

De la loi de 2005 à la PPL de 2015

Dr V Morel



Et si on regarde dans le rétroviseur

- Promesse du parti socialiste: dépénalisation euthanasie et suicide assisté
- Engagement 21 du candidat hollandaise: assistance médicalisé 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 Clayes leonetti
- Mars 2015 discussion PPL à l' AN, puis en Juin au Senat

Une demande sociétale

- Une demande de plus grande **autonomie** et de participation aux décisions
- Une volonté d'une **plus grande maîtrise**
- Un souhait de **modification législative**
- 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

De la loi du 22 avril 2005 à la loi de mars 2015

En oubliant pas 1999 et 2002

4

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

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

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

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'inpliquent

Une réponse politique

Une définition de l'obstination déraisonnable modifiée

	En 2005	En 2015
Les critères de la définition	<p>Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie,</p>	<p>Ces actes mentionnés à l'article ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés</p> <p>La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement</p>
La place du médecin	<p>ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris</p> <p>POSSIBILITE</p>	<p>Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, et selon la procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris.</p> <p>DEVOIR</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 2015

« 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
PAS EN FIN DE VIE (section 1 de portée générale)	<ul style="list-style-type: none">• Le médecin doit respecter la volonté de la personne malade.• Il peut faire appel à un autre membre du corps médical.• Doit convaincre le malade• Le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable.	<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">• Respect d'une procédure collégiale• Consultation des avis (directives anticipées, personnes de confiance, et ou à défaut famille, proche• Décision médicale
EN FIN DE VIE (section 2)	<p>Le médecin doit respecter la volonté de la personne malade.</p>	

Refus de l'acharnement thérapeutique

à 2 situations envisagées en 2015

	En capacité de s'exprimer	Pas en capacité de s'exprimer
Ensemble des patients	<ul style="list-style-type: none">• Le médecin doit respecter la volonté de la personne malade.• il vérifie la compréhension de la décision• Le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable.• il peut faire appel à un autre membre du corps médical.	<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">• Respect d'une procédure collégiale• Respect des directives anticipées• À défaut consultation de la personnes de confiance, ou la famille, ou les proches• Décision médicale <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>

Les directives anticipées

9

**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 »**

- Limitation – Arrêt de traitement.
- Exemple : *dans le cadre de ma pathologie, je ne souhaiterai pas de trachéotomie.*

« Elles sont révocables à tout moment »

À condition qu'elles aient été établies **« moins de trois
ans avant l'état d'inconscience »**

Le médecin doit en tenir compte pour toute décision, elles ne s'imposent pas au médecin mais **« elles sont prises en
considération »**

Elles priment sur l'avis

Plus de durée de validité

Un document unique par décret d'application

- situation imprévisible
- situation prévisible

Elles s'imposent aux médecins SAUF

- urgence vitale le temps de faire le diagnostic
- si manifestement inapproprié (décision collégiale)

- *De la personne de confiance*
- *La famille*
- *Les proches*

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.

Création d'un droit à la sédation

En capacité de s'exprimer

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, **une 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 vi**

Dans 2 situations

Lorsque le patient atteint d'une **affection grave et incurable** et dont le **pronostic vital est engagé à court terme** présente une **souffrance réfractaire** au traitement

Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable **d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.**

Pas en capacité de s'exprimer

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.

Mise en place d'une la procédure collégiale pour vérifier que les conditions d'application sont remplies ET d'un registre dans chaque établissement



Des dispositifs pour la diffusion des soins palliatifs

- **Article 1:** obligation de formation des professionnels de santé y compris à domicile
- **Article 4 bis:** rapport annuel à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie avec définition d'une politique régionale
- **Article 14:** rapport annuel au parlement sur les conditions d'application de la loi et la politique de dvpt des SP
- Perspective d'un nouveau plan de dvpt des SP