

La législation

Le droit d'accès aux SP est dans la loi depuis 1999 « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et d'accompagnement ».

La loi Kouchner de 2002 institue la personne de confiance : personne désignée par le malade, qui peut être un parent, un proche, le médecin traitant, qui sera consultée au cas où le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté.

La loi Léonetti de 2005 renforce le droit des malades et des personnes en fin de vie, conscientes ou non. Elle institue les directives anticipées : déclaration écrite afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant l'hypothèse où la personne ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

La loi Claeys Léonetti de 2016 clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme et les directives anticipées deviennent contraignantes.

Cette loi répond aux trois demandes du patient :

1/ ne pas souffrir : la médecine a maintenant les moyens de soulager les douleurs physiques à 95%

Dans les cas rebelles, elle peut pratiquer la sédation, dérivée de l'anesthésie : elle consiste en l'injection continue d'un sédatif (Hypnovel) dont l'action est relaxante, amnésiante et anxiolytique mais non analgésique.

C'est un dernier acte médical qui conduit à l'inconscience. Son effet est rapide et réversible. Ce n'est pas une euthanasie. La décision a été prise après discussion collégiale dans la transparence et l'intention première est de soulager le patient.

2/ pas d'acharnement thérapeutique : la loi Léonetti permet de se prémunir contre ce risque. Le corps médical tiendra compte dans ses décisions des Directives Anticipées,

(DA : toute personne majeure peut rédiger ses DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Les DA indiquent les souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou l'arrêt des traitements) et il consultera la Personne de Confiance.

3/ ne pas être abandonné : la loi Léonetti impose aussi la nécessité d'accompagner le malade et d'aider ses proches.

Cette loi intègre explicitement la présence de bénévoles dans les équipes de SP à condition qu'ils fassent partie d'une association reconnue et que leur rôle soit confirmé par une convention avec l'établissement de soins.