

De nouveaux droits pour les malades en fin de vie

Portée par les députés Alain Claeys (PS) et Jean Leonetti (LR), la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Sa mesure phare vise à consacrer comme un droit la pratique de la sédation des malades en fin de vie, jusque-là mise en œuvre par les médecins de façon non homogène et controversée (réveil du patient pour qu'il réitère son choix d'être sédaté). Le texte renforce en outre les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance, créés par la loi « Leonetti » du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

UNE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES

La loi prévoit ainsi que, à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une 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, doit être mise en œuvre dans les cas suivants :

- lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Le médecin qui arrête un traitement de maintien en vie lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté devra, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, appliquer une sédation profonde et continue associée à une analgésie jusqu'au décès.

La sédation peut être effectuée, selon le choix du patient, en établissement de santé, en établissement pour personnes âgées ou à son domicile. Elle est mise en œuvre dans le cadre d'une procédure collégiale permettant à l'équipe soignante de vérifier préalablement que ses conditions d'application sont remplies. Elle fait l'objet d'une inscription au dossier médical du patient.

La loi précise que la nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils constituent un cas d'obstination déraisonnable. En outre, elle prévoit que le médecin a l'obligation de mettre en place des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir pour effet d'abrégé la vie.

DES DIRECTIVES ANTICIPEES S'IMPOSANT AU MEDECIN

La loi renforce la portée des directives anticipées qui permettent à toute personne majeure de faire connaître sa volonté – et non plus ses souhaits – relative à sa fin de vie pour ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux, dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi, ces directives anticipées s'imposent dorénavant au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, la décision de refus d'application des directives anticipées ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale.

Une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. La loi prévoit encore que les directives anticipées seront notamment conservées sur un registre national et qu'elles pourront être rédigées selon un modèle qui sera fixé par décret.

LE ROLE ACCRU DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Le témoignage de la personne de confiance – désignée par le patient et qui doit être consultée dans le cas où il est hors d'état d'exprimer sa volonté – prévaut sur tout autre témoignage, indique la loi. Une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Lorsque cette désignation est intervenue antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut la confirmer ou la révoquer.