que Gérard souffre le moins possible.

### **Le refus de traitement (Extrait du site Parlons fin de vie)**

La possibilité de refuser un traitement a été réaffirmée comme un droit du patient par la loi du 4 mars 2002. Les lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 sont venues préciser que ce refus de traitement est un droit, même lorsqu'il met en danger la vie du patient<sup>1</sup>. C'est par exemple le cas d'une personne qui refuse une chimiothérapie dont le médecin considère qu'elle pourrait être utile ou une transfusion sanguine du fait de convictions personnelles (Témoignage de Jéhovah). Le patient peut aussi refuser la nutrition et l'hydratation artificielles qui sont désormais reconnues comme des traitements.

Ce refus, quelle qu'en soit sa conséquence, est un droit pour toute personne qui peut exprimer sa volonté. Le médecin doit le respecter et arrêter les traitements

1. Article L1111-4 Code de la santé publique

refusés. En cas de risque vital, le refus doit être réitéré dans un délai raisonnable et le médecin doit informer précisément le malade des conséquences de son choix et notamment du fait qu'il peut mourir. Il peut être aidé par un autre membre du corps médical.

Ce refus de traitement n'a pas besoin d'être justifié par une obstination déraisonnable. Tout refus de traitement doit être respecté. S'il entraîne de la souffrance, celle-ci doit être prise en charge et s'il y a un risque pour la vie du patient, des soins palliatifs doivent lui être proposés. C'est une obligation légale. Le refus de traitement ouvre la possibilité d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès, si les conditions légales sont réunies.

Le refus de traitement peut aussi être exprimé dans des directives anticipées si le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Il sera respecté, sauf en cas d'urgence vitale ou si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans le cas de l'urgence vitale, le médecin devra procéder à une évaluation complète de la situation pour vérifier si les directives anticipées s'appliquent.<sup>2</sup>

2. Site Parlons fin de vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>

## Laurent : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès \_\_\_\_\_



**Il y a trois ans Laurent, 58 ans,** a reçu un diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), une maladie qui touche les muscles qui deviennent progressivement faibles et se réduisent.

Depuis l'annonce de son diagnostic, il a toujours pris ses traitements, souhaitant mettre toutes les chances de son côté pour vivre au mieux et le plus longtemps possible malgré sa maladie. Sa femme a pris sa retraite anticipée pour pouvoir rester à ses côtés et heureusement ses enfants habitant dans le quartier. La famille est très présente.

Laurent est très conscient, capable de prendre des décisions pour lui-même, avide d'explications des médecins et il prête toujours attention à l'avis de sa famille. Il peut rester à domicile pendant une grande partie de sa maladie, malgré la perte d'autonomie progressive. Toutefois, une dégradation de son état le contraint à être hospitalisé car il n'arrive plus à s'alimenter par lui-même.

Son neurologue lui propose de mettre en place une alimentation et hydratation artificielles (AHA), afin d'éviter les complications et souffrances liées à l'alimentation et prolonger son temps de vie. Face à l'absence d'alternatives, Laurent accepte l'AHA.

**“ Cependant, il a cette fois du mal à vivre avec cette machine, qui le fatigue beaucoup et l'empêche de communiquer autant qu'il souhaiterait avec ses proches. ”**

Quelques semaines plus tard, l'aggravation de la maladie cause à Laurent des difficultés respiratoires. Il doit maintenant être assisté par une machine pour respirer. Une nouvelle fois, Laurent accepte. Cependant, il a cette fois du mal à vivre avec cette machine, qui le fatigue beaucoup et l'empêche de communiquer autant qu'il souhaiterait avec ses proches. Alors que la maladie progresse, et que le médecin lui

annonce qu'il devra bientôt dépendre d'une trachéotomie pour continuer à respirer, Laurent prend contact avec la plateforme d'information du CNSPFV pour connaître ses droits.

Il apprend qu'il peut être endormi profondément et sans réveil jusqu'à son décès. Il en parle d'abord à sa famille, puis au neurologue qui confirme qu'il peut refuser la trachéotomie et demander qu'on mette en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès afin qu'il ne souffre pas de détresse respiratoire.

Suite à la demande de Laurent, le neurologue organise une procédure collégiale, avec un collègue neurologue d'un hôpital voisin comme consultant extérieur. Après de vives discussions, la décision de Laurent est acceptée. Quelques jours plus tard, Laurent est rattrapé par une détresse respiratoire, et la sédation profonde et continue jusqu'au décès est mise en place. Laurent décède 4 jours plus tard.

### La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Cet accompagnement peut nécessiter que la personne soit endormie profondément et continuellement jusqu'au décès, qu'elle puisse recevoir des traitements pour calmer la douleur à une analgésie. Cette possibilité se présente quand la personne est dans une situation de souffrance vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable.

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

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016.

Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire.

Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

## Quelles sont les différents types de sédations palliatives de fin de vie ?

Il existe 2 types de sédations palliatives : sédations symptomatiques proportionnées et sédation profonde et continue jusqu'au décès.

- > Les sédations symptomatiques proportionnées sont le plus souvent transitoires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.
- > La sédation profonde et continue jusqu'au décès s'oppose aux sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en oeuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient. Sa mise en oeuvre est conditionnée par une procédure collégiale.

## Qui peut demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en oeuvre dans trois situations, sur demande du patient ou sur proposition médicale :

1. Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;
3. Le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, il doit alors mettre en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

La décision de mise en oeuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès revient au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Pour un patient dans l'incapacité de s'exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches.

## Le patient peut-il refuser une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Le refus de SPCJD sur proposition médicale répond au refus de soins reconnu par la loi Leonetti de 2005 : seule une sédation proportionnée est alors proposée, et le malade peut garder un état de conscience entre les périodes de sédation. Chez une

personne dans l'incapacité de s'exprimer, le refus de SPCJD doit être recherché par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance ou de la famille et des proches.

**Que se passe-t-il si un patient demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès et que les proches ne sont pas d'accord ?**

- > Si la personne a la capacité de s'exprimer, seule sa volonté compte et le médecin mettra en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès si les critères de la loi sont réunis, même si les proches s'y opposent. Ceci n'exclut pas et même impose la poursuite du dialogue avec les proches.
- > Si la personne est hors d'état de s'exprimer et avait fait part de sa volonté de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sa volonté prime.