



Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine

Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Mercredi 27 janvier, la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie d'Alain Claeys et de Jean Leonetti a été adoptée par l'Assemblée nationale, puis le Sénat.

Principales évolutions :

- **Reconnaissance du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** (Art. L.1110.5.2 du code de la santé publique)

Finalité : éviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable

- ▶ Pour le patient en état de s'exprimer (à sa demande) :

- **1^{ère} situation** : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme qui présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- **2^{ème} situation** : patient atteint d'une affection grave et incurable qui décide d'arrêter un traitement qui a pour effet d'engager son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

⇒ La sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à la demande du patient à son domicile.

- ▶ Pour le patient hors d'état d'exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable

- Au préalable : mise en œuvre de la procédure collégiale
- Le médecin qui arrête un traitement de maintien en vie, applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

⇒ Traçabilité dans le dossier médical du patient

- **Rappel du droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement** (Art. L.1111.4)

- ▶ 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.
- ▶ Le médecin a l'obligation de respecter la volonté du patient. Il doit l'informer des conséquences de ses choix et de leur gravité.

- ▶ En cas de mise en danger de sa vie, la personne doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical (*Il est à noter que dans la loi de 2005, lorsque le malade n'était pas en fin de vie, le médecin devait tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins*)

■ Qualification de la nutrition et de l'hydratation artificielles de traitement

- ▶ La nutrition et l'hydratation artificielles sont qualifiées de traitements qui peuvent donc être arrêtés s'ils rentrent dans le cadre de l'article L. 1110.5.1.

■ Renforcement du caractère des directives anticipées

▶ **Rappel** : possibilité pour toute personne majeure de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Une personne sous tutelle peut également rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen (nouveau). A noter qu'il n'y a plus de délai de validité des directives anticipées.

▶ **Contenu** : expression de la volonté (et non plus des souhaits) de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.

▶ **Format** : modèle proposé (*contenu fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé*). Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

▶ **Portée** : caractère obligatoire pour le médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. 2 exceptions :

- l'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- si apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. Dans ce cas, nécessité pour le médecin de mettre en œuvre une procédure collégiale, et d'informer la personne de confiance, ou à défaut, la famille ou des proches de la décision du refus d'appliquer les directives anticipées du patient.

☞ Traçabilité dans le dossier médical du patient

▶ **Lieu de conservation** : mise en place d'un registre national – rappel de leur existence régulièrement adressé à leur auteur.

Le texte précise par ailleurs que « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées ».

■ Renforcement du statut de la personne de confiance (*insertion d'une hiérarchie dans le mode d'expression de la volonté de la personne*)

- ▶ La désignation est faite par écrit et est cosignée par la personne désignée.
- ▶ le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage

Le texte précise par ailleurs que « Le médecin traitant s'assure que le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance, et le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation ».

■ **Autres évolutions :**

- Meilleure information du patient sur la possibilité d'être pris en charge à domicile si son état le permet
- Enseignement sur les soins palliatifs dans le cadre de la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens
- Rapport d'évaluation annuel rédigé par le Gouvernement
 - ▶ Remise au Parlement d'un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs