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

Gneds 24 mai 2016

Jacques Ricot

Le contexte politique de la loi

- 2012 *Proposition 21* de 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. »

Après le rapport Sicard

- 18 décembre 2012. Trois questions au CCNE

1. Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave concernant la fin de sa vie ?
2. Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?
3. Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? (question de la sédation)

Avis 121 du CCNE

30 juin 2013. Propositions pour les directives anticipées et la sédation. Sérieuses réserves sur le suicide assisté.

1. Doter les directives anticipées d'un caractère contraignant
2. Déplacer la frontière de l'interdit ne supprimerait pas cette frontière : quelle que soit la limite, il existera toujours des situations limites qui la rencontreront et l'interrogeront.
3. Respecter le droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande.

Mission Claeys Leonetti

21 juin 2014. Périmètre de la mission, excluant le suicide assisté

1. Assurer le développement de la médecine palliative
2. Mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées
3. Définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Nouveau plan de développement des soins palliatifs

3 décembre 2015. Quatre axes

1. Informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent.
2. En créant un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie.
3. Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés.
4. Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs.

La loi du 2 février 2016

Sédation profonde et continue

Article 4 de la loi du 2 février 2016

- **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'abréger la vie.**

- **Reprise légèrement modifiée article 2 de la loi du 22 avril 2005. L'abrègement éventuel de la vie n'est plus un effet « secondaire ». La mort qui survient n'est pas une affaire « secondaire »!**

Sédation profonde et continue

Article 3 de la loi du 2 février 2016

- **À 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 :**

- Leonetti: « *droit de dormir avant de mourir, pour ne pas souffrir* »

Sédation profonde et continue

Article 3 de la loi 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**

- **Sédation dite « en phase terminale »**

Sédation profonde et continue
Article 3 de la loi du 2 février 2016

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.**

- **Le patient n'est pas nécessairement en fin de vie**
- **La souffrance est anticipée**

Sédation profonde et continue

Article 3 de la loi du 2 février 2016

3° 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.**
- **Le patient n'est pas nécessairement en fin de vie**
- **Difficulté à définir « un traitement de maintien en vie »**

Sédation profonde et continue

Article 3 de la loi du 2 février 2016

- **La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale.**

- **La procédure collégiale fera l'objet d'un décret**

L’obstination déraisonnable

Article 2 de la loi du 2 février 2016

- **La nutrition et l’hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés**

- **Difficulté à distinguer traitement et soin**
- **Leonetti : « Ce sera au cas par cas »**

Directives anticipées

Article 8 de la loi du 2 février 2016

- **À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.**

- **Leur validité n'est plus limitée à trois ans**

Directives anticipées

Article 8 de la loi du 2 février 2016

- **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.**

Directives anticipées

Article 8 de la loi du 2 février 2016

- **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.**

- **La loi du 22 avril 2005 parlait de souhaits et non de volonté**

Directives anticipées

Article 8 de la loi du 2 février 2016

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.**

Directives anticipées

Article 8 de la loi du 2 février 2016

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées

- **avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.**
- **Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.**

La personne de confiance

Article 9 de la loi du 2 février 2016

- **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.**

La personne de confiance

Article 9 de la loi du 2 février 2016

- **Elle rend compte de la volonté de la personne.**
- **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.**

- **La personne de confiance ne donne pas son avis personnel mais exprime ce que le malade ne peut pas exprimer.**
- **Il existe désormais une hiérarchie entre la personne de confiance et les proches.**

La personne de confiance

Article 9 de la loi du 2 février 2016

- **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.**

La personne de confiance

Article 9 de la loi du 2 février 2016

- **Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.**

Hiérarchie des avis

Article 10 de la loi du 2 février 2016

- **Le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.**

- **La hiérarchie place les directives anticipées avant la personne de confiance et les proches.**