

Synthèse de la loi Léonetti-Claeys 2016

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Les principaux éléments sont :

- Le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée
- L'interdiction de l'obstination déraisonnable
- Le droit au refus du patient
- L'autorisation de sédation profonde et continue jusqu'au décès et le double effet
- L'arrêt des traitements chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté
- La rédaction des directives anticipées
- La désignation d'une personne de confiance

Le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée

L'article premier pose en principe général que "toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté".

Il prévoit notamment que "la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un **enseignement sur les soins palliatifs**".

L'interdiction de l'obstination déraisonnable

Les actes de prévention, d'investigation, de traitements ou de soins, que toute personne a droit de recevoir, « ne doivent pas être mis en œuvre 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** et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire ».

L'article 2 de la nouvelle loi retient par ailleurs un élément de jurisprudence du Conseil d'Etat issu de l'affaire Vincent Lambert, en indiquant que "**la nutrition et l'hydratation artificielles** constituent des traitements qui peuvent être arrêtés" pour éviter une obstination déraisonnable.

Droit au refus du patient

L'article 5 rappelle que « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » et que « le médecin a l'obligation de respecter sa volonté après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité ».

Ainsi, la loi pose comme base de décision la volonté du patient. Toutefois il n'est pas fait référence au mode d'expression de ce refus (geste, parole...).

Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre un 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 doit être inscrite dans le dossier médical.

Autorisation de sédation profonde et continue jusqu'au décès et double effet

L'article 3 prévoit le droit du patient d'obtenir sous certaines conditions la "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" afin "d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable".

La sédation peut être mise en œuvre à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, ou lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté.

La loi envisage 2 hypothèses :

- Le pronostic vital du patient est engagé à court terme et il présente "une souffrance réfractaire aux traitements". L'article 4 explique ainsi que « le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, *même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie*. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure est inscrite dans le dossier médical »
- La décision d'arrêter un traitement « engage le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable** » : la sédation est alors mise en œuvre afin de maintenir le confort et la dignité de la personne.

Dans tous les cas, la sédation doit être effectuée selon une **procédure collégiale** permettant "à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application [...] sont remplies".

A la demande du patient, la sédation peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social destiné aux personnes âgées.

L'arrêt des traitements chez les patients hors d'état d'exprimer leur volonté

Ce que dit la loi : « lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale ».

La décision est donc prise par le médecin, **après concertation avec l'équipe de soins** et sur avis d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. L'avis d'un second médecin consultant peut être demandé.

Les volontés du patient doivent être recherchées : directives anticipées, personne de confiance, et/ou famille. Enfin, il faut tracer dans le dossier les avis recueillis, la nature et le sens des concertations, ainsi que les motifs de la décision.

La rédaction des directives anticipées

L'article 8 dispose que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Elles s'imposent alors au médecin 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.

Les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. La loi prévoit également que le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

La désignation d'une personne de confiance

L'article 9 prévoit que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (un parent, un proche ou le médecin traitant) 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.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il devra être proposé au patient de désigner une personne de confiance.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant devra s'assurer que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'inviter à procéder à une telle désignation.

La loi permet désormais qu'une personne placée sous tutelle puisse désigner une personne de confiance, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.