



# La loi Claeys – Leonetti du 2 février 2016

**Collège des médecins SFAP**

# Une longue réflexion collective

- Engagement 21 du candidat Hollande : assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité
- 4 juillet 2012 visite du président de la république à une USP
- Décembre 2012 rapport Sicard
- Juin 2013 avis du CCNE
- Décembre 2013 panel citoyen : euthanasie sans accord du malade
- septembre 2014 rapport du CCNE : les lignes de fractures et les éléments consensuels
- Septembre 2014 mission Claeys-Leonetti
- Année 2015 discussion sur la loi et en parallèle sur le plan
- 27 février 2016 : vote définitif de la loi par les 2 chambres

# D'une demande sociétale

- 3 constats : un patient non écouté, non soulagé qui meurt à l'hôpital
- Une demande de plus grande **autonomie** et de participation aux décisions
- Une volonté d'une **plus grande maîtrise**
- Sur un terrain **d'inquiétude et de méconnaissance**
- **Une focalisation médiatique** sur la question de l'euthanasie comme si ce serait LA réponse au problème du « mal mourir » en France

## à la co-construction d'une double réponse

- Une réponse législative : texte présenté demain aux 2 chambres
- Une réponse de santé publique: le plan 2015-2018

# De la loi du 22 avril 2005 à la loi de 2016

En n'oubliant pas 1999 et 2002

- Affaire Vincent Humbert le 29 septembre 2003.
- 15 octobre 2003 d'une commission parlementaire.
- Loi votée à l'unanimité le 22 avril 2005.

- Affaire Chantal Sebire, affaire Vincent Lambert
- Rapport Sicard / avis du CCNE/ Panel citoyen
- Mission parlementaire
- Loi votée sans unanimité mais très large majorité.

- 1- Lutter contre l'acharnement thérapeutique**
- 2-Reconnaître de nouveaux droits pour le jour ou le patient n'est plus en capacité de s'exprimer**
  - définition d'une procédure collégiale
  - les directives anticipées
  - la personne de confiance
- 3-améliorer la prise en charge**
  - développement des soins palliatifs en particulier à domicile
  - amélioration prise en charge des symptômes

**Une loi de santé**

- 1-Renforcer le droit des malades**
  - Des DA qui s'imposent
  - Un droit à la sédation
- 2-Améliorer l'expression de la volonté du malade**
  - Une hiérarchie des avis
  - Des DA plus précises
  - la personne de confiance
- 3- Renforcer les devoirs des médecins**
- 4- Refus de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté**
- 5- Améliorer la prise en charge**
  - Une obligation de formation
  - Des ARS qui s'impliquent

**Une réponse politique**



«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.» article 1 de la loi

*Art. R. 4127-37.* – En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.» **nouveau code de déontologie**

# Une définition de l'obstination déraisonnable non modifiée

	En 2005	En 2016
Les critères de la définition	<p>Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent <b>inutiles, disproportionnés</b> ou <b>n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie,</b></p>	<p>Ces actes ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent <b>inutiles, disproportionnés</b> ou <b>n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie,</b></p> <p>La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés</p>
La place du médecin	<p>ils <b>peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris</b></p>	<p>ils <b>peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris</b></p>

# Intégration du principe du double effet

## En 2005

Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade

## En 2016

« 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 suivie est inscrite dans le dossier médical.

# Refus de l'acharnement thérapeutique

## de 4 situations envisagées en 2005

	En capacité de s'exprimer	Pas en capacité de s'exprimer
<b>PAS EN FIN DE VIE</b> (section 1 de portée générale)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le médecin doit <b>respecter la volonté</b> de la personne malade.</li> <li>• Il peut faire appel à un autre membre du corps médical.</li> <li>• Doit convaincre le malade</li> <li>• <b>Le malade doit réitérer sa décision</b> après un <b>délai raisonnable.</b></li> </ul>	<p>« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respect d'une procédure collégiale</li> <li>• Consultation des avis (directives anticipées, personnes de confiance, et ou à défaut famille, proche)</li> <li>• Décision médicale</li> </ul>
<b>EN FIN DE VIE</b> (section 2)	<p>Le médecin doit <b>respecter la volonté</b> de la personne malade.</p>	

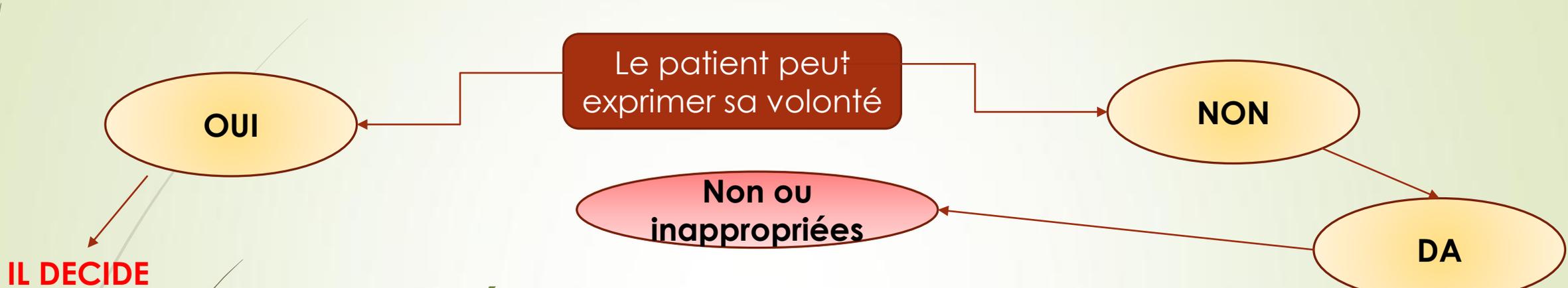
# Refus de l'acharnement thérapeutique

## à 2 situations envisagées en 2016

	En capacité de s'exprimer	Pas en capacité de s'exprimer
<p><b>Ensemble des patients</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le médecin doit <b>respecter la volonté</b> de la personne malade.</li> <li>•Après l'avoir informée des conséquence de ses choix et de leur gravité</li> <li>• <b>Le malade doit réitérer sa décision</b> après un <b>délai raisonnable.</b></li> <li>•il peut faire appel à un autre membre du corps médical.</li> </ul>	<p>« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Respect d'une procédure collégiale <b>procédure n° 2</b></li> <li>•Respect des directives anticipée <b>procédure 1</b></li> <li>•<b>À défaut</b> consultation de la personnes de confiance,</li> <li>•<b>A défaut</b> la famille, ou les proches</li> <li>•Décision médicale</li> </ul> <p><b>La hiérarchie des avis est plus claire</b></p> <p>« le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches »</p>

# Code de déontologie Art 37 décision limitation de TTT

Principe général : prendre une décision éclairée



## Procédure n° 2 Limitation de TTT

**Déclenchement:** médecin; PDC; à défaut famille ou proche  
**organisation : CONCERTATION**

- Témoignage personne de confiance, **à défaut** famille ou un de ses proches
- membres présents de l'équipe de soins si elle existe
- un médecin consultant (sans lien hiérarchique)
- si besoin deuxième consultant

### Décision médicale

- motivée (nature et motifs de la décision)
- inscrit dans le dossier
- transmis : PDC à défaut famille ou proche

# Les directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté »

« Indiquent les souhaits de la personne sur la fin de vie »

- **la poursuite**, limitation – Arrêt de traitement.  
RQ : on ne peut pas demander la mise en œuvre d'un TTT non indiqué

Plus de durée de validité

Un document proposé par décret d'application

- situation imprévisible
- situation prévisible

**Elles s'imposent aux médecins SAUF**

- urgence vitale le temps nécessaire pour faire l'évaluation complète de la situation
- si manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale (procédure collégiale)

Procédure n°1 DA

**Elles priment sur l'avis**

« Elles sont révocables à tout moment »

- Une personne sous tutelle peut écrire des DA avec l'accord du juge des tutelles ou du conseil des familles
- Un mineur ne peut pas rédiger de DA

- *De la personne de confiance*
- *La famille ou les proches*

# Code déontologie Art 37 prise en compte des DA

## Principe général : les directives s'imposent au médecin sauf

- En urgence vitale le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation
- Si manifestation inappropriées ou non conforme à la situation médicale

## Procédure n°1 DA

**Déclenchement:** médecin qui estime « manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale »

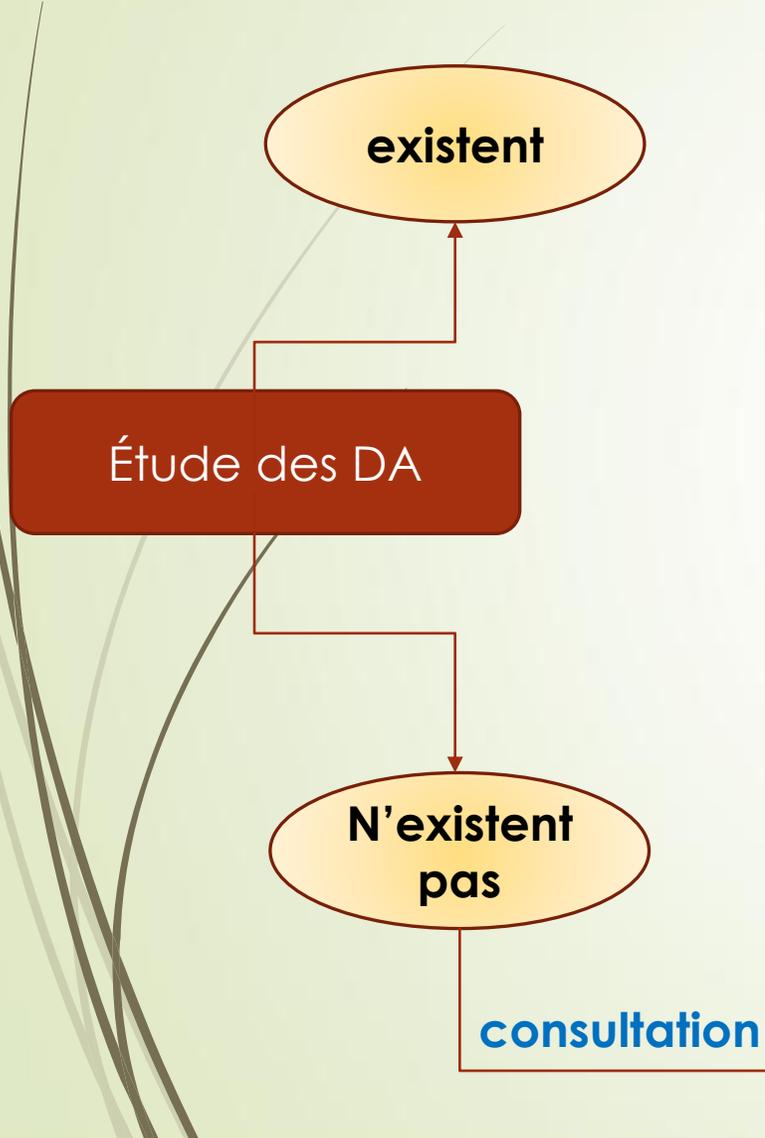
### Organisation: AVIS

- membres présents de l'équipe de soins si elle existe
- un médecin consultant (sans lien hiérarchique)
- « Possibilité » de consulté la PDC, à défaut famille ou proche

### si refus d'appliquer les DA Décision

- motivée
- inscrit dans le dossier
- transmis : PDC à défaut famille ou proche

- De la personne de confiance
- **À défaut** famille ou proche



# La sédation selon le CCNE (avis 121)

## La sédation dans le cadre actuel des recommandations de bonnes pratiques (p34)

« La sédation continue ne provoque pas la mort de la personne mais relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportable envahir le champ de la conscience de la personne à la toute fin de vie », si « les doses utilisées sont titrées et adaptées à l'intention » la sédation ne provoque pas le décès et « la mort survient effectivement, mais dans une temporalité qui ne peut pas être prévue et dans un contexte de relatif apaisement qui peut favoriser l'accompagnement par les proches. »

- Un droit opposable du patient à la sédation en cas de limitation de soins (p 2)

Il recommande, en effet, « le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde, jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande. »

- Un droit opposable du patient à la sédation dans les derniers jours d'une vie (p 51)

Il élargit le périmètre de ce droit créance au-delà de l'arrêt d'un traitement en préconisant « que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence. Ainsi, une personne maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et si elle le souhaite mourir sous sédation.»

- Un droit opposable du patient à la sédation en phase terminale d'une maladie (p 39)

Enfin dans une dernière proposition le CCNE élargit encore plus le périmètre de ce droit. Il estime « qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré **dans la phase terminale** de sa maladie. Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués ». Ce droit opposable à la sédation serait sans condition et indépendant de toute proposition et acceptation d'une limitation ou non d'un traitement.

**Article 37 code déontologie.** « Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne »

# Création d'un droit à la sédation pour le patient

<p>S'il est en capacité de s'exprimer</p>	<p>À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, <b>une sédation profonde et continue</b> provoquant une altération de la conscience maintenue <b>jusqu'au décès</b> associée à une analgésie et à <b>l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie</b></p>	
<p>Dans 2 situations</p>	<p>Lorsque le patient atteint d'une <b>affection grave et incurable</b> et dont le <b>pronostic vital est engagé à court terme</b> présente une <b>souffrance réfractaire</b> au traitement</p>	<p>Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable <b>d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.</b></p>
<p>S'il n'est pas en capacité de s'exprimer (reprise de la situation de l'article 37)</p>	<p>au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie.</p>	

Mise en œuvre selon une procédure collégiale pour vérifier que les conditions d'application sont remplies

# Code de déontologie Art 37 sédation profonde et continue

**Principe général : soulager le patient pour qu'il ne souffre pas et ne vive pas l'effroi d'une situation insupportable**

OUI

Le patient peut exprimer sa volonté

NON

Non ou inappropriées

- affection grave et incurable, pronostic vital engagé à court terme, souffrance réfractaire au traitement
- arrêt traitement engage son pronostic vital à court terme, susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

- Le médecin arrête un traitement de maintien en vie ... même si la souffrance ne peut être évaluée

## Procédure n° 3 sédation

**Déclenchement:** médecin; PDC; à défaut famille ou proche

**Objectif: vérifier les conditions d'application**

**organisation : CONCERTATION**

- Témoignage personne de confiance, **à défaut** famille ou un de ses proches
- membres présents de l'équipe de soins si elle existe
- un médecin consultant (sans lien hiérarchique)
- si besoin deuxième consultant

**Décision**

- motivée, inscrite dans le dossier
- transmis : PDC à défaut famille ou proche

DA

Oui

Procédure n°1 DA

# Personne de confiance

## Qui peut elle être ?

- Un parent
- Un proche
- Le médecin traitant ou autre

## Pourquoi une personne de confiance ?

**« Elle rend compte de la volonté de la personne » art 9**

- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté
- Si le patient est hors d'état de recevoir l'information nécessaire

## Comment être désignée « personne de confiance » ?

- Désignation faite par écrit et cosignée par la personne désignée.
- Révisable et révoicable à tout moment
- Proposer** lors de chaque hospitalisation pour la durée du séjour

Si le patient le souhaite,  
Elle l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions.



Son avis est moins important que les directives anticipées



Son avis prévaut sur tout autre Témoignage non médical

LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Décret no 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Décret no 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie