

Evolution de la loi sur la fin de vie

Alexandre Boyer

Médecine
Intensive
Réanimation

9 décembre 2016

[alexandre.boyer@chu-
bordeaux.fr](mailto:alexandre.boyer@chu-bordeaux.fr)



JARCA

**7, 8 et 9
décembre 2016**

**Institut des Métiers
de la Santé
Xavier Arnozan**



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux



université
de **BORDEAUX**

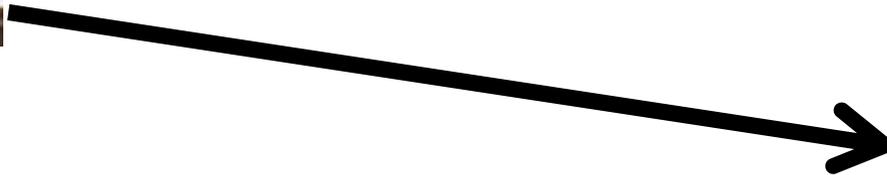


2002

Renforce le droit des patients

« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »



2005

Actes ne doivent pas être poursuivis au-delà d'une obstination déraisonnable

Inversion de la priorité entre maintien de la vie et soulagement





Loi avril 2005

- Soit le patient est capable et c'est lui qui fixe les limites
- Soit le patient ne peut pas (réanimation...) c'est la procédure collégiale s'appuyant sur
 - Personne de confiance
 - Directives anticipées

Limitation ou arrêt des traitements sont actés par la loi

Bilan

RAPPORT DE LA MISSION CONFIEE A
MM. CLAEYS ET LEONETTI SUR LA
FIN DE VIE

RAPPORT DE PRESENTATION
ET TEXTE DE LA PROPOSITION DE LOI

- **Obstination déraisonnable :**
 - Leonetti. « de 20000 à 80000 personnes dont on arrête les traitements parce que leur poursuite relève d'une obstination déraisonnable et qui décèdent »
 - Mais selon l'INED 2000 à 4000 aides à mourir effectuées dans l'illégalité: Iceberg dont la partie immergée est impossible à estimer
 - l'obstination déraisonnable reste une réalité +++

Bilan

RAPPORT DE LA MISSION CONFIEE A
MM. CLAEYS ET LEONETTI SUR LA
FIN DE VIE

RAPPORT DE PRESENTATION
ET TEXTE DE LA PROPOSITION DE LOI

- **Personne de confiance :**

- problème sur sa place
- tendance à autonomie par procuration au lieu de témoignage des volontés

« Alors vous décidez quoi ? »

au lieu de

« Qu'est-ce qu'il aurait voulu ? »

Bilan

RAPPORT DE LA MISSION CONFIEE A
MM. CLAEYS ET LEONETTI SUR LA
FIN DE VIE

RAPPORT DE PRESENTATION
ET TEXTE DE LA PROPOSITION DE LOI

- **Directives anticipées :**

- Maillon faible: 2,5% en France
 - USA et Allemagne en pointe sur le sujet: 10 et 14%..
- Mal connues
 - Difficulté de la feuille blanche/ penser sa mort pas agréable
 - Appliquées ? Le médecin doit simplement « en tenir compte » ...



Vincent Humbert

Propos recueillis et texte élaboré par
Frédéric Veille



**“ Je vous demande
le droit de mourir ”**

**Le message bouleversant
d'un condamné de la vie**

Vincent Lambert





2012

Proposition 21 de F Hollande

Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une

assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

« Assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » ?

- Légalisation type belge (injection létale à la demande)
- Légalisation de type Oregon (kill-pill)
- Tolérance à l'assistance au suicide (bénévoles)
Suisse



- **Pratiques sédatives poussées (sédation palliative profonde et continue jusqu'au décès)**

Recherche d'un consensus



- Rédaction d'une PPL
- Processus d'adoption AN/Sénat (navette) 2015
 - Commission paritaire fin janvier 2016
 - texte adopté 27 janvier 2016

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

Les grands points de cette loi

- **Obstination déraisonnable**: on a failli monter une marche !
- **Sédation** profonde et continue jusqu'au décès: on a monté une marche !
- **Directives anticipées** et personne de confiance
 - **Soins palliatifs**

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

Les grands points de cette loi

- **Obstination déraisonnable**: on a failli monter une marche !
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès: on a monté une marche !
- Directives anticipées et personne de confiance
 - Soins palliatifs

Obstination déraisonnable

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, ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris.



2005

Actes ne **doivent** pas être poursuivis au-delà d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés

S'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ils **SONT** suspendus ou pas entrepris



2016

Actes 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



2016

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

Les grands points de cette loi

- Obstination déraisonnable: on a failli monter une marche !
- **Sédation** profonde et continue jusqu'au décès: on a monté une marche !
- Directives anticipées et personne de confiance
 - Soins palliatifs

Sédation profonde et continue jusqu'au décès « Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir »

L'AN envisage 3 circonstances différentes

- 1/ si demande du patient + souffrance réfractaire + pronostic réservé à court terme
- 2/ si demande du patient dans le cadre d'un refus de traitement de maintien artificiel en vie par le patient
- 3/ si patient inconscient dans le cadre d'une LATA



Un amendement regroupant 120 députés (Amendement JL Touraine, PS)
basé sur

- des enquêtes disant que 90% des français se sont prononcées pour de nouvelles solutions pour la fin de vie
- sur des « euthanasies » en catimini chez 2000 à 4000 personnes par an

réclame une autre voie supplémentaire avec [assistance médicalisée à mourir](#)

Nombre votant 161; suffrages exprimés 159; majorité absolue 80; **pour 70, contre 89**

Sédation profonde et continue jusqu'au décès « Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir »



Le Sénat envisage **2** circonstances différentes

- 1/ patient + souffrance réfractaire + pronostic réservé à court terme
exprime la volonté d'éviter toute souffrance
- 2/ **seconde cas considéré comme euthanasie**
- 3/ patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et **sauf si ses directives anticipées s'y opposent**, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre de l'obstination déraisonnable **et que la souffrance du patient est jugée réfractaire**

Enfin, c'est le texte de l'AN qui a prévalu



- Lorsque le patient « atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ».
- Lorsque la décision d'arrêter un traitement chez un patient atteint d'une affection grave et incurable engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable (exemple dialyse, VNI, abstention chirurgicale...patient informé des conséquences doit réitérer après délai raisonnable, peut demander un autre avis médical, procédure collégiale notée dans le dossier)
- Lorsque, dans un contexte d'arrêt d'un traitement de suppléance vitale, le patient est incapable d'exprimer sa volonté

Pronostic vital engagé à court terme ?

Plusieurs termes débattus :

« Phase terminale » pour ceux qui ont peur que le court terme soit interprété très en amont de l'espérance de vie

« impasse thérapeutique » pour ceux qui ont peur qu'on institue cela trop tard

Enfin tranché par « court terme »
cad selon Leonetti lui-même
« pronostic en terme de jours ou semaines »

Sédation profonde et continue jusqu'au décès

- Sédation à but terminal (rapport Sicard)
- Sédation continue jusqu'au décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie (CCNE)
- Sédation terminale (CNOM)
- Sédation profonde jusqu'au décès (CCNE)
- Sédation en phase terminale, assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité (F Hollande proposition)
- Sédation profonde et continue, sédation en phase terminale (rapport CL)

Le texte final exact

Article 3

« 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 vie »

Statut exact de la nutrition/hydratation artificielles

fait suite avis CE 2014 Lambert 24/06/2014

« La nutrition et l'hydratation artificielles
constituent un traitement »



« L'hydratation artificielle constitue un soin qui
peut être maintenu jusqu'au décès »

voté par 201 sénateurs sur 212 suffrages exprimés
lors du vote en seconde lecture



« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement »
Article 2

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

Les grands points de cette loi

- Obstination déraisonnable: on a failli monter une marche !
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès: on a monté une marche !
- **Directives anticipées et personne de confiance**
 - Soins palliatifs

Directives anticipées

Le médecin doit les mettre en œuvre sauf si

- Urgence (le temps d'évaluer)
- Manifestement inappropriées (validation du caractère inapproprié par discussion collégiale)



Elles sont respectées **SAUF SI... * (le médecin en décide autrement !)**

** sauf lorsque leur validité fait l'objet d'une contestation sérieuse au regard du dernier état connu de la volonté du patient, lorsqu'elles ne sont pas adaptées à sa situation médicale, ou en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale.*



Directives anticipées



Les directives anticipées **s'imposent** au médecin pour toute décision d'investigation sauf

- Urgence (le temps d'évaluer)
- Manifestement inappropriées (validation du caractère inapproprié par discussion collégiale)

Caractère **contraignant** au regard de la loi

Directives anticipées

- Mieux faire respecter les volontés anticipées
- Modèle HAS prévoyant les 2 cas (patient en bonne santé, ou maladie grave)



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES
CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

- Registre national + renvoi à un décret pour fixer la durée

Hiérarchie de la décision : place de la personne de confiance

Patient > DA > PC > personnes référentes

Désignation écrite

Révocable à tout moment

Notion d'actualisation de la relation patient PC

Pas de consultation du dossier pour fonder sa décision

Non contraignante pour l'équipe

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

Les grands points de cette loi

- Obstination déraisonnable: on a failli monter une marche !
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès: on a monté une marche !
- Directives anticipées et personne de confiance
 - Soins palliatifs

Soins palliatifs

Nombreux constats ont circulé

- 20% des patients concernés y auraient accès
- Disparité importante sur le territoire 0,4 à 8,2 lits / 100000 h
- Depuis 2005 : 90 → 122 USP

Mais fossé culturel > fossé structurel

D'où approche intégrée

Formation universitaire obligatoire en 3^{ème} cycle

Conclusion

Mieux dépister les situations déraisonnables (importance de la pluri professionnalité, place des IDE +++, place des staffs éthiques)

Mieux rechercher les volontés anticipées, guider les patients, anticiper puis mieux les respecter (contraignantes sauf si) sans transférer décision aux proches (ni PDC)

Interdiction de provoquer délibérément la mort par une injection létale

Priorité à donner au soulagement en fin de vie plutôt que de prolonger inutilement la vie

Mais sédation assumée...



2016

MISE AU POINT / *UPDATE*

Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ?

New French Law on the End of Life (Claeys–Leonetti): Practical Implications for ICU Healthcare Providers

A. Boyer · B. Eon · B. Quentin · I. Blondiaux · F. Bordet · S. Dray · M.-C. Jars-Guinestre · O. Noizet · F. Gonzalez · J. Pillot · J.-P. Rigaud · S. Rolando · T. Vanderlinden · J. Reignier · pour la Commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française