

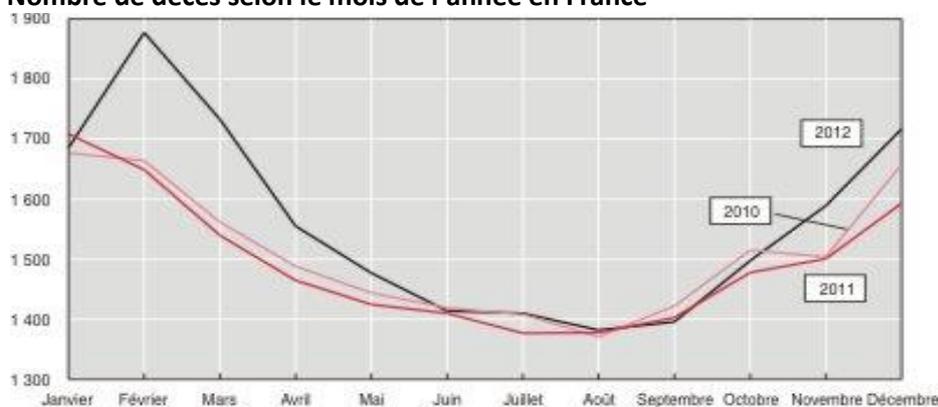
« La loi Claeys-Leonetti »

Mercredi 6 avril à Sarre-Union

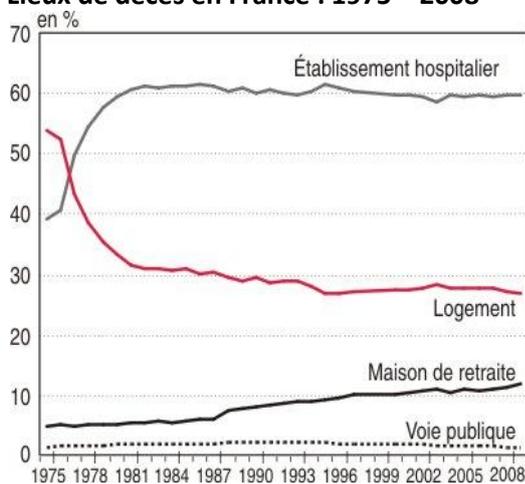
A. Quelques rappels

Nombre de décès en France au cours des 10 dernières années : My = 547 060 (8,55/1000 habitants)

Nombre de décès selon le mois de l'année en France



Lieux de décès en France : 1975 – 2008



B. Quelques définitions

Fin de vie

- Notion assez floue.
- Sa temporalité est difficile à déterminer.
- Dépend en partie :
 - de la maladie sous-jacente,
 - des croyances,
 - des cultures,

- de la religion

Euthanasie : acte de faire mourir intentionnellement une personne en phase terminale de sa maladie, à la demande de celle-ci. Il faut bannir les expressions suivantes

- ⇒ Euthanasie passive mais plutôt parler de Limitation thérapeutique (*Ne pas instaurer de thérapeutiques nouvelles chez un malade, ne plus faire d'escalade dans les traitements en cours*) ou d'Arrêt thérapeutique (*Interrompre tout traitement à visée curative. Ne laisser que les soins de confort*)
- ⇒ Euthanasie indirecte mais plutôt parler de Double effet (*Administration d'antalgiques à doses élevées, alors même que cela a pour effet secondaire prévisible, mais non voulu, de hâter la mort.*)

Suicide assisté : le médecin prescrit au patient les substances létales, mais c'est la personne malade elle-même qui effectue le geste final.

Le « **laisser-mourir** » : arrêter les traitements curatifs et de suppléance, sur la demande du patient ou non selon son état de conscience, mais poursuivre les traitements palliatifs.

Phase terminale : espérance de vie n'est pas supérieure à un mois.

Phase palliative : espérance de vie est supérieure à un mois et probablement supérieure ou égale à trois mois et dont l'affection ne répond plus à un traitement curatif.

Mais que dire du patient en état végétatif persistant pouvant survivre plusieurs années, sans aucune relation au monde ?

C. Le cas de Vincent Lambert

Homme de 38 ans en état végétatif depuis 2008 chez lequel l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle entrant dans le cadre de la loi Leonetti, fait polémique

D. La Loi Leonetti de 2005

Dans un souci d'équilibre entre le libre arbitre du patient et le rôle du médecin, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie cherche à mieux encadrer les procédures d'arrêt des traitements, pour tous les malades, qu'ils soient conscients ou non.

Inscription dans la loi du refus de l'obstination déraisonnable et de la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins futiles, tout en assurant la qualité de vie du malade.

Article L1110-5

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les **soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue** et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées.

Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de **risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.** »

« 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.

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

E. La Loi Claeys-Leonetti de 2016

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

Article 2

« Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 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 définie par voie réglementaire. »

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Soulager la douleur et la souffrance	
Loi de 2005	Loi de 2016
<p>Art L. 1110-5 « 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'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, [...] la personne de confiance [...] la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »</p>	<p>Art. L. 1110-5-3 « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. 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'abrèger 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 »</p>

Sédation profonde et continue

Art. L. 1110-5-2.

« A la demande du patient **d'éviter toute souffrance** et de **ne pas subir d'obstination déraisonnable**, 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, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une **affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme** présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient **atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement** engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient **ne peut pas exprimer sa volonté** et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie [...] est mise en œuvre selon la procédure collégiale [...] qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement [...]

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Limitation et arrêt thérapeutique (LATA)	
Droit pour tout malade à l'abstention ou l'arrêt de tout traitement tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort	
Loi de 2005	Loi de 2016
Art 1111-4 « Droit de la personne d'interrompre ou de refuser tout traitement » « Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. »	Art 111-4 « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

Prises de décisions pour les patients en fin de vie	
<i>Personne consciente</i>	
Loi de 2005	Loi de 2016
Art 1111-10 « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté, après l'avoir informé des conséquences de son choix. » Il doit « réitérer sa décision après un délai raisonnable. » Le médecin doit : <ul style="list-style-type: none"> • Faire appel à un autre membre du corps médical et tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins. • Ne doit pas passer outre la volonté du patient. • Dispenser des soins palliatifs afin et d'assurer la qualité de sa fin de vie. Le choix du malade doit être inscrit dans son dossier médical.	« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs »

Prises de décisions pour les patients en fin de vie	
<i>Personne inconsciente</i>	
Loi de 2005	Loi de 2016
Art 1111-4 « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer	Art 1111-4 « ... susceptible d'entraîner son décès ne peut

<p>sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale ... et sans que la personne de confiance ... ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »</p>	<p>être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale [...] et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance [...] ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »</p>
--	--

Directives anticipées <i>Personne inconsciente</i>	
Loi de 2005	Loi de 2016
<p>Art. L. 1111-11. «Toute personne majeure peut rédiger des pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » Les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin mais sont « prises en considération ».</p>	<p>Art. L. 1111-11. « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. « A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale [...]. » Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé.</p>

Personnes de confiance	
Loi de 2005	Loi de 2016
Un parent, un proche ou le médecin traitant.	Art. L. 1111-6.

<p>Consultation au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.</p> <p>Désignation faite par écrit, valable pour la durée de l'hospitalisation, révocable à tout moment.</p> <p>Possibilité proposée lors de toute hospitalisation.</p> <p>Art. L. 1111-12.</p> <p>« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance [...], l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »</p> <p>L'avis de la personne de confiance devra être recherché par le médecin lors de toute décision pour un malade en fin de vie.</p> <p>Il conviendra de s'enquérir systématiquement auprès des patients de son éventuelle désignation.</p>	<p>« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.</p>
--	--

La loi Claeys-Leonetti affirme aussi l'importance d'ancrer les soins palliatifs dans les politiques de santé publique.

F. Questions – Réponses

1) Comment peut-on faire pour développer les soins palliatifs ?

Selon le Pr. Hasselmann il faut développer et introduire la culture palliative notamment chez les futurs médecins. Les soins palliatifs ne sont pas des soins qui ont moins de valeur que les soins curatifs. Au contraire les soins palliatifs doivent être mis en place et sont le plus souvent plus complexes que les soins curatifs.

Le Pr. Hasselmann est conscient que le coût des soins palliatifs est élevé mais ces derniers restent des soins importants. Il faut également développer des équipes des soins palliatifs mobiles.

2) La sédation profonde¹ peut-elle se faire au domicile ?

Cette sédation peut, en effet, se faire au domicile. Mais cette pratique médicale reste difficile à mettre en place. Selon le Pr. Hasselmann, il faut du personnel qualifié pour réaliser cette sédation car il est difficile pour des personnes non soignantes de mener à bien la procédure. Cette pratique peut conduire à des questionnements éthiques.

3) Que peut-on faire pour inverser la tendance et faire de telle sorte que la fin de vie se passe au domicile plutôt qu'à l'hôpital ?

¹ La sédation profonde et continue permet de plonger un patient dans un état d'inconscience profonde à l'aide de médicaments. Cette pratique médicale évite la souffrance du patient.

La fin de vie au domicile est difficile selon le Pr. Hasselmann. Effectivement, la fin de vie peut parfois durer plusieurs jours, ce qui est éprouvant pour les proches. Par ailleurs à l'hôpital le patient en fin de vie est suivi régulièrement par le personnel soignant, alors qu'à son domicile celui-ci est moins présent.

Il existe une association l'AFAD de Moselle qui est constituée de médecins, de soignants et de citoyens, dont le but est de conseiller les personnes voulant faire leur fin de vie à domicile. Un homme qui assiste à la conférence a accompagné la fin de vie de sa grand-mère. Celle-ci s'est éteinte seule dans sa chambre. Selon une soignante dans la salle certaines personnes veulent mourir seules tout en sachant qu'elles sont entourées par leurs proches.

Selon une autre femme de l'assistance, il y a dans certaines situations des personnes qui refusent que leur proche finisse leur vie à domicile. Le plus souvent ce sont des personnes qui n'ont pas vécu une situation similaire.

Dans certaines situations, les familles qui sont à côté du défunt doivent attendre le lendemain, voire le surlendemain, pour que le médecin traitant atteste du décès de la personne. Le problème vient du fait que c'est un acte obligatoire mais non rémunéré pour un médecin généraliste notamment lorsque le patient avait décidé de vivre sa fin de vie à domicile. Cela aussi peut être difficile à vivre.

Une femme dans la salle a vécu les deux situations, son père est décédé à l'hôpital et ses proches (grand-mère et tante) sont décédées à leur domicile. Les personnes décédées à leur domicile ont bien été prises en charge par les ambulanciers. Mais son seul regret est l'utilisation de housses mortuaires. Lorsque le décès survient à l'hôpital, cela est plus digne pour le défunt, selon elle.

4) La loi Leonetti protège-t-elle bien les médecins ?

Selon le Pr. Hasselmann, les médecins ne doivent pas avoir peur de la loi car il y a peu de cas où la famille poursuit l'hôpital ou le personnel médical. Si le cas se présente, le juge prend uniquement en compte ce qui est écrit dans le dossier du patient. C'est pourquoi le médecin doit écrire tout le suivi médical du patient. Les médecins doivent toujours être sur la réserve et avancer avec prudence dans la procédure.

Du côté des patients, c'est pour cela qu'il est important de désigner une personne de confiance. Cela permettra par la suite au personnel médical de tenir compte de la volonté du patient par l'intermédiaire de la personne de confiance.

5) Où peut-on trouver un formulaire de directive anticipée ?

La forme définitive du formulaire de directive anticipée n'est pas encore validée par le conseil d'état. Toutefois, il existe des formulaires disponibles dans certaines associations. Vos décisions concernant votre fin de vie peuvent être également consignées librement comme pour un acte notarial.