

## PRÉSENTATION DE DISPOSITIF

### FIN DE VIE : DE NOUVEAUX DROITS

Une loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été promulguée le 2 février 2016.

#### Principe

A la suite d'une concertation sur la question de la fin de vie, la loi pose le principe selon lequel "toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté".

#### Encourager les soins palliatifs

La loi tend au développement des soins palliatifs. La garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire est inscrite dans la loi. Elle prévoit que les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aide-soignants, les aides à domicile, les pharmaciens et les psychologues cliniciens auront obligation de suivre une formation spécifique aux soins palliatifs.

#### Respecter la volonté du patient

**La loi introduit la possibilité d'une "sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès", à la demande du patient..** Ce dispositif offre la possibilité à une personne gravement malade et en fin de vie de demander à être plongée dans le sommeil jusqu'à son décès. Les traitements qui pourraient prolonger sa vie, comme l'hydratation et la nutrition, seront interrompus. Ce dispositif est donc différent de l'euthanasie, par laquelle on administre un traitement qui provoque la mort. La loi réaffirme le droit pour toute personne de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le médecin doit alors l'informer des conséquences de ses choix et de leur gravité mais ne peut en aucun cas lui imposer le traitement. Aucun acte médical ni traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne.

#### Si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté ?

Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin doit rechercher **ses directives anticipées**. La nouvelle loi impose au médecin de respecter ces directives lorsque le pronostic est engagé. Auparavant, il pouvait se borner à les consulter. Si les directives apparaissent totalement inadaptées, il sera toutefois possible de les remettre en question par le biais d'une décision collégiale. La procédure à suivre dans ce cas va être précisée par décret. De même, en cas d'urgence vitale imposant une décision rapide, il ne pourra être reproché au médecin d'avoir agi avant d'avoir pu en prendre connaissance.

#### Directives anticipées

Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé, permettant à une personne de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Elles permettent notamment de faire connaître sa position sur la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements de maintien de vie artificiels, comme une alimentation par perfusion, de ne pas être transféré en

réanimation, ou mis sous respiration artificielle, de ne pas subir une intervention chirurgicale, etc.

La personne qui les rédige peut également exprimer qu'elle souhaite être soulagée de ses souffrances par tous médicaments recommandés dans cette indication même si cela peut raccourcir sa vie.

Peu de gens rédigent actuellement leurs directives anticipées. Ceux qui le font sont souvent des personnes ayant déjà été confrontées au problème de la fin de vie dans leur entourage ou réagissant à la médiatisation de certains cas, comme celui de Vincent Lambert. Et, bien souvent, les gens ne savent pas ce qu'il faut indiquer dans ces directives anticipées. Il est vrai qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de modèle officiel permettant de les aider. Grâce à la nouvelle législation, ces difficultés devraient être surmontées. En effet, deux modèles de directives anticipées sont envisagés, l'un pour les personnes en bonne santé, l'autre pour celles atteintes de maladie grave. Mais il sera toujours possible de les rédiger sur papier libre si on ne souhaite pas utiliser les modèles proposés. Il est écrit dans la loi que le médecin traitant doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Le nouveau texte prévoit en outre que soit créé un registre national, sans doute informatisé, où seront enregistrées les directives anticipées et où il sera donc plus simple de les trouver pour les médecins qui auraient des décisions à prendre. Enfin, la durée de validité de ces directives va être modifiée. Elle n'était jusqu'alors que de trois ans. Elles seront désormais valables indéfiniment, mais demeureront, bien sûr, modifiables et révocables à tout moment. La loi 2016 rappelle la possibilité de désigner une personne de confiance (qui peut être un proche, un parent ou le médecin traitant), qui devra être consultée au cas où le malade ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. C'est pourquoi il est important de discuter en amont avec la personne que l'on souhaite désigner, pour s'assurer qu'elle se sente capable d'endosser ce rôle et qu'elle connaisse nos volontés.

## Dans quel cadre ?

Cette sédation profonde et continue est autorisée lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme, et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements. Elle est également autorisée 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. Enfin, elle peut être appliquée à des patients ne pouvant exprimer leur volonté lorsque, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin arrête un traitement de maintien en vie.

## Accompagnement des familles et des proches

Dès lors, il sera important d'expliquer aux familles et aux patients qu'en cas de sédation profonde et continue, il ne sera plus possible de communiquer. Cette situation risque d'être parfois difficile à vivre pour l'entourage, car ce temps de sédation pourra leur sembler relativement long avant que le décès ne survienne. Et l'absence de possibilité de communication et d'espoir d'éveil, pourrait, pour certains, vider de tout sens ce temps d'attente.

sources

<https://www.mutualite.fr/actualites/fin-de-vie-de-nouveaux-droits-pour-les-malades/>  
<http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html>  
<http://www.vie-publique.fr/actualite/dossier/etats-generaux-2018/bioethique-quelle-prise-charge-fin-vie.html>