

Fin de vie et aide à mourir : comprendre et échanger sur les lois actuelles et l'évolution législative CH Hauteville – Janvier 2025

AMOUROUX Valérie, chargée de coordination, Cellule d'Animation Régionale de Soins Palliatifs Auvergne – Rhône – Alpes

**Groupement de coopération sanitaire
Hôpitaux Universitaires Rhône-Alpes Auvergne**



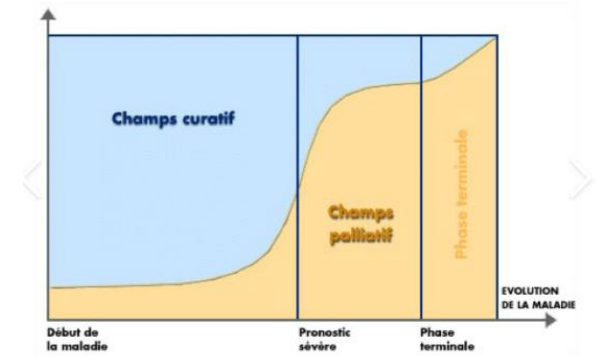
De quoi parlons aujourd'hui ?

- Soins palliatifs : mais qu'est que c'est ?
- Soins palliatifs : les principales lois
- Focus sur la loi Clayes Léonetti
- Et demain ?

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne



Préambule



- Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) :

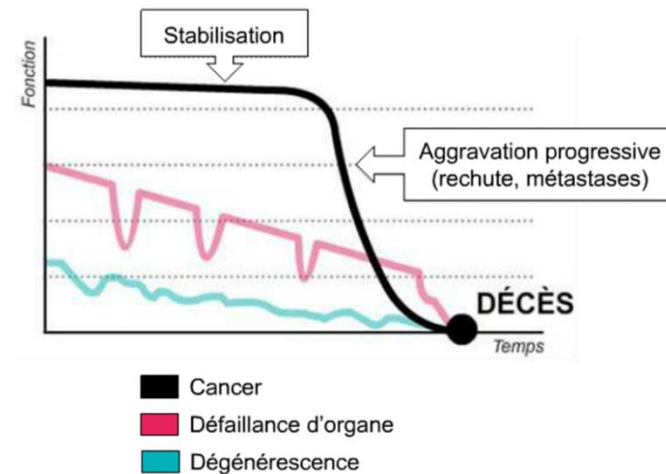
« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans une **approche globale** de la personne atteint d'une **maladie grave, évolutive ou terminale**. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les **douleurs physiques et les autres symptômes**, mais aussi de prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent **au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution**. La **formation et le soutien des soignants et des bénévoles** font partie de cette démarche. »

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Comment meure-t-on en France ?

- Trajectoire de fin de vie (1)
 - Déclin rapide, 48 % des fins de vie en France.
 - Exemple: le cancer

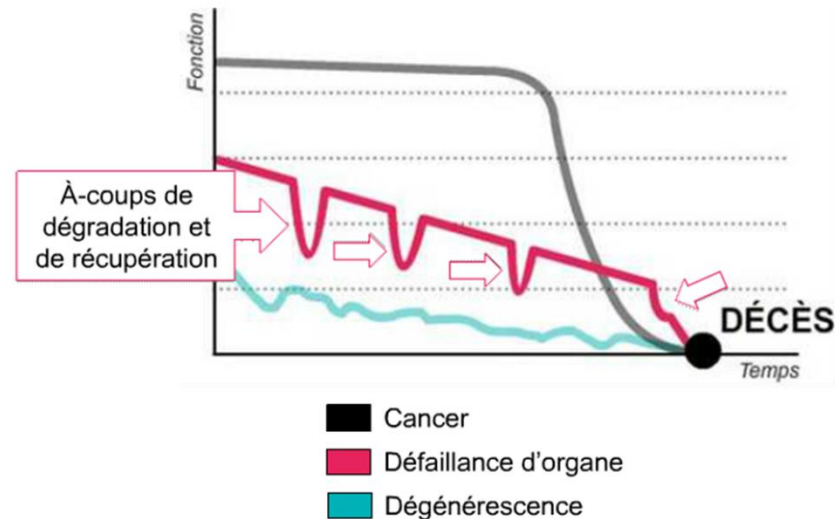


Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol 330, n°7498, p1007-11

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Comment meure-t-on en France ?

- Trajectoire de fin de vie (2)
 - Déclin graduel, 40% des fins de vie en France.
 - Exemple: les défaillance d'organes

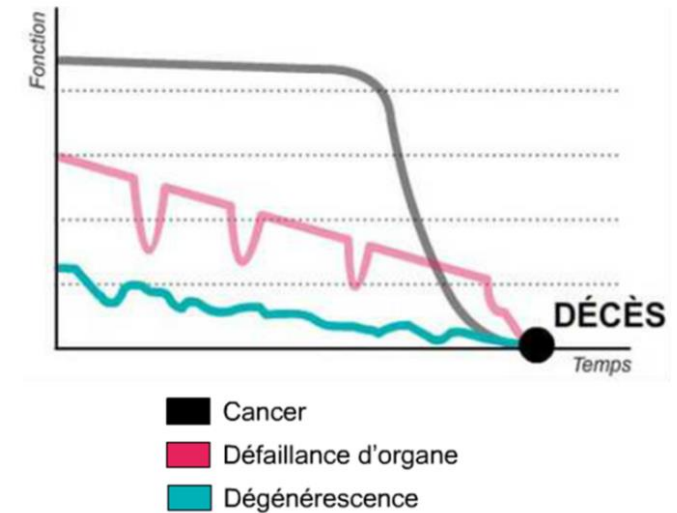


Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol 330, n°7498, p1007-11

opération sanitaire Hôpitaux
itaies Rhône-Alpes Auvergne

Comment meure-t-on en France ?

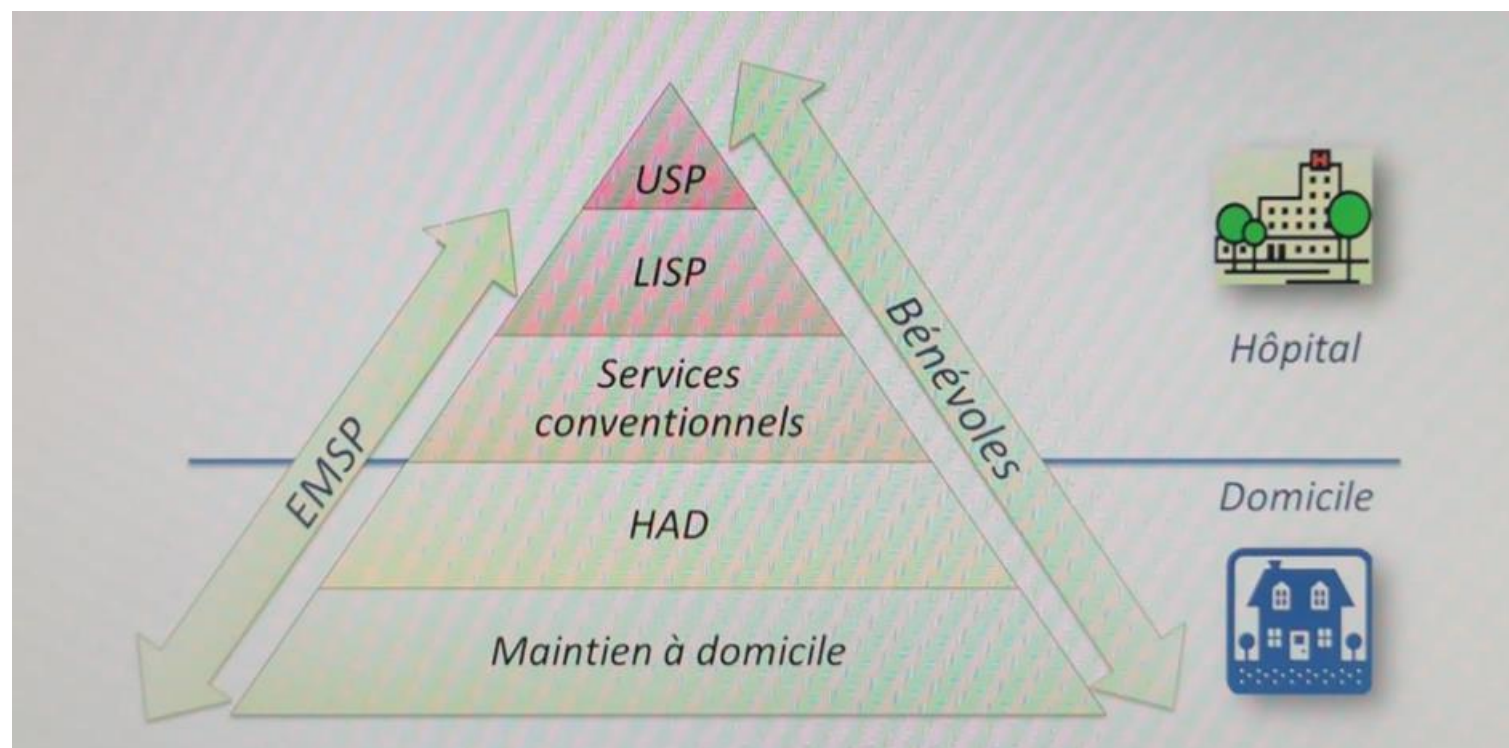
- Trajectoire de fin de vie (3)
 - Déclin lent, 12 % des fin de vie en France.
 - Exemple: maladie neurodégénérative



Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol 330, n°7498, p1007-11

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Les soins palliatifs : tous concernés



Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Etapas législatives des soins palliatifs en France

- 1986, circulaire « Laroque »

- Texte fondateur pour les soins palliatifs
- Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle précise ce que sont les soins palliatifs et les modalités d'organisation.

- Loi du 9 juin 1999

- Loi visant à **garantir l'accès aux soins palliatifs**
- Art. L.1^{er} A. « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »
- Art. L.1^{er} C. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Etales législatives des soins palliatifs en France

- Loi « Kouchner » 2002-303 du 4 mars 2002
 - Art L.1111-2 « *Toute personne a droit d'être informée sur son état de santé... »*
 - Art L.1111-4 « *Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables (...).* »

Etapas législatives des soins palliatifs en France

- Loi « Léonetti » 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie
 - Interdit l'obstination déraisonnable
 - Personne de confiance (PC), Directives Anticipées (DA)
 - Si la personne est en incapacité d'exprimer sa volonté,



DA

>



LA PERSONNE DE CONFIANCE

PC

>



entourage



procédure collégiale avant LAT

- Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie loi 2016

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- Que dit la loi du 2 février 2016 ?
 - **Respect de la volonté** du patient renforcé :
 - **Respect du refus de soins**
 - Respect des **volontés témoignées**
 - Le patient a le droit de refuser un traitement et le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix
 - **Droits des patients** renforcés :
 - Prohibition de l'obstination déraisonnable
 - **Droit à la sédation**

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- Accès aux soins
 - Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée, les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que le droit soit respecté
 - La **garantie de l'accès aux soins palliatifs** sur l'ensemble du territoire est inscrite dans la loi



Loi de 1999
disait pas la
même chose ??

- **Obligation de formation** en soins palliatifs pour les étudiants en santé

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- Question du maintien artificielle de la vie
 - Sous réserve de le prise en compte de la volonté du patient, les traitements seront suspendus ou ne seront pas entrepris quand ils n'auront que pour seul effet un maintien artificiel de la vie et apparaissent inutiles ou disproportionnés.
 - La **nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements.**

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

- A la demande du patient
- Afin d'éviter la souffrance
- Ne pas subir d'obstination déraisonnable

→ Proposition d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

→ Provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès est mise en œuvre dans 3 circonstances.

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- 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**.
- 3) Lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté et, au titre du **refus d'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 antalgie.

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- Qu'est ce qu'un processus vital engagé à court terme?
 - La loi ne le précise pas
 - Pour l'HAS, en 2018, court terme = décès attendu dans les quelques heures à quelques jours
 - Pour les canadiens « *Je ne serai pas étonné si le patient décède dans les 15 jours* »

Loi « Léonetti - Claeys » 2016-87 du 2 février 2016

- **Evaluation du patient par médecin** auprès de qui le patient demande la sédation
 - La **demande doit être réitérée**
- Evaluation par un **médecin spécialiste** de la pathologie, qui ne connaît pas le dossier du patient, pas de lien hiérarchique avec le médecin référent
- **Evaluation par un psychologue** ou psychiatre est fortement recommandée
- **Procédure collégiale**



Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Entre sédation et euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

HAS Les parcours de soins janvier 2020

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Depuis 2022

- **Avis 139 du CCNE** en septembre 2022 favorable à **une aide à mourir** strictement encadrée, avec un **renforcement des soins palliatifs**
- Une **convention citoyenne** fin 2022 à avril 2023 favorable à une ouverture conditionnée **d'une aide active à mourir** : suicide assisté et euthanasie, avec volonté que **les soins palliatifs soient proposés pour tous et partout**
- Un **projet de loi relatif à la mise en œuvre de l'aide à mourir**
 - 10 Avril 2024 : projet de loi sur la fin de vie présenté au conseil des ministres, étude en commission spéciale, étude à l'assemblée jusqu'à la dissolution
 - 17 septembre 2024 Nouvelle version

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne



Et demain ? Avertissement

- Les données des diapositives suivantes concernent le projet de loi déposé en septembre 2024.
- Si de nouveaux amendements, ou si le processus parlementaire est à nouveau interrompus, ces informations pourront être amenées à être modifiées.
- Les données sont donc celle de janvier 2025.

Et demain ?

- Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

→ Incluant les soins palliatifs et d'accompagnement

- Proposition d'une aide à mourir

Une loi , deux parties. Deux thématiques liées ?

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

Titre 1 : Garantir les soins palliatifs ET renforcer les soins d'accompagnement et les droits des personnes malades partout sur le territoire.

❖ Développement de soins palliatifs

Accès aux soins palliatifs sur tout le territoire

→ Possibilité d'un recours à l'amiable ou un recours contentieux

→ Juridiction administrative peut ordonnée la prise en charge en SP

❖ Stratégie décennale

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- **Formation** pour les professionnels de santé et du secteur médico-social



- **Développement des maisons d'accompagnement**

→ Expérimentation en cours

- **Formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement**

→ Anticipation, coordination et suivi des prises en charge : sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale.

→ Prise en charge de la douleur, la perte d'autonomie, sensibilisation des aidants aux enjeux de l'accompagnement, information sur les droits...

→ Directives anticipées / Personne de confiance

→ Espace numérique santé



Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- Titre 2 Aide A Mourir

- Art.L.1111 12 1, -I – L'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner une personne qui en a exprimé la demande à recourir à une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles L.1111 12 2 à L.1111 12 7, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier.

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

• Conditions :

- Être âgé d'au moins 18 ans
- Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France
- Être atteint d'une affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale
- Présenter une souffrance physique ou psychologue liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement
- Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- **Modalités :**

- Demande auprès d'un **médecin en activité**
 - Pas de demande en téléconsultation, pas auprès de plusieurs praticiens
- Médecin vérifie que **le patient ne fait pas l'objet d'une mesure de protection juridique**
- Lors de la consultation, le médecin
 - **Informe sur l'état de santé du patient**, de ses perspectives, sur les traitements, sur les dispositifs d'accompagnement existants, sur les aides sociales envisageables
 - **Propose de bénéficier de soins d'accompagnement** y compris des soins palliatifs
 - Propose **une orientation vers un psychologue**
 - Indique à la personne qu'elle peut **renoncer à tout moment à sa demande**
 - Explique les **conditions d'accès à l'aide à mourir**

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- Le médecin recueille l'avis :
 - D'un **médecin extérieur** à la prise en charge, spécialiste de la pathologie, sans lien hiérarchique entre les deux médecins. Il a accès au dossier médical, il peut ne pas examiner le patient si il estime que ce n'est pas nécessaire
 - D'un **auxiliaire médical ou d'un aide-soignant** qui intervient auprès de la personne
 - A défaut cela peut être un psychologue, un infirmier qui interviennent auprès du patient

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- **Délai :**

- Le **médecin** se prononce dans un **délai de 15 jours**

- La contestation de cette décision ne peut être faite que par le patient

- Notification de la réponse oralement et par écrit

- Le **patient à 48 heures**

- **Ce délai peut être abrégé à la demande de la personne si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité de cette dernière telle qu'elle le conçoit.**
- Si pas de réponse du patient dans les trois mois, le médecin doit évaluer le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté



Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- **Organisation :**

1. **Confirmation** par le patient
2. Médecin informe sur les **conditions d'administration** et d'action de la substance létale
3. Médecin et patient **déterminent les professionnels** en charge de l'accompagnement pour l'administration : médecin ou infirmier
 - Le professionnel de santé qui ne souhaite pas participer à la mise en œuvre de ces dispositions doit informer sans délai la personne de son refus et lui communiquer le nom de professionnels de santé disposés à participer à cette mise en œuvre
 - Les volontaires se déclarent auprès de la commission de contrôle et d'évaluation
4. Médecin **prescrit**
5. Médecin **envoie la prescription à une pharmacie** à usage extérieur
 - Préparation magistrale létale par la pharmacie hospitalière qui livre auprès de l'officine de ville
 - **Délivrance de la substance au médecin ou à l'infirmier**

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

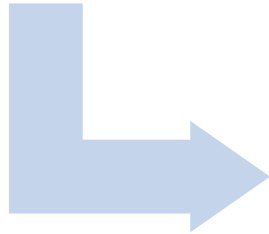
- Médecin / Infirmier / patient **conviennent de la date**
 - Si la date est planifiée à plus d'un an, le médecin doit réévaluer la volonté du patient
- L'administration peut se faire **en dehors du domicile** du patient
- La personne peut être **accompagnée des personnes de son choix**



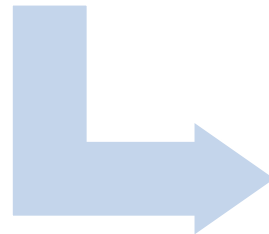
Infirmier ou médecin

Vérifie la **confirmation de la volonté** du patient

Si souhait du patient de reporter, les professionnels présents fixent une nouvelle date



Prépare **l'administration** de la substance létale



Assure la **surveillance de l'administration** de la substance létale

Le jour J

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- Administration **par le patient**
- Administration **par une personne majeure** sous contrôle des professionnels ; ces derniers ne sont pas obligatoirement présents mais à proximité pour intervenir en cas de difficulté
 - Au moins 18 ans
 - Choix de façon libre et éclairée
 - Aucun paiement
 - Informée par le professionnel présent de son droit à bénéficier de séances d'accompagnement psychologique
- Administration **par le professionnel**



Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

- Le **certificat de décès** est établi dans les mêmes conditions que pour toute autre décès
- Le **médecin ou l'infirmier rapporte à l'officine ce qui reste de la substance létale** si elle n'a pas été ou qu'en partie utilisée
 - Elle sera détruite
- Le **médecin ou l'infirmier dresse un compte rendu** de la mise en œuvre de l'aide à mourir

Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie



- La **commission de contrôle et d'évaluation** assure
 - Le contrôle a posteriori à partir des données enregistrées dans le système d'information du respect des conditions prévues
 - Si manquement des professionnels, la chambre disciplinaire peut être saisie
 - Le suivi et l'évaluation en exploitant les données et informe le gouvernement et le parlement et propose des recommandations
 - L'enregistrement des déclaration des professionnels de santé
- Toute personne qui empêche ou tente d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'aide à mourir par tout moyen est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende

Groupement de coopération sanitaire Hôpitaux
Universitaires Rhône-Alpes Auvergne



Merci pour votre attention
A votre écoute