

Journée d'entente régionale JALMALV

5 décembre 2015

Fin de vie : les enjeux de la nouvelle loi

Fallait-il une nouvelle loi?

Contexte, avancées et limites de la loi Leonetti

Richard SCHWALD



La loi Leonetti du 22 avril 2005

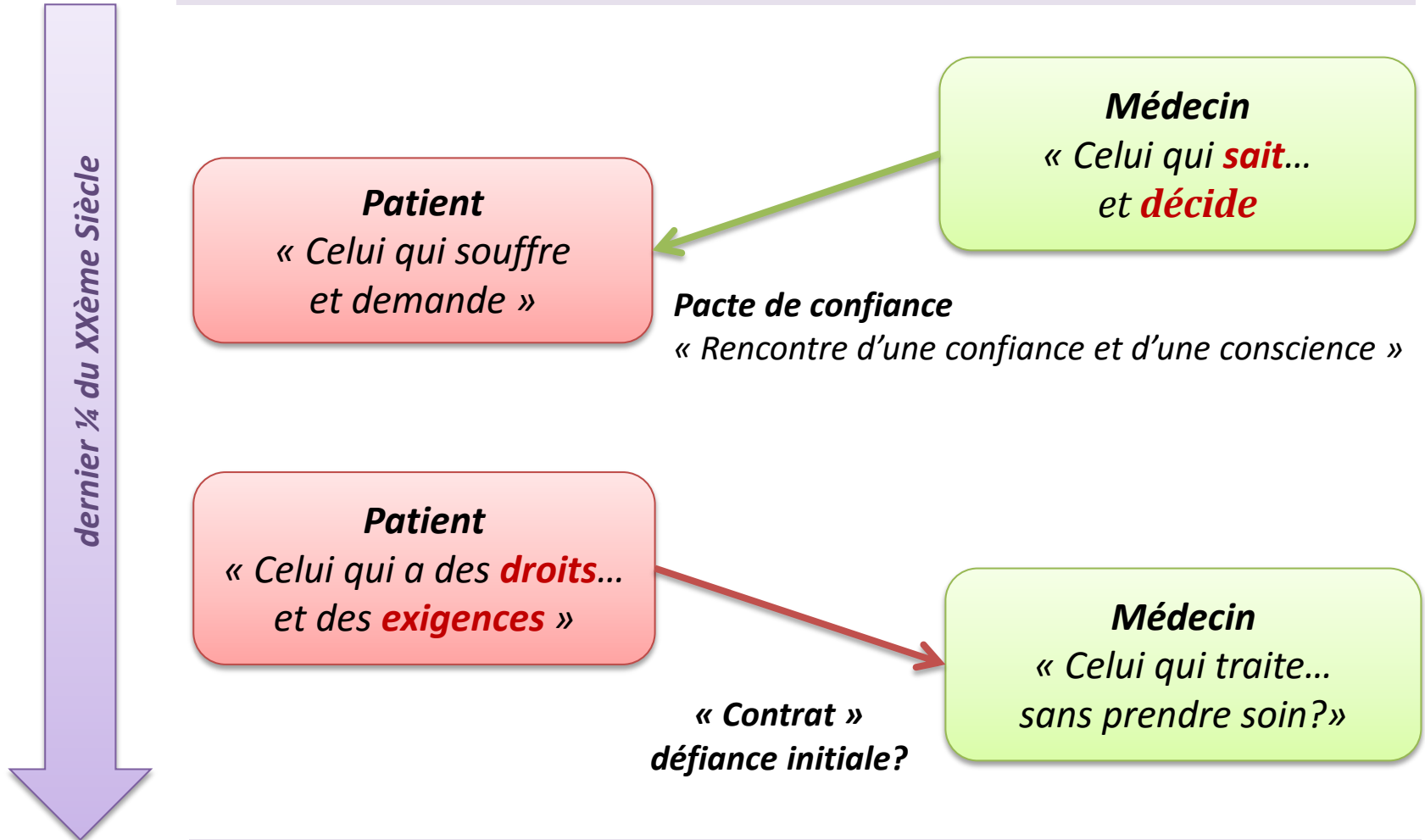
« Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie »

Contexte historique et sociétal



Un contexte de valorisation progressive de l'autonomie du patient

D'une relation fondée sur la confiance (au risque du paternalisme)



*...à L'affirmation progressive des droits des malades
au prix d'une relation contractuelle fondée sur la défiance?*

Un contexte de **valorisation progressive de l'autonomie** du patient

D'une relation fondée sur la confiance (au risque du paternalisme)

dernier ¼ du XXème Siècle

Consentement éclairé

(Loi Huriet, 20/12/1988, pour la recherche biomédicale)

Dignité: principes d'inviolabilité et

d'indisponibilité du corps humain *(Loi 29/7/1994)*

Possibilité d'opposition à toute investigation ou thérapeutique *(loi Kouchner, 9/6/1999)*

Loi relative aux droits des malades *(4 mars 2002)*

- Le droit de recevoir des soins visant à **soulager sa douleur**
- Le droit d'être **informé** sur son état de santé
- Désignation d'une **personne de confiance**
- **Le médecin doit respecter la volonté de la personne** après l'avoir informée des conséquences de ses choix

...à L'affirmation progressive des droits des malades
au prix d'une relation contractuelle fondée sur la défiance?

La loi Leonetti du 22 avril 2005

« Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie »

Une incitation à la réflexion éthique



L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie médicalisée**

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS

- des **obligations** pour les médecins
- une **ouverture** permettant d'éviter des impasses

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie médicalisée**

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS

- des **obligations** pour les médecins
- une **ouverture** permettant d'éviter des impasses

LES PEURS

Ne plus pouvoir exprimer sa volonté

Souffrir inutilement

Subir un acharnement

Etre abandonné

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie médicalisée**

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS

- des **obligations** pour les médecins
- une **ouverture** permettant d'éviter des impasses

LES PEURS

Ne plus pouvoir exprimer sa volonté

Souffrir inutilement

Subir un acharnement

Etre abandonné

LES REPONSES DE LA LOI

Respect de la volonté du patient

Soulagement de la souffrance

Fin de l'obstination déraisonnable

Soins palliatifs

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

LES REPONSES DE LA LOI

Respect de la volonté du patient

Soulagement de la souffrance

Fin de l'obstination déraisonnable

Soins palliatifs

AVANCEES CONCRETES

Prise en compte volonté du Patient, ou Directives anticipées, P. de confiance

Possibilité du double effet

Possible limitation ou arrêt de TT (Y compris Nutrition et Hydratation)

Poursuite des soins palliatifs quelle que soit la décision

Le respect de la volonté du patient (1)

**Respect de la
volonté du patient**

*Soulagement de la
souffrance*

*Interdiction de
l'obstination
déraisonnable*

*Poursuite des Soins
Palliatifs*

Obligation pour le médecin de *Rechercher* et de *prendre en compte la volonté* de la personne de *refuser un traitement* :

Si le patient peut s'exprimer:

Sa volonté prime et le médecin doit en tenir compte

Le respect de la volonté du patient (2)

Respect de la volonté du patient

Soulagement de la souffrance

Interdiction de l'obstination déraisonnable

Poursuite des Soins Palliatifs

Obligation pour le médecin de *Rechercher* et de *prendre en compte la volonté* de la personne de *refuser un traitement* :

Si le patient peut s'exprimer:

Sa volonté prime et le médecin doit en tenir compte

Si le patient ne peut s'exprimer :

- *Directives anticipées*
- *Personne de confiance*
- *Famille ou proches*

Le cadre: Procédure collégiale

- ***Décision prise par le médecin*** en charge de la personne (qui engage seul sa responsabilité)
- ***Après concertation*** avec l'équipe de soins
- ***Sur avis motivé d'au moins un médecin*** intervenant en consultant, sans lien de subordination avec le médecin soignant le patient

Les directives anticipées (DA)

- *Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.*
- *Document écrit, daté et signé par leur auteur identifié*
- *Les DA indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.*
- *Valables 3 ans, renouvelables, modifiables, révocables*
- *le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.*
- *Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance*

Les limites des directives anticipées (DA)

Une bonne idée de portée limitée

- *Moins de 2,5% des personnes rédigent leurs DA*
- *L'accès aux DA n'est pas aisé*
- *Contenu peu contributif*
 - *peu explicite*
 - *redondant (acharnement)*
 - *irréaliste (« ne pas mourir à l'hôpital, être conscient jusqu'au bout... »)*
 - *ou hors la loi (euthanasie)*

Comment être sûr de ses propres souhaits par avance?

- *Postulat des DA: patient libre et autonome, capable de prendre la bonne décision*
- *Exprimées hors contexte, les DA révèlent nos représentations et nos peurs*
- *En situation:*
 - *Violence d'un choix impossible*
 - *Fragilité des DA à l'épreuve de la réalité (changement d'avis)*
 - *Ambivalence et limites de l'autonomie en fin de vie (vulnérabilité)*
- ***Sont-elles destinées à rassurer la personne malade ou les soignants?***

Soulagement de la souffrance et principe du double effet

Respect de la
volonté du patient

Soulagement de la
souffrance

Interdiction de
l'obstination
déraisonnable

Poursuite des Soins
Palliatifs

La loi autorise le médecin à appliquer un traitement pour soulager le malade, **même s'il peut avoir pour effet secondaire le risque d'abrégé la vie du patient**

Des conditions très précises: Le principe du double effet

- Le médecin constate qu'il ne dispose **pas d'autres moyens**.
- L'objectif recherché ne peut être que de **soulager** le patient et **non de provoquer sa mort** volontairement. (**Intentionnalité**)
- Les doses doivent être celles nécessaires pour obtenir le soulagement. (**Proportionnalité**)
- **Des procédures sont à respecter:**
 - Information du patient et de l'entourage
 - Décision en équipe
 - Inscription dans le dossier

C'est dans ce cadre que l'on peut pratiquer une **SÉDATION**

Définition de la sédation (SFAP, 2002, 2009, 2010)

« La sédation est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une **diminution de la vigilance** pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.

Son but est de diminuer ou de faire **disparaître la perception** d'une **situation vécue comme insupportable par le patient**, alors que **tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté** ».

La sédation peut être appliquée de façon

- **Intermittente** : alternance avec périodes d'éveil
- **Transitoire**: circonstances ponctuelles, comme un soin douloureux
- **Continue** : non réversible

L'interdiction de l'obstination déraisonnable

*Respect de la
volonté du patient*

*Soulagement de la
souffrance*

*Interdiction de
l'obstination
déraisonnable*

*Poursuite des Soins
Palliatifs*

Article L1110-5

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

Droits des patients et obligations des médecins

Respect de la
volonté du patient

Soulagement de la
souffrance

Interdiction de
l'obstination
déraisonnable

Poursuite des Soins
Palliatifs

Qui définit le caractère déraisonnable?

Si le patient est capable de s'exprimer:

- *c'est lui seul qui décide d'une limitation ou d'un arrêt de traitement*
- *Le médecin doit s'y conformer*
 - *après que la décision a été réitérée*
 - *lorsque le patient a été clairement informé des conséquences*
 - *même si l'arrêt du traitement risque d'entraîner la mort du patient*

Si le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté:

- *Application de la Procédure Collégiale*

Article L1110-5

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

Le droit aux soins palliatifs

*Respect de la
volonté du patient*

*Soulagement de la
souffrance*

*Interdiction de
l'obstination
déraisonnable*

*Poursuite des Soins
Palliatifs*

Quelle que soit la décision, le médecin doit prodiguer des **soins palliatifs**, en assurant:

- la **continuité des soins** (même si arrêt de tout traitement)
- l'**accompagnement** de la personne
- le **respect de la dignité**

La loi Leonetti du 22 avril 2005

« Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie »

Fallait-il une nouvelle loi?



La proposition 21 du candidat François 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** »



Les principaux reproches faits à la Loi Leonetti

- **La Loi Leonetti ne va pas assez loin:**
 - **Pression sociétale** entretenue par les défenseurs du **courant autonomiste** et les **partisans de l'euthanasie**
 - **La loi est détournée** (euthanasies clandestines)
 - **La loi ne répond pas aux situations extrêmes** (« Affaire Vincent Lambert »)
- **Le constat des diverses commissions:**
 - **La Loi Leonetti est mal ou non appliquée +++**
 - **Les directives anticipées n'ont pas atteint leur objectif**
 - **Persistance d'une défiance** des citoyens concernant la fin de vie
- **Raisons évoquées:**
 - **Loi non ou mal connue** (Formation et information insuffisantes)
 - **Diffusion insuffisante des soins palliatifs**
 - **Et s'il y avait une autre hypothèse?**
 - **La résistance des soignants à la culture palliative**
 - **Résistance partagée par nombre de patients et/ou de familles?**

Vers la nouvelle loi

« Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »

De 2012 à 2015: une genèse longue et difficile

*Un débat sous pression marqué par des confusions sémantiques,
des passions, des positions irréconciliables*

- *La loi est-elle faite **pour l'homme** ou pour répondre **aux désirs de certains**?*
- *Faut-il supprimer les **lignes jaunes** car certains ne les respectent pas?*
- *Faut-il céder au mal typiquement gaulois: **changer les lois** avant même leur application?*
- *Fallait-il une loi pour ceux qui **vont** mourir ou pour ceux qui **veulent** mourir?*
- *Que dira cette loi de **l'attitude de notre société** vis-à-vis des plus **vulnérables**?*

De la Loi Léonetti au « droit à mourir »

Candidat Hollande

2012

Proposition 21 du programme

Mission Sicard

Décembre 2012

« Penser solidairement la fin de vie »

Ordre des médecins

Février 2013

« Fin de vie, assistance à mourir »

CCNE

Juin 2013

Avis 221: « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »

Panel de citoyens

Décembre 2013

Conférence des citoyens sur la fin de vie

Ordre des infirmiers

Décembre 2013

Réaction aux propositions de fin de vie

Le Rapport Sicard

« La commission entend à l'issue de son travail souligner qu'il **serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle**, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que **reliée à autrui et dépendante d'autrui**.

Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une **société solidaire** qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne **écoute et respect** au terme de son existence. »



Synthèse des Propositions concernant une nouvelle loi

Soins Palliatifs

Rapport Sicard
(Décembre 2012)

Politique volontariste

Directives anticipées

Ordre des médecins
(Février 2013)

Promouvoir les SP et l'application de la loi Leonetti

Suicide assisté

CCNE
(Avis 221, juin 2013)

SP accessibles à tous, y compris à domicile

Sédation

Conférence des citoyens
(Décembre 2013)

Développement des SP

Euthanasie

Ordre des infirmiers
(Décembre 2013)

Synthèse des Propositions concernant une nouvelle loi

Soins Palliatifs

Directives anticipées

Suicide assisté

Sédation

Euthanasie

Rapport Sicard
(Décembre 2012)

2 types de directives anticipées centralisées dans un **fichier national**

Ordre des médecins
(Février 2013)

DA répertoriées dans **dossier patient**
Registre national /support **accessible**

CCNE
(Avis 221, juin 2013)

Directives **contraignantes** pour le médecin

Conférence des citoyens
(Décembre 2013)

Information et Publication des DA
Directives **à respecter**

Ordre des infirmiers
(Décembre 2013)

Meilleure prise en compte des DA

Synthèse des Propositions concernant une nouvelle loi

Soins Palliatifs

*Rapport Sicard
(Décembre 2012)*

Questionnement ouvert

Directives anticipées

*Ordre des médecins
(Février 2013)*

Pas de prise de position

Suicide assisté

*CCNE
(Avis 221, juin 2013)*

*Légalisation **non souhaitable***

Sédation

*Conférence des citoyens
(Décembre 2013)*

Légalisation du suicide médicalement assisté

Euthanasie

*Ordre des infirmiers
(Décembre 2013)*

Incompatible avec le rôle IDE

Synthèse des Propositions concernant une nouvelle loi

Soins Palliatifs

Directives anticipées

Suicide assisté

Sédation

Euthanasie

Rapport Sicard
(Décembre 2012)

Sédation profonde en phase ultime
« Laisser » mourir ou vivre = acharnement

Ordre des médecins
(Février 2013)

Sédation terminale en situation exceptionnelle + Clause de conscience

CCNE
(Avis 221, juin 2013)

Sédation profonde jusqu'au décès

Conférence des citoyens
(Décembre 2013)

Sédation en phase terminale

Ordre des infirmiers
(Décembre 2013)

Sédation terminale si encadrée + Clause de conscience

Synthèse des Propositions concernant une nouvelle loi

Soins Palliatifs

Rapport Sicard
(Décembre 2012)

Pas de nouvelles dispositions législatives souhaitées

Directives anticipées

Ordre des médecins
(Février 2013)

Interdit fondamental de donner délibérément la mort

Suicide assisté

CCNE
(Avis 221, juin 2013)

Maintien de l'interdiction de donner la mort

Sédation

Conférence des citoyens
(Décembre 2013)

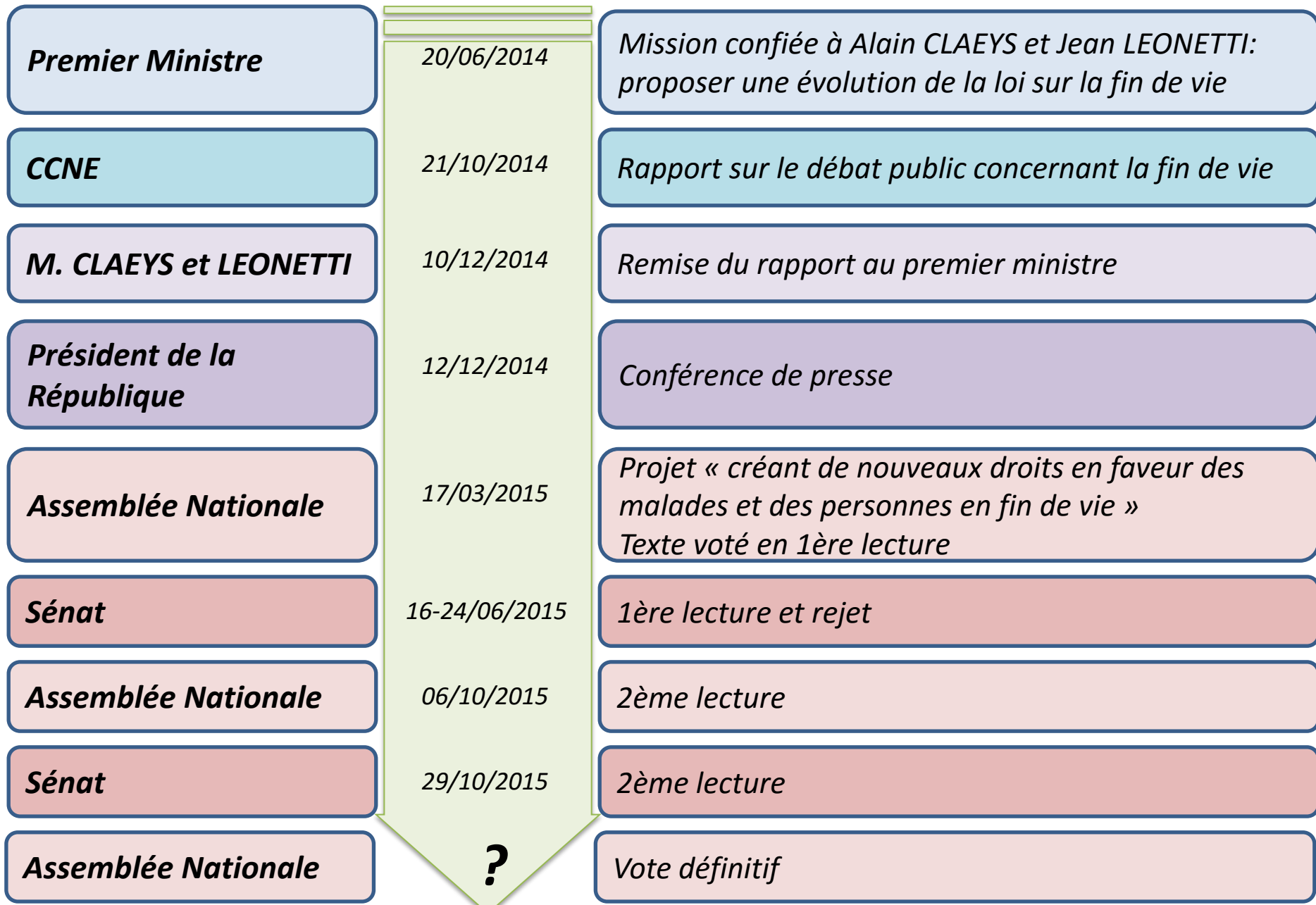
Exception d'euthanasie

Euthanasie

Ordre des infirmiers
(Décembre 2013)

Incompatible avec le rôle IDE

Le parcours du projet de loi sur la fin de vie



Une nouvelle loi : la fin des difficultés?

Quelques questions à méditer :

- La nouvelle loi sera-t-elle **mieux connue et mieux appliquée**?
- Y aura-t-il une volonté (et des moyens) de **diffuser les SP**?
- La nouvelle loi sera-t-elle **plus efficace**?
 - Les DA seront-elles mieux appliquées?
 - Répondra-t-elle aux situations extrêmes?
- La nouvelle loi sera-t-elle **plus satisfaisante**?
 - La sédation fera-t-elle disparaître les peurs? (ou les déplacer?)
 - Encore plus de pouvoirs aux médecins dont on conteste l'excès de pouvoirs?
- La nouvelle loi sera-t-elle **dangereuse**?
 - La sédation profonde et continue: une **pratique euthanasique déguisée**?
 - La mort sous anesthésie = **nouvelle norme du bien mourir**?
 - Risque majeur d'une loi prescriptive: **l'abdication de la réflexion éthique au profit de protocoles de fin de vie**?

Une fin de vie sans « scrupules »?

MERCI POUR VOTRE ATTENTION