

## Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie

# Soins palliatifs et accompagnement

Les progrès dans le champ de la santé génèrent une augmentation de l'espérance de vie : ainsi, de nombreuses personnes voient leur durée de vie allongée, certaines présentent des maladies chroniques parfois de plus en plus complexes et ont des handicaps de plus en plus sévères. Toute personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale doit pouvoir bénéficier de soins, qu'ils soient curatifs ou palliatifs. L'émergence de la notion de droits des personnes malades témoigne de la dimension citoyenne des questions relevant de la santé ; cela impose également de développer de nouvelles solidarités pour les plus vulnérables (associations de malades, associations d'accompagnement, lutte contre l'isolement, etc.)<sup>(1)</sup>.

Face à ces enjeux, un plan national de développement des soins palliatifs a été annoncé en juin 2008, pour apporter des réponses au quotidien des professionnels de santé<sup>(2)</sup>.

### Que sont les soins palliatifs et l'accompagnement ?

#### Définition

« **Les soins palliatifs** sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- **prévenir** et **soulager** la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée ;
- **limiter** la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées ;
- **limiter** les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin. »

#### Principes

« **La démarche de soins palliatifs** vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches. »<sup>(3)</sup>

(1) Rapport annuel du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2008 [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)]

(2) Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)]

(3) Recommandations Anaes « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02 [[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)]

« **L'accompagnement** d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.<sup>(4)</sup> »

## Comment mieux prendre en charge les patients ?

La prise en charge repose sur la mise en œuvre, par des professionnels compétents, d'une écoute attentive, sensible et bienveillante, afin d'apprécier au mieux (et si possible **en équipe**) :

- l'intensité des divers symptômes cliniques ;
- l'ensemble des besoins de la personne ;
- ses souhaits en matière de prise en charge ;
- le rapport bénéfice / risque de chacune des options envisagées.

Les modalités de prise en charge des **symptômes médicaux** (douleur, anxiété, états confusionnels, troubles du sommeil, dysphagie, sécheresse de bouche, déshydratation, troubles du transit, escarres, etc.) font l'objet de recommandations professionnelles publiées.

### Ressources

- **Recommandations Anaes** « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », 12/03/02. Conférence de consensus Anaes « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04 [[www.has.fr](http://www.has.fr)] dossier thématique, publications, rubrique « Soins palliatifs ».
- **Recommandations Afssaps** « Spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques », 24/10/02. [[www.afssaps.sante.fr](http://www.afssaps.sante.fr)] dossier thématique, documentations et publications, rubrique « Soins palliatifs ».
- **Éditions du ministère chargé de la Santé** : circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ; circulaire n°DHOS/O2/3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)].
- **Éditions INPES** brochure à destination des personnes malades et de leur entourage, documents professionnels, rapport d'étude [[www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)].
- **Centre de Ressources national soins palliatifs François-Xavier Bagnoud** (CDRN FXB) [[www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb](http://www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb)].
- **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap)** [[www.sfap.org](http://www.sfap.org)].

## Que faire quand un patient vous dit qu'il souffre ?

En fin de vie, l'angoisse et la douleur s'intriquent souvent. Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de la remise en question du sens de sa vie, de la peur de l'aggravation ou de la peur de la mort, de celle de faire souffrir ses proches...

Ces **sources de souffrance** doivent être **identifiées** au travers de l'expression de ses émotions et de ses craintes. Il est également important de recueillir les sentiments d'ambivalence, de fatigue, d'usure des proches.

Le patient pourra **bénéficier d'une éventuelle prise en charge thérapeutique adaptée si nécessaire, et d'un accompagnement** (écoute, communication, réconfort, respect de l'autre, etc.).

### Pour en savoir plus sur la douleur

- **Ministère chargé de la Santé** : Plan douleur 2006-2010 et Fascicule « La douleur en questions » [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)] dossier thématique douleur dans dossier « A à Z ».
- **Centre national de Ressources de Lutte contre la Douleur** [[www.cnrld.fr](http://www.cnrld.fr)].
- **Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)** [[www.setd-douleur.org](http://www.setd-douleur.org)], avec fiches téléchargeables.

### La douleur

La douleur chronique a été longtemps sous-estimée du fait de sa **nature subjective** et parce qu'elle est dépourvue de marqueur biologique échappant à toute imagerie conventionnelle. La douleur aiguë ou chronique a longtemps été **sous-estimée** « Prendre en charge la douleur nécessite d'admettre sa réalité, de connaître les moyens de son soulagement, de considérer la personne dans sa globalité et d'entendre sa plainte » (extrait du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005). **L'évaluation** de la douleur, par le binôme médecin-infirmier(ère) est indispensable : elle porte sur son intensité et ses caractéristiques qualitatives (piqûre, brûlure, étau, élancement, etc.). Cette évaluation doit être poursuivie après la mise en route du traitement jusqu'à la fin du suivi de la personne malade. Le **traitement** doit être **adapté** au mécanisme déclenchant : excès de nociception, atteinte du système nerveux, association des deux.

Le **concept de douleur totale** est défini par C. Saunders comme la somme des composantes physique, psychologique, sociale et spirituelle. Lorsque le malade est confronté à sa fin de vie, ces différentes composantes permettent aux professionnels de mieux adapter leurs prises en charge et donc, de mieux soulager la personne malade.

(4) D'après la conférence de consensus Anaes « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04 [[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)]

## Que faire si la volonté du patient est de rester à domicile ?

Si, comme c'est souvent le cas, une prise en charge au domicile (ou dans son lieu de vie habituel) est souhaitée, ce choix doit être respecté autant que possible.

Maintenir le malade à domicile nécessite le plus souvent la mise en place de **matériels** et d'**équipements** (achat ou location), de **prestations** et de **fournitures** non prise en charge par les assurances du malade : gardes-malades, protections contre l'incontinence, alimentation entérale, etc. (voir circulaire Cnamts du 04/02/2003).

Dans ce cas, le malade peut bénéficier d'aides financières, et pour faciliter les démarches administratives, il est recommandé de s'appuyer sur la coordination des réseaux de santé. **Les CPAM** (caisses primaires d'assurance maladie) sont des organismes qui délivrent cette aide. **Le Fnass** (Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts) sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs. Ces aides viennent en complément de ceux liés à la dépendance : **APA** (Allocation personnalisée d'autonomie).

### Le Fnass et la CPAM. Pour obtenir les aides, il faut constituer un dossier :

- le médecin rédige une **attestation** de prise en charge en soins palliatifs et le patient est orienté vers **l'assistante sociale** de l'organisme qui prend en charge le patient (HAD, réseau, EMSP ou équipe mobile de soins palliatifs), vers l'assistante du secteur ou vers le service social de la CPAM dont dépend le patient ;
- pour tout renseignement sur ces aides, vous pouvez contacter la **CPAM dont dépend le patient**.

## Comment mettre en œuvre les soins palliatifs à domicile ?

Pour mettre en place une démarche palliative à domicile, il est recommandé :

- de **travailler en équipe** avec d'autres professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, etc.), s'appuyer sur des **réseaux de santé coordonnés** ;
- de **coopérer avec un SSIAD** (Service de soins infirmiers à domicile) ou un **service d'HAD** (Hospitalisation à domicile) ;
- de solliciter les **travailleurs sociaux** et les professionnels du **maintien à domicile** (auxiliaires de vie sociale, gardes-malades à domicile...);
- d'établir des liens avec l'hôpital, en prenant contact avec une **équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)** qui peut intervenir en soutien aux soignants du domicile, ou une équipe d'appui d'un réseau de soins palliatifs (qui peut intervenir en conseils et soutien aux soignants du domicile), etc. ;
- de **vous renseigner** sur l'existence éventuelle d'une permanence de soins (24 h/24) en soins palliatifs dans votre secteur d'exercice.

### Pour identifier les structures dans votre région

Pour identifier les structures, les coordinations régionales les plus proches ou pour orienter une personne malade en soins palliatifs, vous pouvez :

- consulter le **répertoire national des ressources** de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) [<http://www.sfap.org>] ou le portail soins palliatifs [[www.portail-soins-paliatifs.org](http://www.portail-soins-paliatifs.org)]. Vous pourrez également y trouver des renseignements sur les formations possibles ;
- composer le numéro Azur « **Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler** » : 0811 020 300 (coût d'un appel local).

## Les symptômes sont difficiles à maîtriser au domicile, les proches sont épuisés : vous souhaitez hospitaliser votre patient

Un séjour en milieu hospitalier peut être souhaitable face à :

- des symptômes persistants, difficiles à soulager ou à équilibrer ;
- une situation de crise complexe nécessitant une nouvelle évaluation de la situation ;
- la nécessité de répit pour le malade ou pour les proches.

L'admission par le service des urgences n'est pas toujours nécessaire si elle peut se faire directement dans un service adapté.

En milieu hospitalier, les soins palliatifs et l'accompagnement peuvent s'appuyer sur différentes structures : les unités de soins palliatifs (USP), qui sont des services dédiés à la prise en charge des situations les plus complexes ; les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui ne disposent pas de lit mais qui se rendent dans les services à la demande des personnels soignants, ou les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) dans certains services hospitaliers.

### Ressources

- Un système d'astreinte téléphonique pour les soins palliatifs existe dans certains services hospitaliers. Se renseigner auprès de l'USP la plus proche dans votre région (liste sur site de la SFAP [[www.sfap.org](http://www.sfap.org)]).
- Guide des bonnes pratiques de soins en EPHAD, Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, Guide des lits identifiés sur le site du ministère chargé de la Santé [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)] rubrique « Soins palliatifs » dans dossier « A à Z ».

## Un membre de la famille souhaite rester auprès d'une personne en fin de vie. Que faire ?

Les proches qui le souhaitent peuvent prendre un **congé d'accompagnement** (art.11 et 12 de la loi du 9 juin 1999). Tout salarié – dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs – peut bénéficier de ce congé. Il faut en faire la demande à son employeur par lettre recommandée (au moins quinze jours avant le début du congé). Un certificat médical doit y être joint. Ce congé d'accompagnement a une durée maximum de trois mois. Il peut être transformé en activité partielle, en accord avec l'employeur. Les modalités de rémunération de ce congé sont en cours de discussion au Parlement.

### Le certificat médical

Le médecin doit établir un certificat médical attestant que la personne accompagnée bénéficie de soins palliatifs. En cas d'urgence absolue, le congé peut débuter à la date de réception de la lettre par l'employeur : cette précision doit être indiquée sur le certificat.

## Comment apporter plus de soutien à une personne (ou à une famille) qui se sent isolée ?

Des bénévoles d'accompagnement peuvent offrir du temps, de la présence et de l'écoute aux personnes en fin de vie et à leurs proches **avec leur accord**, à l'hôpital ou au domicile. Il faut veiller à ce qu'ils fassent partie d'une association agréée qui assure leur formation, leur soutien et leur encadrement.

### Les associations de bénévoles d'accompagnement

Pour connaître les associations (Jalmaalv, Unasp, les petits frères des Pauvres, Albatros, Alliance, Pierre Clément, LCC, etc.\*), vous pouvez consulter le portail Soins palliatifs [[www.portail-soins-palliatifs.org](http://www.portail-soins-palliatifs.org)], le site de la Sfap [[www.sfap.org](http://www.sfap.org)], le Centre de Ressources national soins palliatifs François-Xavier Bagnoud (CDRN FXB) [[www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb](http://www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb)] ou composer le numéro Azur « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » : **0 811 020 300**.

\* Unasp : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs [[www.soins-palliatifs.org](http://www.soins-palliatifs.org)]; JALMALV : association Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie [[www.jalmaalv.fr](http://www.jalmaalv.fr)]; Les petits frères des Pauvres [[www.petitsfreres.asso.fr](http://www.petitsfreres.asso.fr)]; LCC : La Ligue Contre le Cancer [[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)]

## Soins palliatifs, fin de vie : quelle est la législation ?

Se reporter au document en annexe.

Pour répondre aux attentes des malades, des proches, des professionnels et des bénévoles concernant le domaine des soins palliatifs, de la fin de la vie et du deuil.

Pour toute information pratique : répertoire d'adresses avec structures de proximité, documentation, échanges de pratique, formation, etc.

Accompagner la fin de la vie,  
s'informer, en parler

**0 811 020 300** (N° Azur)

Demande d'informations et d'orientation – Écoute  
coût d'un appel local – du lundi au samedi (8 h 30-19 h 30)

[[www.portail-soins-palliatifs.org](http://www.portail-soins-palliatifs.org)]

[[www.sfap.org](http://www.sfap.org)]

## Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie Soins palliatifs et accompagnement

### Limitation ou arrêt de traitements pour un patient : en pratique, que dit la loi du 22 avril 2005 ?

Face à l'épreuve de la maladie grave et des handicaps difficiles à vivre et/ou à la perspective de la mort, les Français expriment :

- **des peurs** : souffrir inutilement, ne plus pouvoir dire ce que l'on veut, subir un acharnement thérapeutique, être abandonné et mourir seul ;
- et **des attentes** : être soulagé de la souffrance, faire reconnaître sa volonté même quand on n'est plus en état de l'exprimer, refuser ou arrêter tout traitement déraisonnable, être entouré et accompagné.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a été conçue pour répondre aux attentes et peurs des Français. Elle offre un cadre de réflexion et de décision aux acteurs de santé.

« L'acharnement thérapeutique » appelé aujourd'hui « obstination déraisonnable » est une réalité souvent complexe et singulière. Le code de déontologie médical précise ainsi :

- « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique*<sup>(1)</sup>. »
- « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage*<sup>(2)</sup>. »

Ainsi la difficulté de toute décision médicale porte-t-elle sur le caractère raisonnable ou déraisonnable de l'acte envisagé : des obstinations raisonnables permettent souvent de passer un cap grave de la maladie chez un patient, tandis qu'une obstination déraisonnable est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable<sup>(3)</sup>.

(1) Code de déontologie médical, article 37.

(2) Code de déontologie médical, article 38.

(3) Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418 (1999)  
Texte adopté par l'Assemblée parlementaire du conseil de l'Europe le 25 juin 1999 (24<sup>e</sup> séance).

---

## Pour les professionnels de santé : la loi incite à élaborer de façon collégiale un projet thérapeutique

Elle donne :

- le droit d'**interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie »** (art. 1 et 9);
- le devoir de **rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne** de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7);
- le devoir d'**assurer dans tous les cas la continuité des soins** et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9);
- la **possibilité d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrégé la vie** (art. 2).

Dans tous ces cas :

- le patient ou ses représentants seront informés<sup>(4)</sup> ;
- les décisions seront clairement inscrites dans le dossier médical.

## La loi fixe les conditions de décision de limitation ou d'arrêt de traitement

- La loi insiste sur l'**importance de la volonté du patient** ;
- L'**appréciation** de la pertinence du **projet thérapeutique** et l'**analyse du rapport bénéfice/risque** relèvent de la **responsabilité médicale** ;
- La loi distingue **deux situations** : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable (art. 5) (*voir la conduite à tenir détaillée ci-contre*);
- La capacité du patient à « être autonome » ou à « s'autodéterminer » doit être appréciée de manière adaptée<sup>(5)</sup>. Le médecin donne l'**information**, il vérifie que le patient soit capable d'écouter, de comprendre puis de s'autodéterminer ;
- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi introduit l'**obligation d'une procédure collégiale**. (art. 9 ; décret d'application du 6 février 2006) :
  - « *La décision est 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 exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant ;*
  - *L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ».*

Mais cette procédure ne dispense pas de rechercher la volonté du patient (directives anticipées, avis de la personne de confiance, avis des proches).

## Modalités pratiques d'application de la loi du 22 avril 2005

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement s'inscrit dans le cadre d'un projet de soins partagé avec le patient ou ses proches. Ce projet est établi dans le respect du principe de proportionnalité des traitements par rapport à la situation du patient, à ses attentes et aux savoirs médicaux.

Le médecin doit garantir le respect du cadre légal du processus de décision, en assurer la responsabilité ainsi que la traçabilité des attendus des décisions prises.

Le médecin a également l'obligation de garantir au plus tôt des soins palliatifs, un accompagnement du patient et de ses proches.

---

(4) Sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état conformément à la loi de 2002 sur les droits des patients.

(5) Notion d'autonomie et d'autodétermination : le terme « autonomie » est aujourd'hui dévié de son sens premier. Dans son sens originnaire, l'« autonomie » (auto-nomos) désignait l'obéissance libre à la loi que l'on reconnaît valable pour soi-même en tant que sujet rationnel, libre et conscient. La loi « pour moi » doit alors être valable aussi pour l'autre. Le plus souvent aujourd'hui, le terme « autonomie » devient synonyme d'« auto-détermination » et signifie alors la capacité d'opérer des choix sans contraintes. Mais la maladie... et tout ce qui en découle n'est-elle pas une contrainte incontournable ?

## Si le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté :

- Il peut refuser tout traitement ;
- Ce refus doit être réitéré dans un délai raisonnable ;
- En dehors des situations d'urgences non anticipées, le médecin a l'obligation de respecter ce refus ;
- La décision motivée doit être inscrite dans le dossier.

### 1) Le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause

« Le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix. » (art 6)

### 2) En dehors des situations de fin de vie, le médecin doit :

- Informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision ;
- Tenter de le convaincre du maintien du traitement jugé pertinent ;
- Si besoin faire appel à un collègue pour d'autres explications.

**Dans tous les cas le médecin dispense des soins dans le cadre d'une démarche palliative (art. 4).**

## Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

- Le médecin en charge du patient est responsable de la décision de limitation ou de l'arrêt d'un traitement considéré comme une obstination déraisonnable.
- Cette décision doit respecter la procédure suivante :

### 1) Si le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

### 2) Ou si le patient est maintenu artificiellement en vie :

Le médecin doit :

- Rechercher et prendre en compte les **directives anticipées** éventuelles (cf. encadré) ;
- Recueillir l'avis de la **personne de confiance** (si elle a été désignée) ou à défaut celui de la famille ou des proches (cf. encadré) ;
- Respecter la **procédure collégiale** (cf. encadré).

Le médecin doit limiter ou arrêter un traitement si celui-ci est jugé inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. **L'histoire, le contexte et l'environnement du patient doivent être pris en compte dans la décision.**

La décision motivée est inscrite dans le dossier du patient (art. 9).

## Les directives anticipées

Les directives anticipées consistent en un document écrit, daté et signé par leur auteur. Elles peuvent, à tout moment, être modifiées. Leur durée de validité est de trois ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance (si elle est désignée), de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

*« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » (article 7)*

## La personne de confiance

Si le patient ne peut exprimer sa volonté, le médecin doit s'informer de l'existence d'une personne de confiance dans son entourage et la consulter afin de l'interroger sur les souhaits éventuellement exprimés auparavant par le patient.

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111 6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. » (article 8)*

## La procédure collégiale

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit se concerter avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (décret d'application 120 modifiant l'art. 37 du Code de déontologie médicale).

### Pour en savoir plus :

- Pour vos patients, le CISS a élaboré une fiche en 2008 (n° 21, Droit des malades et fin de vie), téléchargeable sur le site du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) [[www.ciss.org](http://www.ciss.org)];
- Les textes complets de loi sont accessibles sur [[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)], dans le code de santé publique, ainsi que sur le site du ministère chargé de la Santé [[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)] – rubrique « soins palliatifs » dans dossier « A à Z » (loi n° 99-477 du 9 juin 1999, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005).