

Droits des personnes en fin de vie



Une nouvelle loi,
quels changements en pratique?

Contexte
politique

La première
loi Léonetti

Le nouveau
texte

L'application
pratique

CONTEXTE POLITIQUE

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi du 9 juin 1999

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Loi du 4 mars 2002

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

CONTEXTE POLITIQUE

Limites actuelles

48% des français pensent qu'il n'est pas vrai que la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie (TNS Sofres 2012)

75% des actes considérés comme des euthanasies ont été pratiqués sans que les patients en aient fait explicitement la demande (INED 2012)

2,5% des personnes décédées en 2012 avaient fait des directives anticipées

78% pensent que la loi n'autorise pas les médecins à mettre fin à la vie des patients qui l'ont demandé.

CONTEXTE POLITIQUE

- Un engagement de campagne en 2012

« il faudra une procédure : quand une personne demande, parce qu'elle n'en peut plus (...). Il ne s'agit pas de dépénaliser mais d'encadrer cette mort dans la dignité »

F. Hollande, « des paroles et des actes », 2012

- Des évolutions chez les voisins proches
- Une opinion favorable massivement à une « forme d'euthanasie » (94% fin 2011)

AILLEURS

Suisse 5 pour 1000 décès, pays non homogène

Belgique les soins palliatifs ont diminué la demande d'euthanasie

PB environ 2,8% des DC par euthanasie dont 80% à domicile

Oregon injection auto administrée

CONTEXTE POLITIQUE

Rapport Sicard en 2012:

« faut-il une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité? »

- Les professionnels et les citoyens ne se sont pas approprié correctement la loi
- Les moyens manquent, les soins palliatifs ne peuvent pas être réservés aux USP.
- Préconisations:
- Améliorer l'information délivrée, le respect de la volonté, la traçabilité des décisions
- Fichier national informatisé des DA
- Accès par les MG aux sédatifs

« les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel »

CONTEXTE POLITIQUE

CCNE en octobre 2014:

Conclusions similaires

Apparition de la notion de « sédation profonde et continue jusqu'au décès »

Apparition du questionnement sur l'hydratation et la nutrition

LA PREMIERE LOI LEONETTI

La loi du 22 avril 2005

relative aux droits des malades et à la fin de vie

Principes:

- Refus de l'obstination déraisonnable
- Validation éthique du principe du double effet
- Obligation de collégialité pour l'arrêt des ttt
- Obligation de traçabilité des décisions
- Droits du malade réorganisés

LA PREMIERE LOI LEONETTI

La loi du 22 avril 2005

relative aux droits des malades et à la fin de vie

Une loi forte...

Bien votée...

Qui laisse le champ à la liberté de pratique des
médecins

Qui demande une réflexion complémentaire
importante de la part des patients et des
soignants.

LA NOUVELLE LOI

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

« La loi ne peut pas tout codifier mais la loi [...] constitue un levier puissant pour les changements de comportement »

LA NOUVELLE LOI

Quatre grands principes

- Caractère opposable des directives anticipées...
 - Sauf si urgence vitale ou sont contraires à la loi
- Prérogatives élargies de la personne de confiance
 - Accompagnement dans les démarches et assistance lors des entretiens médicaux
 - Désignation systématiquement proposée
- L'hydratation et la nutrition sont des traitements
- Sédation continue et profonde jusqu'au décès

EN PRATIQUE

Les directives anticipées

- Caractère contraignant
- Durée de validité à 3 ans
- Mention du lieu où l'on souhaite être pris en charge
- « deuxième document » avec le détail des démarches à entreprendre ou pas: réanimation, intubation et ventilation, poursuite de nutrition et d'hydratation...

EN PRATIQUE

La personne de confiance

- Peut être un membre de la famille, un ami, le médecin traitant
 - Doit être nommée depuis moins de 3 ans
 - Est révocable à tout moment
- *Peut assister à tous les moments clefs de la prise en charge du patient*
- *Son témoignage prévaut sur tout témoignage*

EN PRATIQUE

Les références

« tout traitement y compris la nutrition
et l'alimentation »

sédation profonde continue

DA valables sans date limite

- <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
- Allocation d'accompagnement en fin de vie: jusqu'à 3 semaines

Remarques

- Un « mur éthique »
- La néonatalogie: un nouveau champ de réflexion
- L'affaire Vincent Lambert