



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



DROIT ET DOULEUR

Douleur et fin de vie en questions



Pain and end of life



Nathalie Lelièvre

Nathalie Lelièvre¹

Lyon, France

Reçu le 28 février 2015 ; accepté le 6 avril 2015

Disponible sur Internet le 18 mai 2015

MOTS CLÉS

Directives
anticipées ;
Loi 22 avril 2005 ;
Opposabilité ;
Fin de vie ;
Droits des patients

Résumé En cette période intermédiaire où rapports, avis, décisions de justice et prises de positions pourraient aboutir à un complément de loi du 22 avril 2005 ; interroger, comprendre, les évolutions s'imposent. L'exacerbation des sentiments contradictoires et le sentiment d'impuissance qui caractérise la complexité émotionnelle de la fin de la vie, autant pour celui qui meurt que pour celui qui l'assiste font naître une confusion en voulant les transformer en « droit de mourir ». La loi du 22 avril 2005 est l'aboutissement d'une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie. Des outils permettant l'expression du patient afin de respecter sa volonté ont été mis en place et évalués pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. Ainsi, les directives anticipées vont être désormais répertoriées et le principe sera l'opposabilité de celles-ci aux professionnels de santé. Enfin, la sédation déjà prévue par la loi du 22 avril 2005 est explicitée davantage pour assurer une qualité des soins. L'intérêt majeur est de savoir concilier le curatif et le palliatif et orienter la réflexion médicale sur le sens des soins.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Depuis des années, la question de la fin de vie revient périodiquement au fil de l'actualité des décisions rendues au sujet de l'affaire de Monsieur Vincent Lambert. Toutes les fois, le sujet se limite à une seule et même question : « Faut-il légaliser l'euthanasie ? » faisant fi de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Pourtant, elle est l'aboutissement d'une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation

Adresse e-mail : lelievrenath@wanadoo.fr

¹ Juriste spécialisée en droit de la santé ; AEU droit médical, DESS droit de la santé ; certificat d'aptitude à la profession d'avocat ; membre de la commission « Éthique et Douleur » ; espace éthique méditerranéen ; chargée de conférence.

médicale entre le médecin et le malade en fin de vie. Le 17 mars 2015 l'Assemblée Nationale a voté un texte apportant des aménagements notamment sur les directives anticipées, la place de la personne de confiance et la question de la sédation. L'objet du présent article est de faire le point sur ces trois thématiques. Préalablement, il semble intéressant de s'arrêter quelques instants sur la récente publication d'une étude portant sur la demande d'euthanasie des patients.

La demande d'euthanasie des patients, mythe ou réalité ?

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a mis en ligne une étude française concernant la réalité des demandes d'euthanasie chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs : « Réalisée à la maison médicale Jeanne-Garnier à Paris (81 lits de soins palliatifs), l'étude montre que les demandes d'euthanasie en unité de soins palliatifs sont rares : 3 % des patients. Ce qu'il faut retenir de cette étude : 3 % des patients font une demande d'euthanasie au moins une fois en USP. La grande majorité de ces demandes disparaissent au cours de la prise en charge des patients, ce qui témoigne de l'importance majeure des soins et de l'accompagnement. Les demandes d'euthanasie « persistantes » en USP sont donc très exceptionnelles (0,3 % des patients) »².

La présente étude ne fait que démontrer l'importance des soins palliatifs et la culture des soins palliatifs. Tant pour les professionnels de santé que pour les patients et leurs proches, il convient d'accepter que la médecine n'a jamais eu comme mission de guérir mais de prendre soin. Malheureusement, cette perception est souvent vécue comme un échec. A fortiori, quand il est mis sans cesse en avant les progrès de la science sans tempérer les propos et très rarement abordée la limite des soins, des traitements. Sur ce point, le rapport remis au président de la République met en avant l'importance de décroiser le curatif et le palliatif : « Nous devons penser le « curatif » et le « palliatif » comme des moyens pour le médecin d'atteindre un objectif unique de soin. Il ne faut plus que le manque de réflexion palliative dans les services de médecine curative empêche de mettre en œuvre l'accompagnement bienveillant que nous devons à chaque malade »³.

Il est tellement plus aisé d'associer la fin de vie à l'euthanasie et donner cette impression de tout maîtriser, y compris le moment de mourir. Il n'en demeure pas moins que seul 0,3 % des patients en USP maintiennent leurs demandes d'où toute l'importance de communiquer davantage sur les soins palliatifs et de les développer davantage. Le rapport sus visé plaide en cette faveur. Il est également important de lancer, enfin, une grande campagne d'information auprès du grand public sur les directives anticipées. La SFAR vient de publier une étude sur les directives anticipées s'interrogeant sur la pratique de celles-ci.

² <http://www.sfap.org/> ; <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/53>.

³ Rapport de présentation et texte de proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; p. 11.

Les directives anticipées, vers un droit à être entendu ?

Le décret du 6 février 2006 précise la rédaction, le contenu et la forme des directives anticipées⁴. Il n'impose pas un formalisme particulier, exception faite que soit mentionné le nom de la personne, la date et qu'elles soient signées.

Le patient peut ensuite préciser qu'il souhaite que les traitements soient arrêtés, que de nouveaux traitements ne soient pas mis en place ou alors qu'ils soient maintenus jusqu'au bout.

Jusqu'à présent, la loi précise que les directives anticipées doivent être consultées par le médecin mais que celui-ci n'a pas l'obligation de les appliquer. Dans la proposition de loi déposée au sénat, il est prévu que les directives anticipées s'imposent à l'équipe médicale. Cela semble légitime et renforce le lien de confiance entre le patient et les soignants. Quel était l'intérêt de reconnaître un droit « virtuel » au patient en rédigeant des directives anticipées sans leur donner une véritable opposabilité ?

Il est donc envisagé que les directives anticipées « s'imposent sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » et en faisant disparaître la notion de durée de validité, le patient est totalement assuré que ses volontés seront respectées et, en particulier, son souhait de refuser l'acharnement thérapeutique et de ne pas souffrir.

La mise en place de directives anticipées impliquent les médecins aux côtés des patients et enrichissent la relation médecin/patient. Enfin, elles aident à une véritable prise en charge globale du patient.

L'étude de la SFAR portant sur les directives anticipées apporte un regard international quant à leur application. Ainsi, « l'exemple américain est intéressant car il montre, par la juxtaposition des différents niveaux de DA, advenus successivement, qu'il fallait finalement des POLST (obligatoirement élaborées avec un médecin) pour tenter de faire respecter les choix du patient après l'avoir aidé à les rédiger, via un médecin.

Un point clé est que ces POLST suivent le patient au fil de ses hospitalisations ou transferts.

De nombreuses associations entretiennent des registres de patients ayant rédigé des DA pour faciliter encore la traçabilité des DA. Malgré cela, les DA peinent encore à s'imposer du fait d'un rapport de force flou, dans la pratique, entre médecins et directives anticipées. On note qu'en Grande Bretagne, aux États-Unis et au Canada, l'actualisation régulière des DA n'est pas obligatoire. Enfin, il demeure pour le médecin la possibilité de passer outre aux DA, si elles ne semblent pas valides ou applicables. Cette construction est donc finalement fragile du point de vue du respect strict de l'autonomie du patient, et ce d'autant que

⁴ Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées portant application de la loi du 22 avril 2005.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/904954>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/904954>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)