

Fin de Vie : Comprendre et Appliquer la Loi Claeys- Leonetti

Dr Joe EL KHOURY

Docteur en Médecine | Master en Santé Publique

Spécialiste en Médecine de Famille | Soins Palliatifs |
Médecine de la Douleur

Chef de service, Département de Soins Palliatifs







Isabelle, 58 ans

- Diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA) il y a huit ans
- Trachéostomie.
- Gastrostomie.
- Ne peut plus se déplacer ni communiquer verbalement, utilisant une tablette oculaire pour échanger.
- Douleurs musculaires persistantes, crises d'angoisse nocturnes et redoute de s'étouffer.
- *"Je n'en peux plus, arrêtez tout. Laissez-moi partir."*

Henri, 74 ans

- Maladie d'Alzheimer depuis six ans
- Perte progressive de sa mémoire et de ses capacités cognitives
- Pneumonies et infections urinaires répétées.
- Ne reconnaît plus ses enfants.
- Actuellement, hospitalisé pour une pneumonie sévère et une détresse respiratoire aiguë.
- La famille réclame quotidiennement toujours plus de bilans.



Historique

Loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs

- Constitue le **cadre fondamental** de la prise en charge des patients en fin de vie en France.
- **Reconnaissance des soins palliatifs comme un droit :**
 - pour tous les patients souffrant de maladies graves, incurables, et évolutives.
- **Interdiction de l'acharnement thérapeutique :**
 - Offre la possibilité d'arrêter des traitements inutiles, au cas par cas, lorsque ceux-ci ne contribuent plus à améliorer l'état du patient et ne font qu'aggraver sa souffrance.





Loi Kouchner (2002)

1. **Renforcement du droit à l'information**
2. **Directives anticipées**
3. **Personne de confiance**
4. **Prise en charge de la douleur**

Loi Leonetti de 2005

- Interdiction de l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique).
- Reconnaissance du droit pour tout patient de refuser un traitement.
- Mise en place de la sédation profonde et continue dans certaines situations pour soulager les souffrances réfractaires, mais cadre flou.
- Renforcement des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance, bien qu'elles ne soient pas contraignantes pour les médecins.



Loi Claeys Leonetti (2016)



Articles modifiés :

- Article L. 1110-5 Modifié pour garantir une fin de vie digne, améliorer la prise en charge de la douleur et intégrer des principes relatifs aux soins palliatifs.
- Article L. 1111-4 Modifié pour renforcer le droit du patient de refuser ou d'interrompre un traitement, avec une obligation pour le médecin de respecter cette décision.
- Article L. 1111-6 Modifié pour préciser le rôle de la personne de confiance et sa priorité pour exprimer la volonté du patient.

Articles ajoutés :

- Article L. 1110-5-1 Ajouté pour définir l'obstination déraisonnable et préciser que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements pouvant être arrêtés.
- Article L. 1110-5-2 Ajouté pour introduire le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations.
- Article L. 1110-5-3 Ajouté pour garantir le droit au soulagement de la douleur, même si cela peut abrégé la vie.
- Article L. 1111-11 Réécrit pour rendre les directives anticipées contraignantes et détailler leurs conditions de révision et de révocation.

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



Les grands principes

- Obstination déraisonnable
- Directives Anticipées
- Personne de confiance
- Sédation « profonde » (et continue maintenue jusqu'au décès)
- Limitation et Arrêt des Traitements



***Article 2* : obstination déraisonnable**

- ✓ Les actes médicaux **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**
 - ✓ Ou à l'issue d'une **procédure collégiale** si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté
- ✓ La **nutrition** et l'**hydratation artificielles** sont des **traitements qui peuvent donc être arrêtés**
- ✓ **Les soins palliatifs doivent dans tous les cas être continués** afin de préserver la dignité du patient et la qualité de vie

Article 4 : Le « double effet »

*[...] Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté (Article 1) [...] «même s'ils **peuvent** avoir comme effet d'abrégé la vie » (Article 4) [...]*

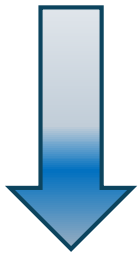
- **Information** au patient, ou à défaut la PC, la famille, l'un de ses proches
- **Inscrite dans le dossier médical**
- Confirme la possibilité d'utilisation de traitements médicamenteux exposant au risque du « **double effet** »
- Concerne les traitements antalgiques et les traitements sédatifs

***Article 5* : Limitation et Arrêt de Traitements**

- Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.
- Ne dispense pas du suivi et des soins palliatifs
- Le médecin **respecte le refus** du patient, donne **les informations sur les conséquences** (potentiellement graves) de son choix
- Si le patient met sa vie en danger, il doit **réitérer sa volonté** dans un *délai raisonnable*
- Si besoin, faire appel à un autre médecin: **∅ lien hiérarchique !**

***Articles 5 et 10:* Limitation et Arrêt de Traitements**

- Si le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté**, le médecin a l'obligation de **rechercher l'expression de sa volonté par le biais:**



- Des DA existantes
 - Du témoignage de la PC
 - Du témoignage de la famille ou des proches
- Le médecin anime un « processus délibératif »
- ➔ **procédure collégiale** à l'issue de laquelle **il prend la décision de LAT**

***Article 8* : Les Directives Anticipées**

- Document **écrit** permettant de faire **connaitre sa volonté dans le cas où on serait dans l'incapacité de l'exprimer**
- Toute **personne majeure** peut les rédiger
- **Modifiables et révocables** à tout moment
- Plusieurs **modèles possibles**
 - Contenu fixé ultérieurement par décret en Conseil d'Etat après avis de la HAS
 - Différents contenus seront proposés au patient selon sa connaissance du diagnostic / pronostic

***Article 8* : Les Directives Anticipées**

➤ Elles s'imposent au médecin

[...le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient...]

➤ Sauf:

- **Urgence vitale:** le temps nécessaire à une évaluation complète
 - ❑ Recherche active d'interlocuteurs susceptibles d'aider à la décision !!!
- Lorsqu'elles sont manifestement **inappropriées** ou **non conformes à la situation médicale**
 - ❑ Prise de la décision par « procédure collégiale »
 - ❑ Décision inscrite dans le dossier médical
 - ❑ Portée à la connaissance de la personne de confiance/famille/proche

***Article 8* : Les Directives Anticipées**

- **N'ont plus de durée de validité**
- **Conservées dans un registre national**
 - Rappel régulier de leurs existences à leur auteur
 - DMP
- **Le MT a pour rôle d'informer ses patients**
 - Possibilité et conditions de rédaction de DA
- **Cas particulier:** personne sous **tutelle**, avec l'accord du juge ou du conseil de famille, peut rédiger des DA
 - *Le tuteur ne doit ni l'assister ni la représenter lors de la rédaction*

Article 9 : La Personne de Confiance

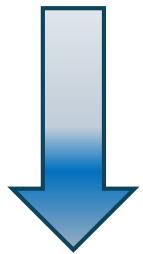
- Toute **personne majeure** peut désigner une PC: un parent, un proche, un ami... le médecin traitant!
- **Par écrit, modifiable et révoicable** à tout moment
- **Il y en a qu'une !** La désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation
- La PC peut **l'assister** lors des entretiens et **être une aide** pour les décisions
- Interlocuteur privilégié ~~≠~~ décideur

***Article 9* : La Personne de Confiance**

- **Rend compte de la volonté du patient** si celui-ci est dans l'incapacité de l'exprimer (prévaut sur tout autre **témoignage**, à l'exception des DA)
- **Le MT s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance**
- Les patients **sous tutelle** peuvent désigner une PC avec l'accord du juge ou du conseil de famille

DONC: Objectifs de soins

- Recueil du souhait du patient
- Si le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté:**



- DA
- témoignage de la PC
- témoignage de la famille ou des proches

→ procédure collégiale à l'issue de laquelle le médecin prend la décision de LAT

Article 10 : La sédation profonde et continue

- ❑ La sédation profonde **et continue** provoque une altération de la conscience, **maintenue jusqu'au décès**

- ❑ TROIS SITUATIONS où la sédation peut être mise en œuvre, lorsque le patient est atteint d'une **pathologie grave et incurable**:
 - Pronostic vital engagé à court terme, avec **souffrances réfractaires** aux traitements
 - En prévention d'une **souffrance insupportable lors d'un arrêt de traitement** demandé par le patient, qui engage son pronostic vital à court terme
 - Le médecin décide **d'arrêter un traitement de suppléance vitale** au titre de l'obstination déraisonnable, chez un patient ne pouvant pas exprimer sa volonté

Article 3 : La sédation profonde et continue

- Elle est **continue** → ≠ **pratiques sédatives** (anxiolyse, sédation proportionnée ou intermittente...)
- Associée aux **antalgiques**
- Après **recueil de la volonté exprimée par le patient**
- Mise en œuvre selon la **procédure collégiale**
- Inscrite dans le dossier médical**
- La sédation profonde peut être mise en œuvre également au domicile



Résolution : Isabelle

- **Sédation profonde et continue jusqu'au décès :**
 - Réunion de concertation collégiale organisée.
 - Souffrances jugées réfractaires : douleurs, angoisses persistantes, détresse respiratoire incontrôlable.
 - Mise en place d'une sédation profonde et continue.
 - Arrêt de la ventilation mécanique.
 - Mme B. décède paisiblement une heure plus tard, entourée de ses proches.

Résolution: Henri

- **Limitation et arrêt des traitements :**
 - Devient agressif, inconfortable, ne mange plus. La respiration se dégrade, malgré masque haute concentration à 10L O2 par minute.
 - Situation jugée déraisonnable par l'équipe soignante.
 - Famille rencontrée, procédure collégiale mise en œuvre et décision de ne plus pousser traitements et investigations.
 - Mise en place des traitements de confort, avec une sédation progressive en réponse aux signes d'inconfort. Patient décède paisiblement 3 jours plus tard.

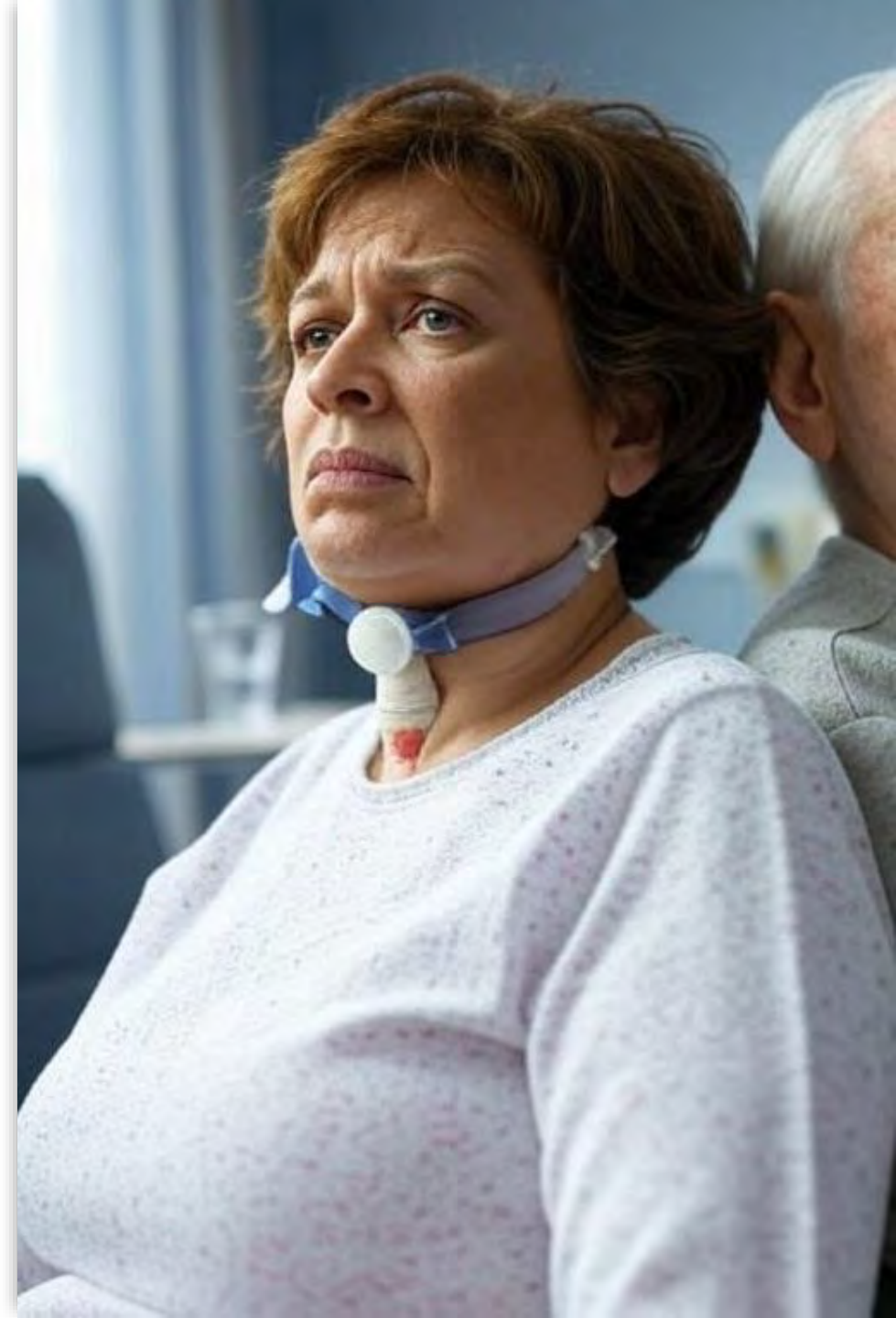




Et si la loi avait été appliquée dans son ensemble?

Approche anticipée: Isabelle

- Médecin : « Isabelle, nous savons que cette maladie est évolutive. Il est important que nous réfléchissions ensemble à vos priorités pour l'avenir. Quels sont vos souhaits si vous arrivez à un stade où respirer ou manger devient difficile ? »
- Isabelle. : « Si je ne peux plus communiquer ou si je dois dépendre d'une machine pour respirer, je ne veux pas continuer. »
- Rédaction de directives anticipées.
- Définition claire des limites acceptables : refus de la ventilation invasive, mais accord pour une gastrostomie.
- Lorsque l'articulation commence à être difficile, décision partagée pour limiter les soins à une prise en charge palliative. Arrêt de l'alimentation artificielle.
- Episode de détresse respiratoire: Pas de transfert en réanimation. Mise en place de traitements de confort. Décès paisible sans souffrances réfractaires.





Approche anticipée: Henri

- Médecin : « Henri, dans quelques années, la maladie pourrait affecter davantage votre mémoire et votre autonomie. Avez-vous pensé à ce que vous souhaiteriez dans ces situations ? »
- Henri : « Je ne veux pas vivre si je ne reconnais plus mes enfants. Je veux qu'on me laisse partir. »
- Médecin : « Nous allons consigner cela dans des directives anticipées. Si cela se produit, nous privilégierons votre confort sans chercher à prolonger votre vie. »
- Lorsque ce jour arrive, les DA sont respectées et une limitation de traitements est inscrite dans le dossier. Personne de confiance notifiée et accompagnée.
- Présente 2 semaines plus tard une infection urinaire : Pas d'antibiotiques. Sepsis: mise en place d'une sédation légère pour soulager l'inconfort.
- Henri décède paisiblement, entouré de ses proches, conformément à ses volontés.



Conclusion

- **Loi Claeys-Leonetti : un cadre légal éthique :**
 - Respect des droits des patients et interdiction des traitements disproportionnés.
 - Importance des outils comme les directives anticipées et la personne de confiance.
- **Anticipation et dialogue :**
 - Discussions précoces et continues permettent d'éviter les crises et de garantir une fin de vie apaisée.
 - La prise en charge pluridisciplinaire et l'implication des proches renforcent l'accompagnement.