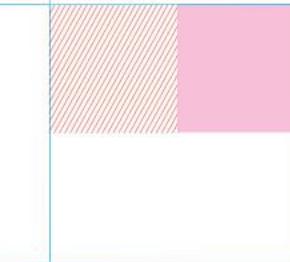




# LÉGISLATION ET FIN DE VIE EN FRANCE: HISTORIQUE ET POINT D'ÉTAPE



# INTRODUCTION

## La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives anticipées et choisir votre personne de confiance.



la fin de vie  
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DÉPUIS UN POSTE FIXE



## La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives anticipées et choisir votre personne de confiance.



la fin de vie  
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | 0 811 02 03 00



# LA FIN DE VIE / L'AGONIE

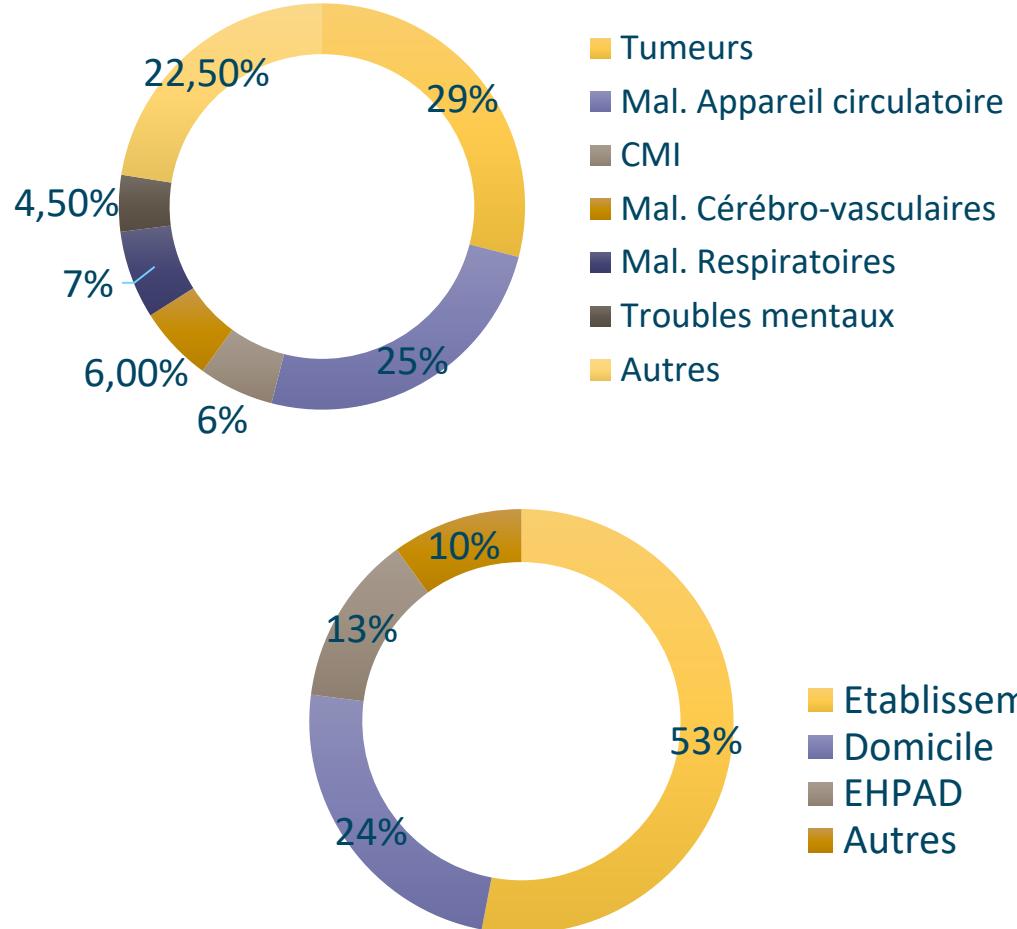
- Loi Léonetti « *relative au droits des malades en fin de vie* »
- Derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable échappant au savoir-faire médical

A VOTRE AVIS, DE QUOI MEURT-ON EN FRANCE?

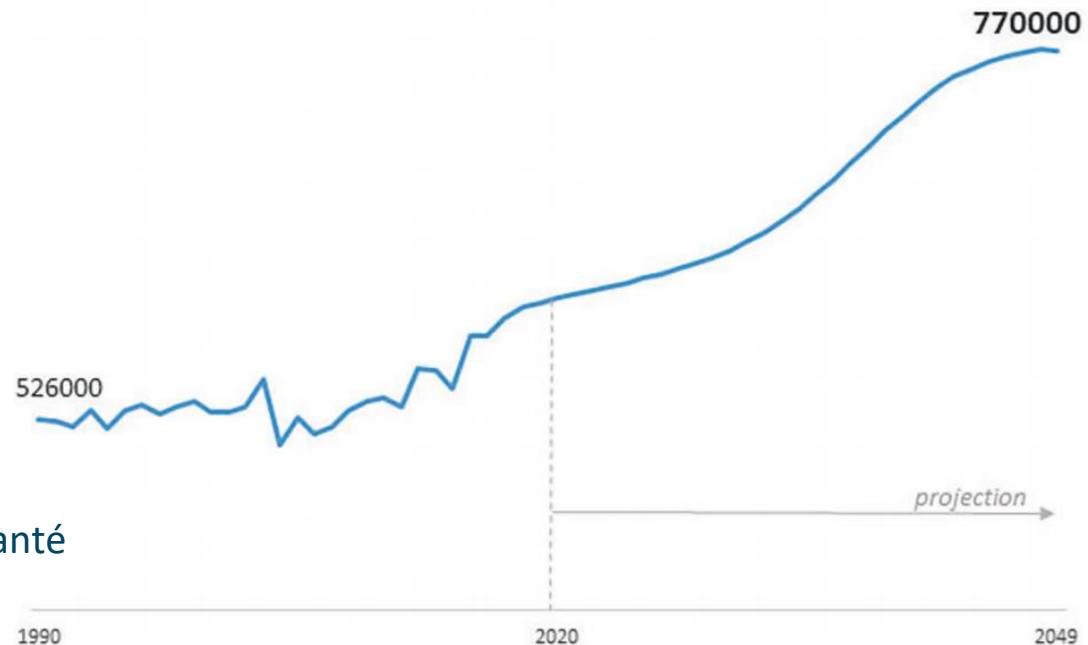
ET OÙ MEURT-ON MAJORITAIREMENT?



# QUELQUES NOTIONS ÉPIDÉMIOLOGIQUES

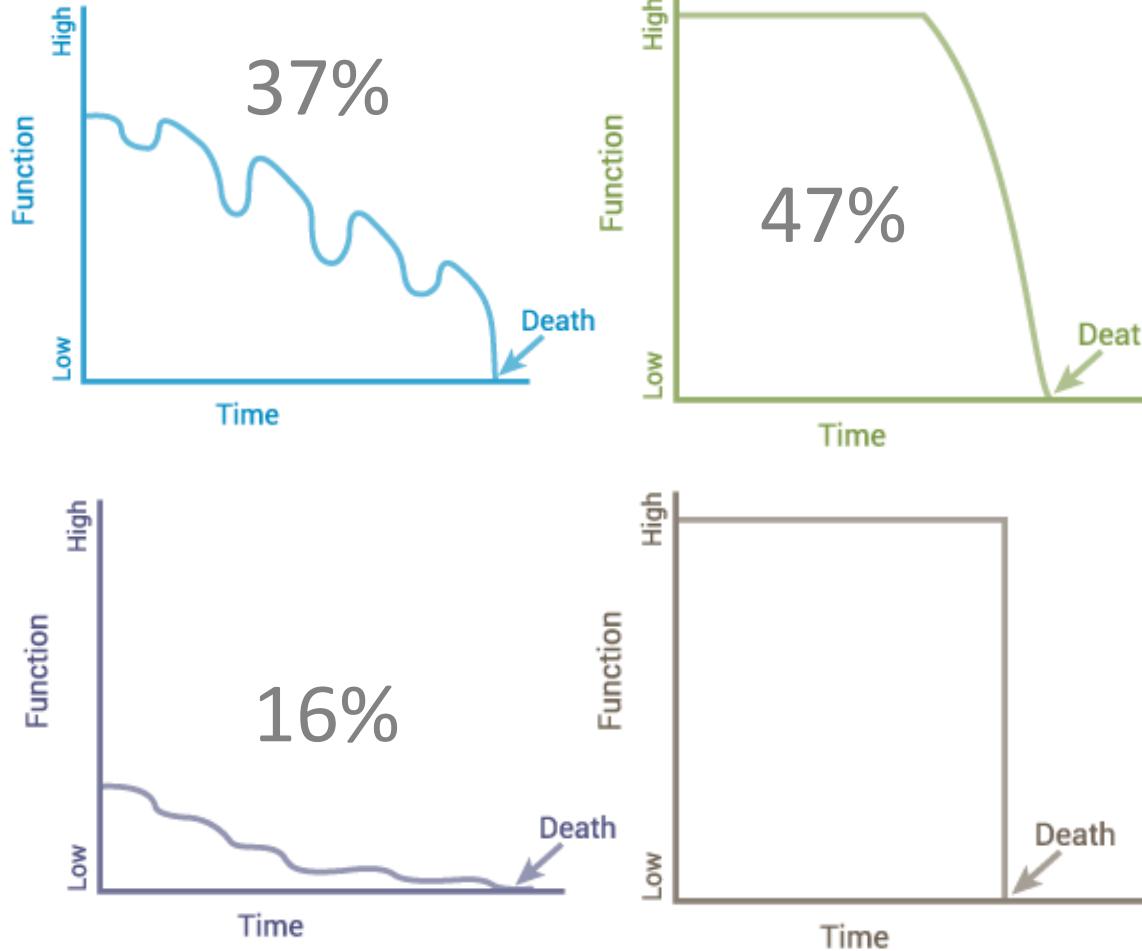


Projection du nombre de décès à l'horizon 2050



Référence: François Cousin, Thomas Goncalves et al. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France – 2e édition*. 2020. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 104 pages

# TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE



Références: Lunney, J. R., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 1108–1112. doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x

# LES SOINS PALLIATIFS

# QUE VOUS ÉVOQUE LE TERME « SOINS PALLIATIFS »?

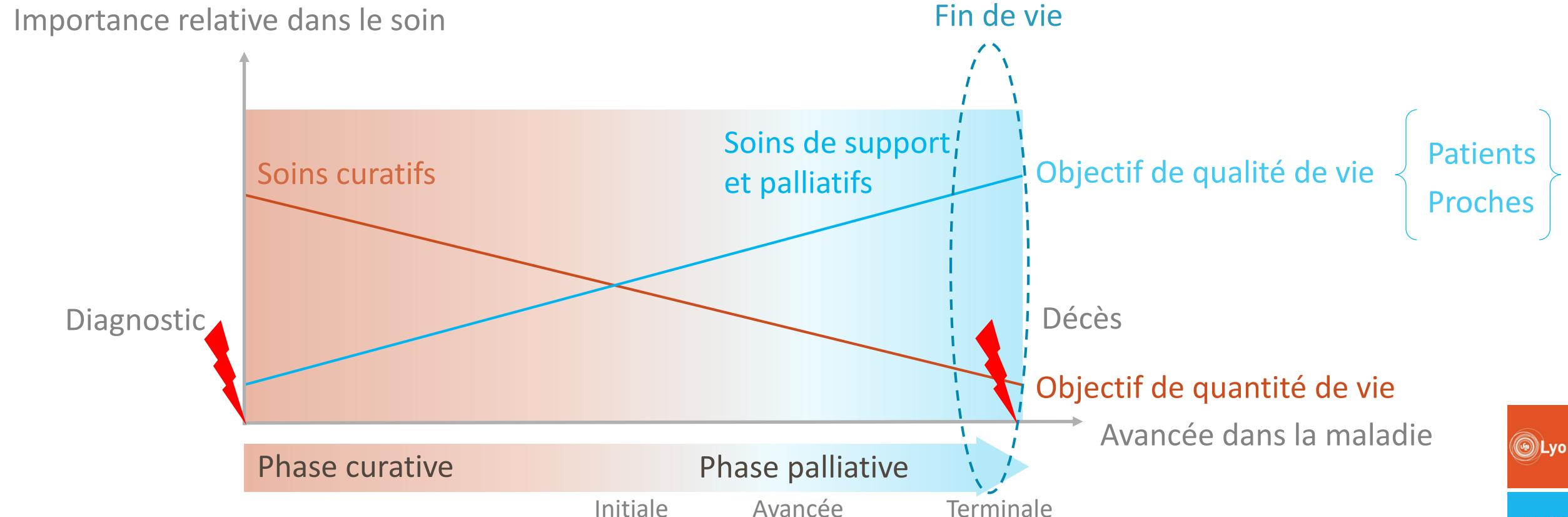


# LES SOINS PALLIATIFS

## DÉFINITION OMS

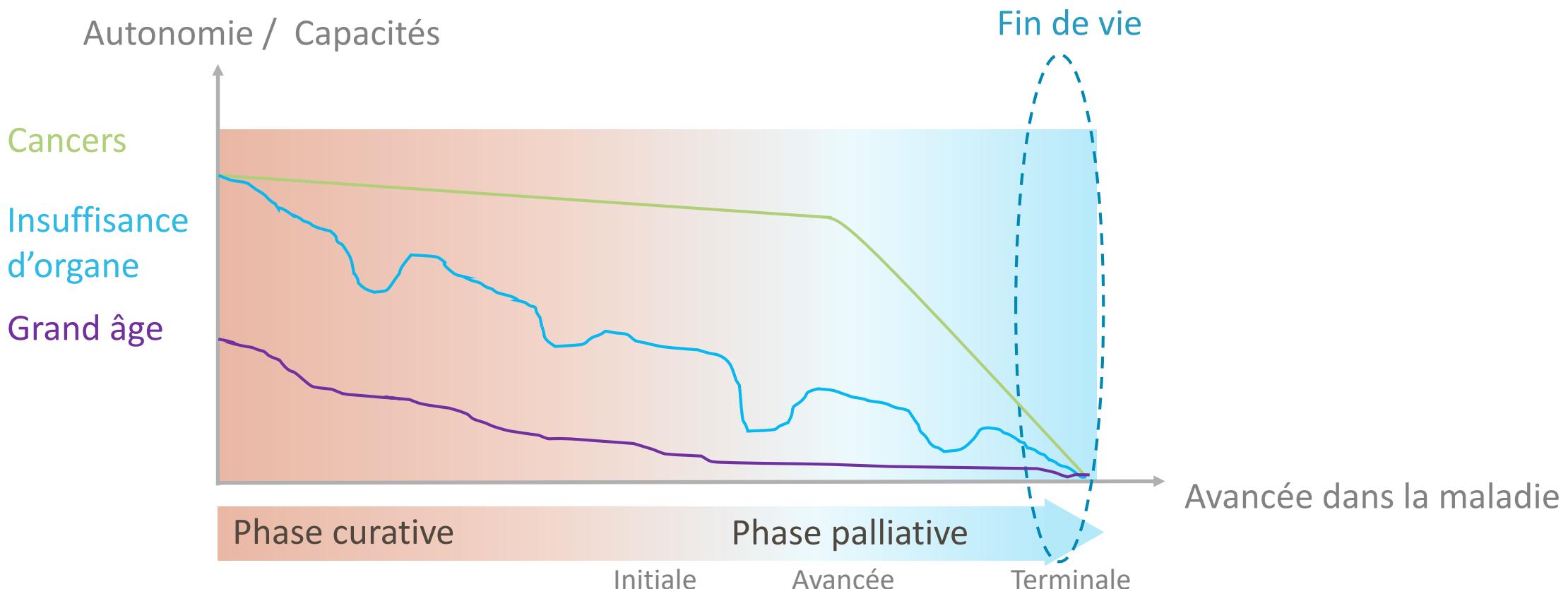
- Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

# COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SOINS



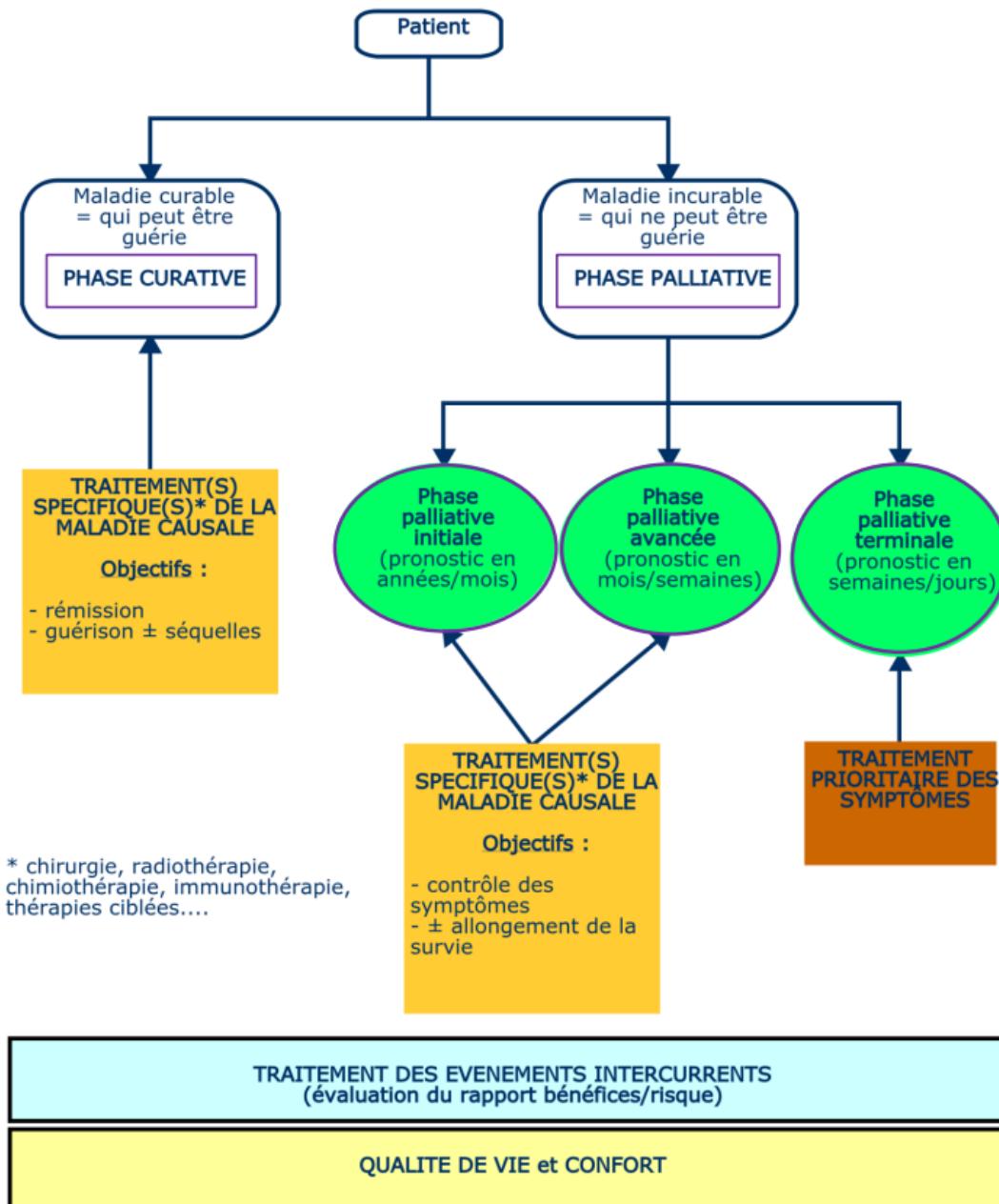
Références: Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espaulella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016; 6: e012340.

# COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SOINS



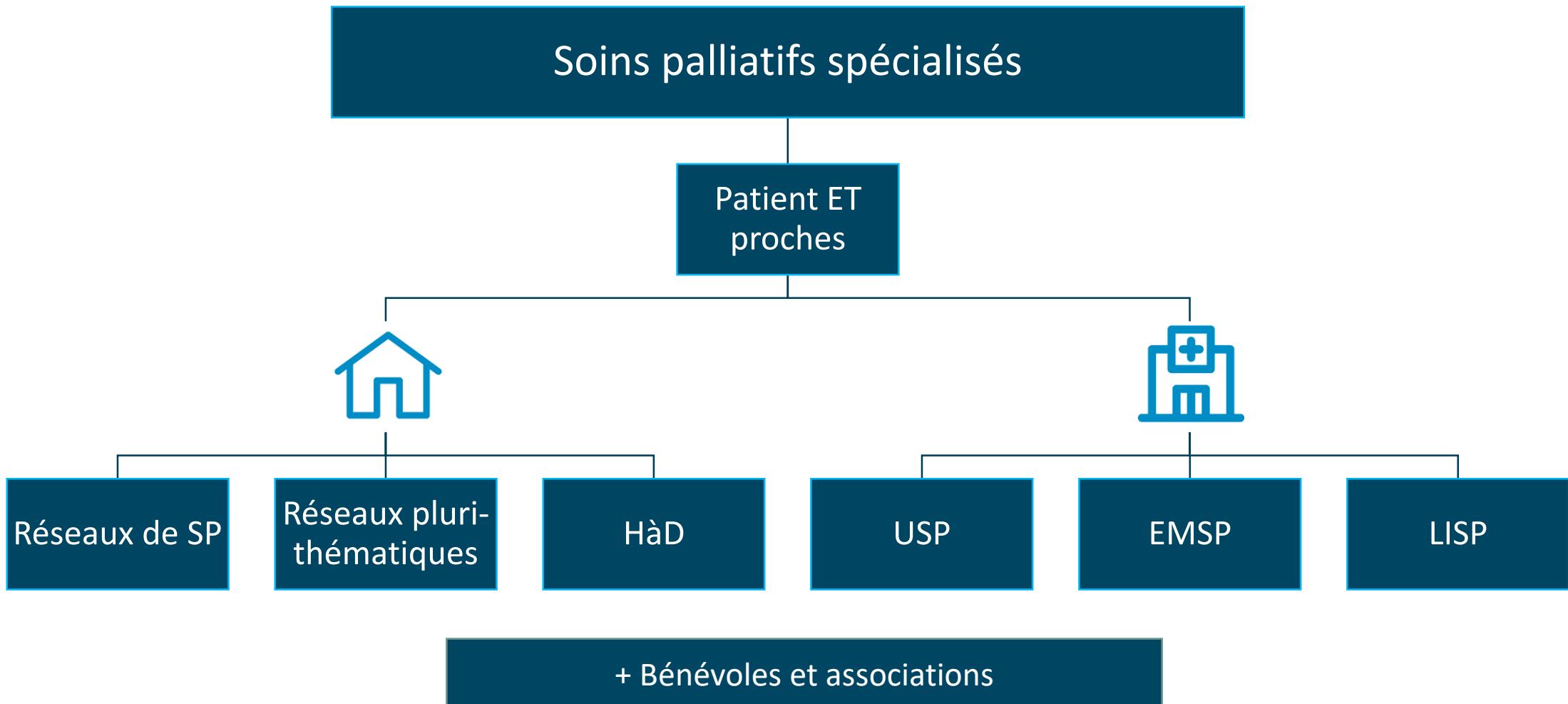
Références: Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016; 6: e012340.

# OBJECTIFS AU COURS DU TEMPS



Références: Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support - Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?, [https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation\\_-\\_SP\\_AFSOS\\_SFAP.pdf](https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation_-_SP_AFSOS_SFAP.pdf) (2016).

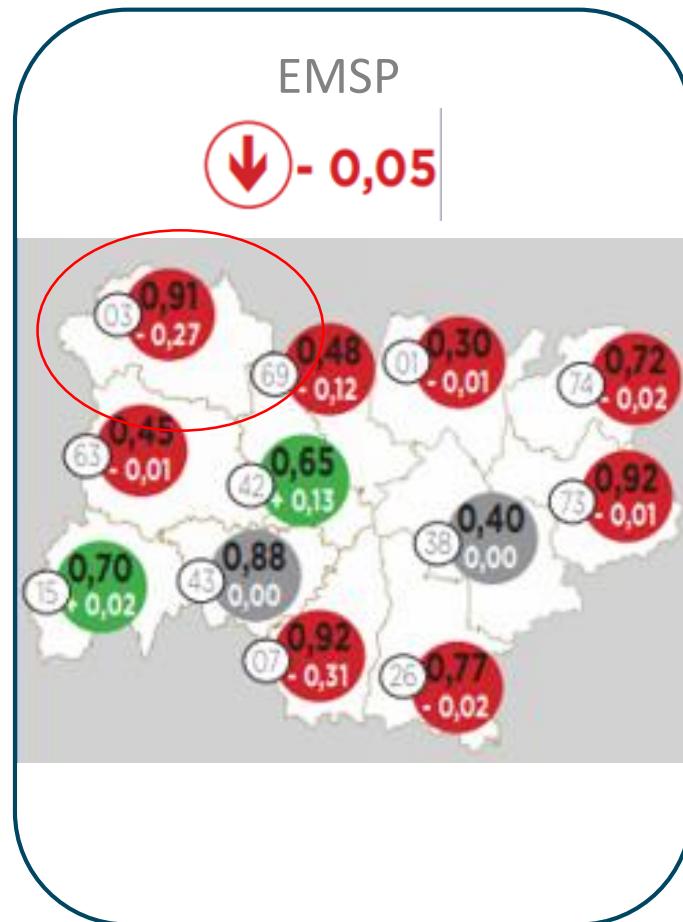
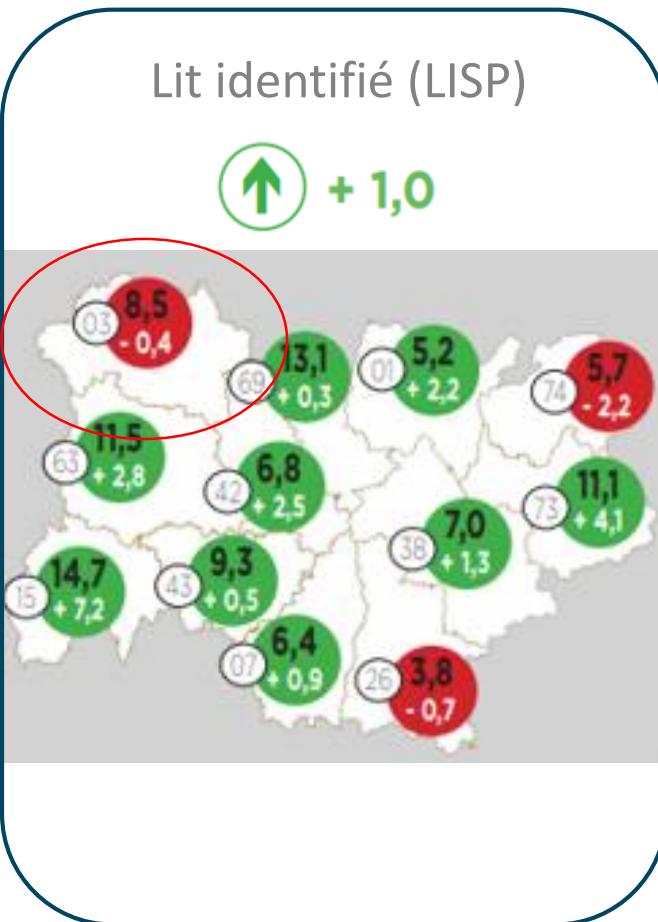
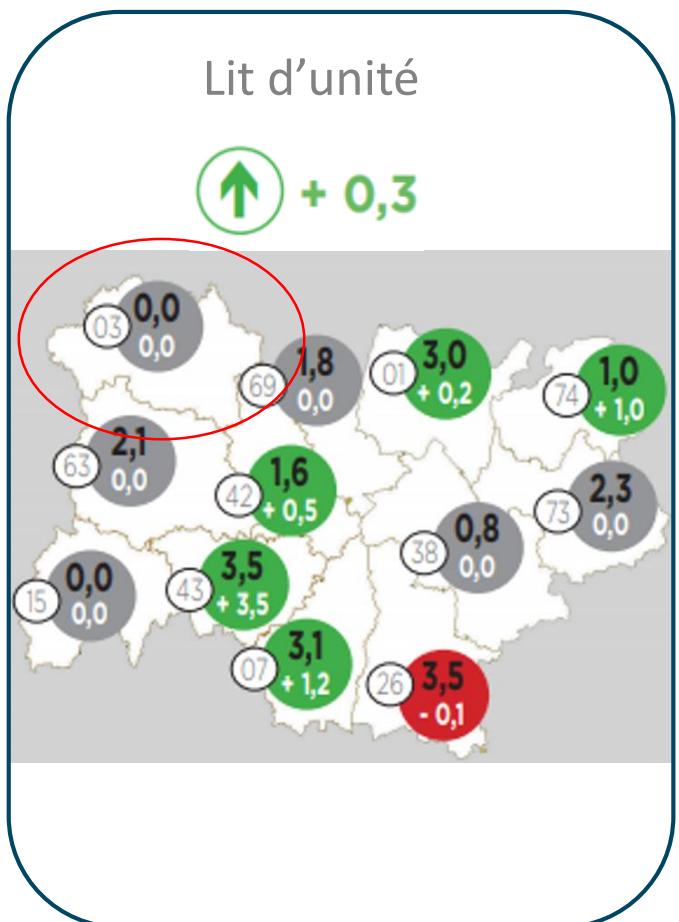
# OFFRE DE SOINS PALLIATIFS



Références: Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support - Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?,  
[https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation-\\_SP\\_AFSOS\\_SFAP.pdf](https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation-_SP_AFSOS_SFAP.pdf) (2016).

# OFFRE DE SOINS PALLIATIFS AURA

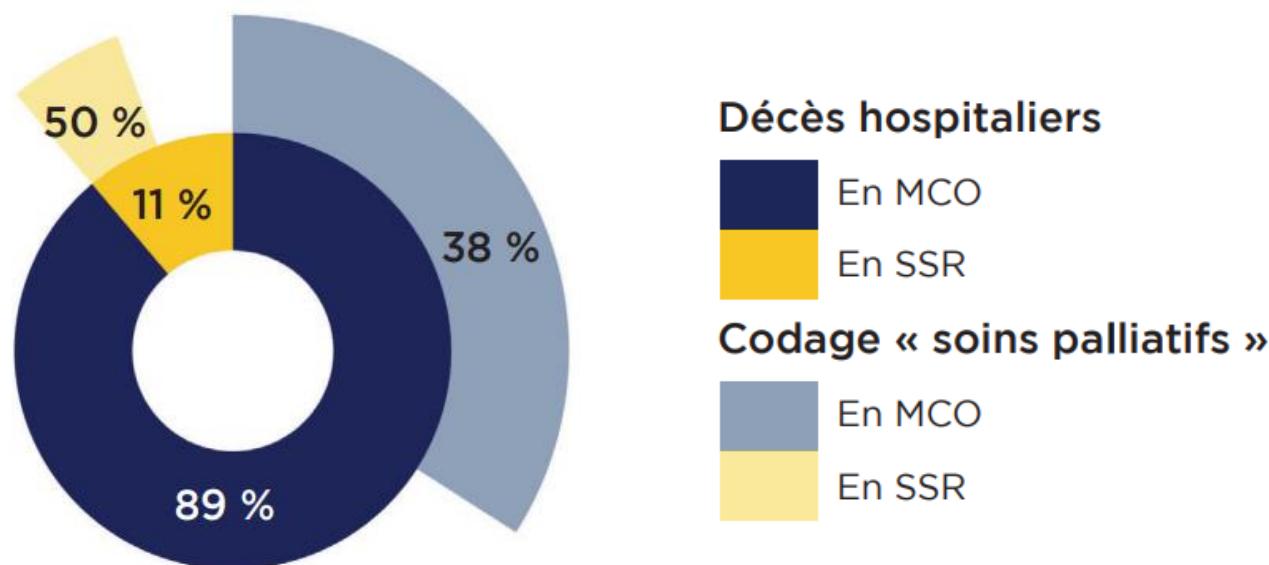
## EVOLUTION 2015-2019



# BESOINS EN SOINS PALLIATIFS

2018

- 40% des décès hospitaliers ont reçu le codage Z51.5 « soins palliatifs »
- 36% des décès de patients de plus de 75 ans avaient le codage Z51.5 « soins palliatifs »



Références: François Cousin, Thomas Goncalves et al. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France – 2e édition*. 2020. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 104 pages

# DES OBSTACLES HUMAINS

## NOMBRE D'ETP MOYEN POUR 10 LITS D'USP EN 2019

	ETP effectifs	ETP théoriques
Médecins	1,6	2,5
Cadre de santé	0,5	1
Infirmiers	7,2	9
Psychologues	0,5	1
Aides-soignants	6,8	10
Bénévoles	8 demi-journées par mois	NC

Références: François Cousin, Thomas Goncalves et al. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France – 2e édition.* 2020. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 104 pages

# DES MOYENS D'IDENTIFIER LES PATIENTS ?

## LE SCORE PALLIA10

QUESTIONS	
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs
3	La maladie est rapidement évolutive
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"><li>• un refus de traitement</li><li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li><li>• une demande d'euthanasie</li><li>• la présence d'un conflit de valeurs</li></ul>

Références: Y. Molin et al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med . 2019 Jun;8(6):2950-2961. doi: 10.1002/cam4.2118.

# ANTICIPER LES TRANSFERTS AUX URGENCES

Fiche Urgences Pallia  
disponible sur:  
<http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

**Fiche URGENCE PALLIA**  
Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale   
Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

**RÉDACTEUR** Nom : \_\_\_\_\_ Statut du rédacteur : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_ ou tampon : \_\_\_\_\_  
Fiche rédigée le : \_\_\_\_\_

**PATIENT**  M.  Mme NOM : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_  
Rue : \_\_\_\_\_ Né(e) le : \_\_\_\_\_  
CP : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_  
N° SS : \_\_\_\_\_ Accord du patient pour la transmission des informations  Oui  Non  Impossible

Médecin traitant : Dr \_\_\_\_\_ Joignable la nuit  Oui  Non  NA<sup>1</sup> Tél : \_\_\_\_\_  
Médecin hospitalier référent : Dr \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_  
Service hospitalier référent : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_  
Lit de repli possible<sup>2</sup> : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_  
Suivi par HAD :  Oui  Non  NA Tél : \_\_\_\_\_  
Suivi par EMSP :  Oui  Non  NA Tél : \_\_\_\_\_  
Suivi par réseau :  Oui  Non  NA Tél : \_\_\_\_\_  
Autres intervenants à domicile :  
(SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone \_\_\_\_\_

**Pathologie principale et diagnostics associés :** \_\_\_\_\_

Le patient connaît-il son diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA Son pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
L'entourage connaît-il le diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA Le pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques :  Oui  Non  En partie  NA

Projet thérapeutique : \_\_\_\_\_

Symptômes et risques possibles :  
si extrême, l'écrire en majuscules  
 Douleur  Dyspnée  Vomissement  
 Encombrement  Anxiété majeure  
 Agitation  Convulsions  Occlusion  
 Autres (à préciser dans cette zone -)

Produits disponibles au domicile : \_\_\_\_\_

Prescriptions anticipées :  
 Oui  Non  NA

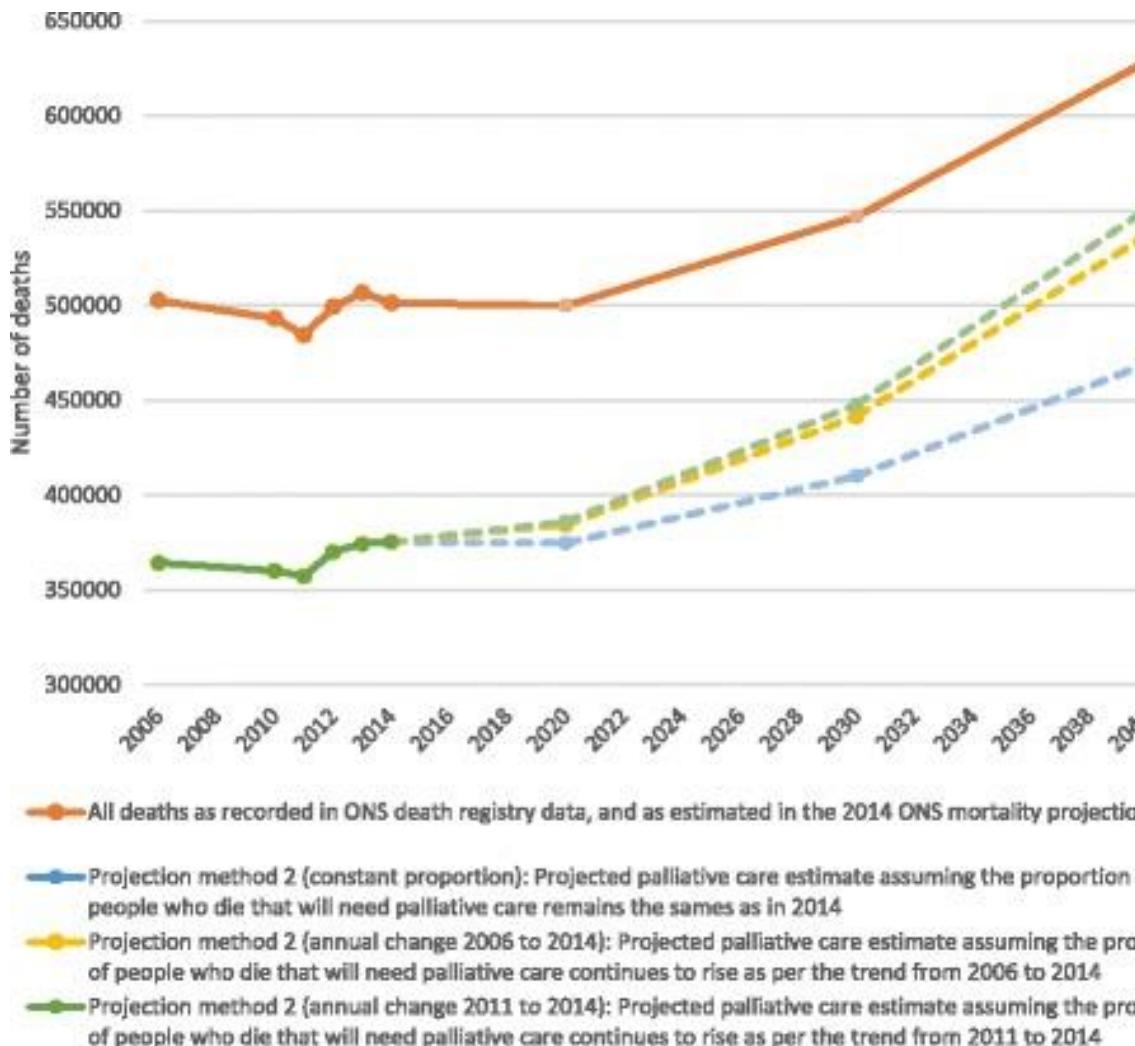
DÉMARCHE PRÉVUE  Avec accord patient le \_\_\_\_\_  Projet d'équipe si accord patient impossible  
Hospitalisation :  Souhaitée si aggravation  Envisageable  Refusée autant que possible  NA  
Soins de confort exclusifs :  Oui  Non  NA Décès à domicile :  Oui  Non  NA  
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire :  Oui  Non  NA Massage cardiaque :  Oui  Non  NA  
Ventilation non invasive :  Oui  Non  NA Intubation :  Oui  Non  NA  
Usage d'amines vaso-actives :  Oui  Non  NA Trachéotomie :  Oui  Non  NA  
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé :  Oui  Non  NA Remplissage :  Oui  Non  NA

Directives anticipées  Oui  Non  NA Rédigées le \_\_\_\_\_ Copie dans le DMP   
Personne de confiance \_\_\_\_\_ Lien : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_  
Où trouver ces documents ? \_\_\_\_\_  
Autre personne à prévenir \_\_\_\_\_ Lien : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_



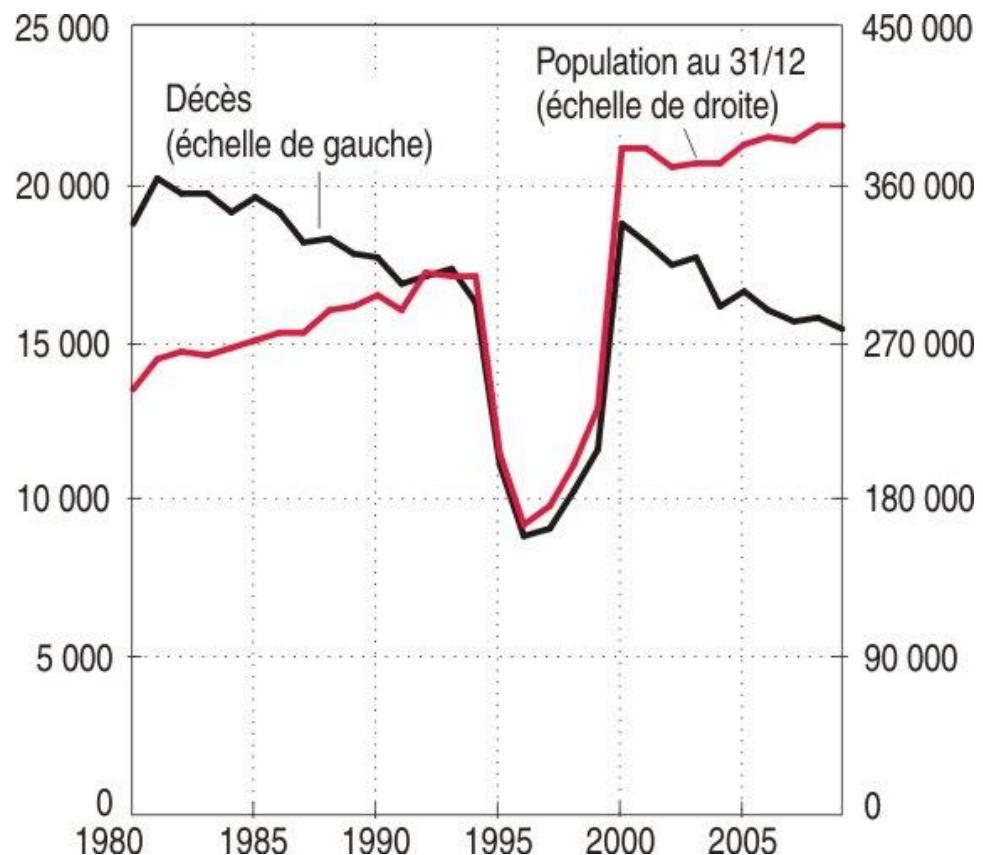
# LÉGISLATION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE: HISTORIQUE ET POINT D'ÉTAPE SUR LES QUESTIONS DE MORT ANTICIPÉE

# PROJECTION DÉMOGRAPHIQUE



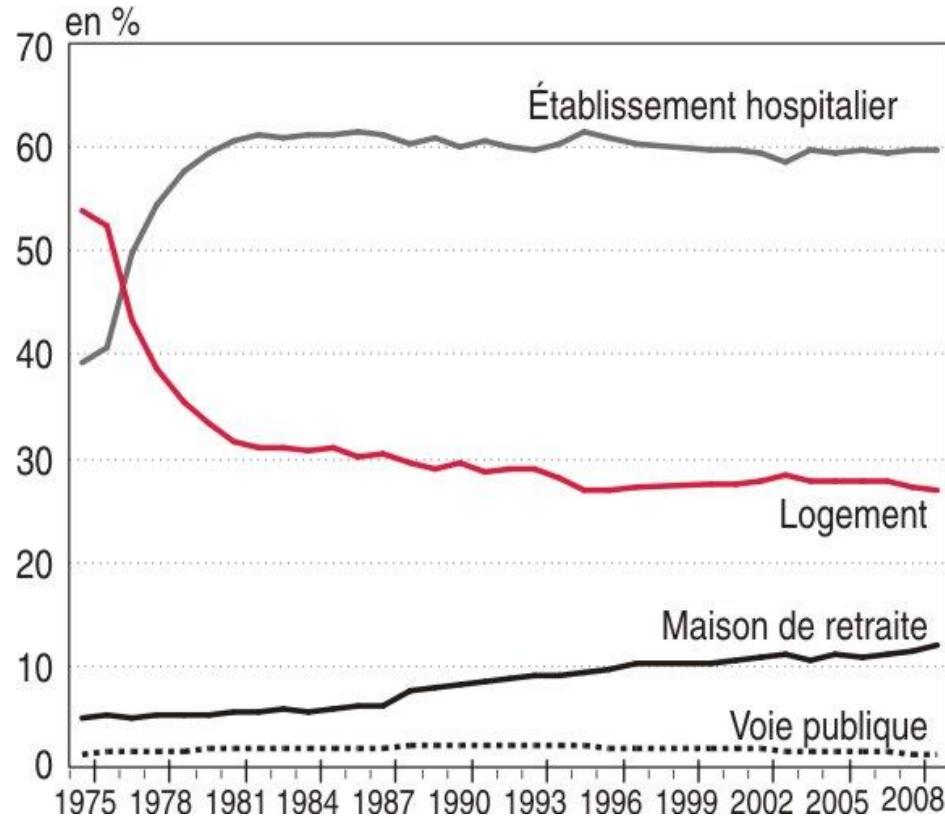
- Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 2017; 15: 102.

# STATISTIQUES DES DÉCÈS



Le nombre de personnes de 80 ans a chuté en 1995,  
le nombre de leur décès aussi

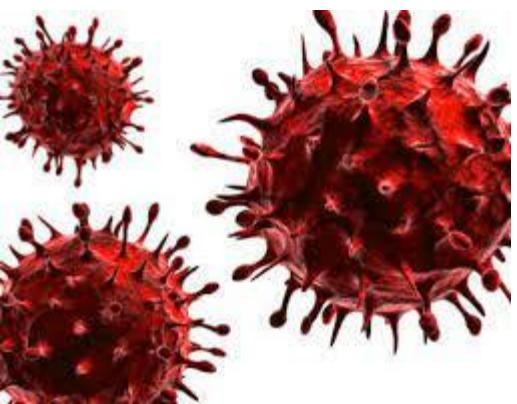
- Insee, statistiques de l'état civil.



Répartition des décès selon le lieu

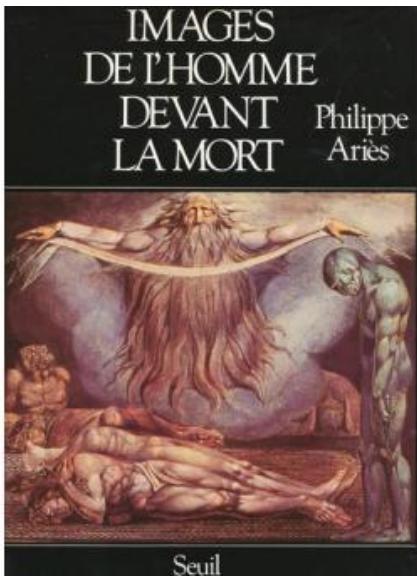
# CONTEXTE SOCIÉTAL ANNÉES 60-70

- Années SIDA
- Médicalisation grandissante de la mort
- Dénonciation d'une médecine technoscientifique



# CONTEXTE SOCIÉTAL ANNÉES 60-70

- Intérêt social et académique pour l'objet « mort »



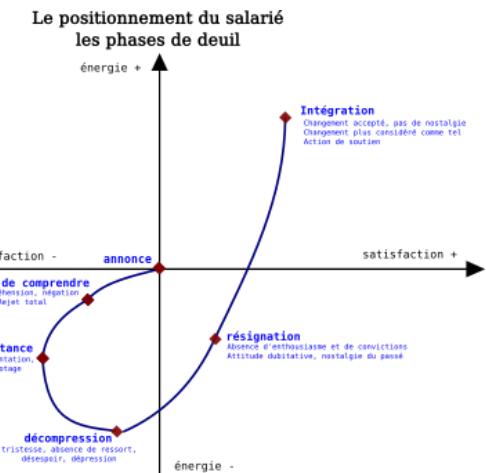
*Les Images de l'homme devant la mort* – Philippe Ariès

## Les derniers instants de la vie

Elisabeth Kübler-Ross

Nous pouvons essayer de nous rendre maîtres de la mort en la déifiant. En nous lançant à grande vitesse sur les autoroutes, en rentrant indemnes de la guerre, nous pouvons nous sentir immunisés contre la mort. Est-ce là l'expression de nos vœux les plus infantiles, la projection de nos rêves de toute-puissance et d'immortalité? Si toute une société souffre d'une telle crainte et nie aussi évi-

LABOR et FIDES



*Les derniers instants de la vie* - Kubler-Ross

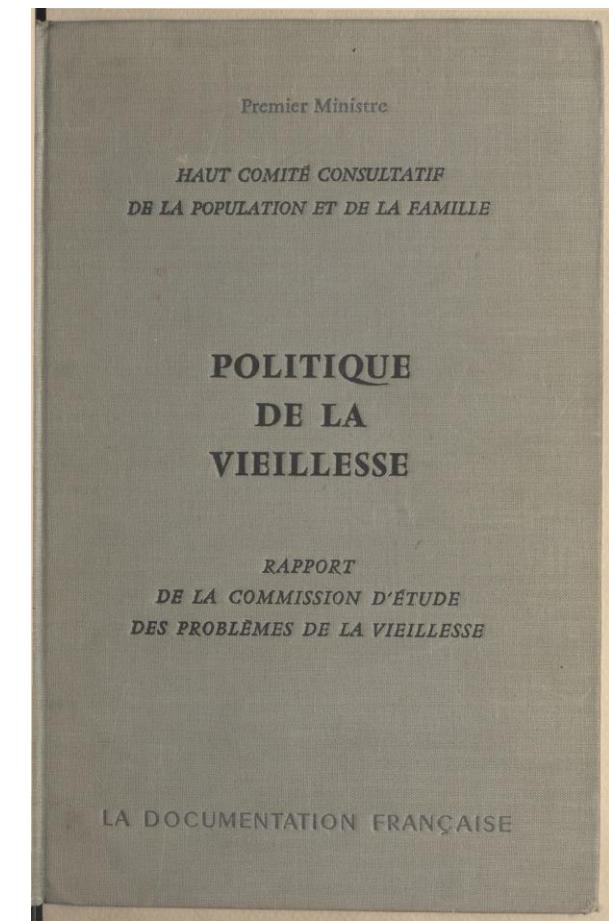
- Soulèvement de la question de l'euthanasie

# RAPPORT ET CIRCULAIRE LAROQUE

## CIRCULAIRE RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE

- 1<sup>er</sup> « texte français »
- Issu du rapport de Geneviève Laroque
- 26 aout 1986
- Précise ce que sont les soins palliatifs
- Modalités de l'organisation des SP

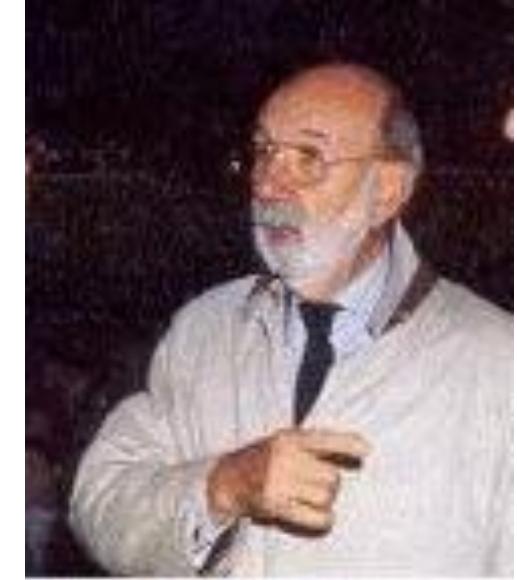
*« à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs » »*



# PREMIÈRE USP DE FRANCE

DR MAURICE ABIVEN

- 1987
- 15 lits
- Repenser l'hôpital
- Plus de soignants + penser l'hôpital comme une « maison » + psychologue



# LES BASES DES DROITS EN FIN DE VIE

LOI DU 9 JUIN 1999 VISANT À GARANTIR LE DROIT D'ACCÈS POUR TOUS AU SOULAGEMENT DE LA DOULEUR ET À DES SOINS PALLIATIFS EN FIN DE VIE

- Constat: pas de moyen = pas de développement (Rapport du parlement de 1998 et du Conseil économique et social de 1999)
- Art L.1erB. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage
- Art L. 1<sup>er</sup> C La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique
- Loi votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale et le Sénat.

# LOI DU 4 MARS 2002

## RELATIVE AU DROITS DES MALADES

- Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité.
- Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.
- Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

# LOI DU 4 MARS 2002

## RELATIVE AU DROITS DES MALADES

- Information du malade
  - Consentement libre et éclairé
  - Personne de confiance
- 
- Puis second plan quadrienal 2002-2005 de développement des soins palliatifs : « *Tous les professionnels travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche* »

# LOI DU 22 AVRIL 2005

## RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

- Loi dite Leonetti
- Votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 30 Novembre 2004
- 48 pour 0 contres sur 551 députés présents



# LOI DU 22 AVRIL 2005

## RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

- Art L.1110-5. 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, ces actes 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 prévus à l'article L1110-10



# LOI DU 22 AVRIL 2005

## RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

- Art L1111-10. Lorsque une personne, en phase avancée ou terminale d'une **affection grave et incurable**, quelle qu'en soit la cause, décide **de limiter ou d'arrêter tout traitement**, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans le dossier médical

# LOI DU 22 AVRIL 2005

## RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisée sans avoir respecté la **procédure collégiale** et sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut un des proches et le cas échéant les directives anticipées de la personne aient été consultées. Sa décision motivée est inscrite dans le dossier médical.

# LOI DU 22 AVRIL 2005

## RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

- Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment.
- Idée d'un registre national....

# RAPPORT SICARD

18 DÉCEMBRE 2012

- Réponds à la proposition 21 du candidat Hollande « ouvrir la voie à une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »
- Rapport cash :  
*« Esquive de la mort »*  
*« On a cru au pouvoir de la médecine comme on a cru en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir. »*  
*« néo-mouroirs qui renforcent l'angoisse naturelle de la mort » (les EHPAD)*
- Idée d'un débat citoyen (débats publics)
- Loi Léonetti mal connue et non appliquée
- Diffusion insuffisante et inégale des SP
- Perte de confiance des citoyens
- Notion de volonté citoyenne de **dépénalisation de l'euthanasie** : permettrait « « une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations »

# LOI DU 2 FÉVRIER 2016

CRÉANT DE NOUVEAU DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET  
DES PERSONNES EN FIN DE VIE



- Modifiant le code de Déontologie Médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- DA s'imposent au médecin
- SPCMJD

# LOI FALORNI

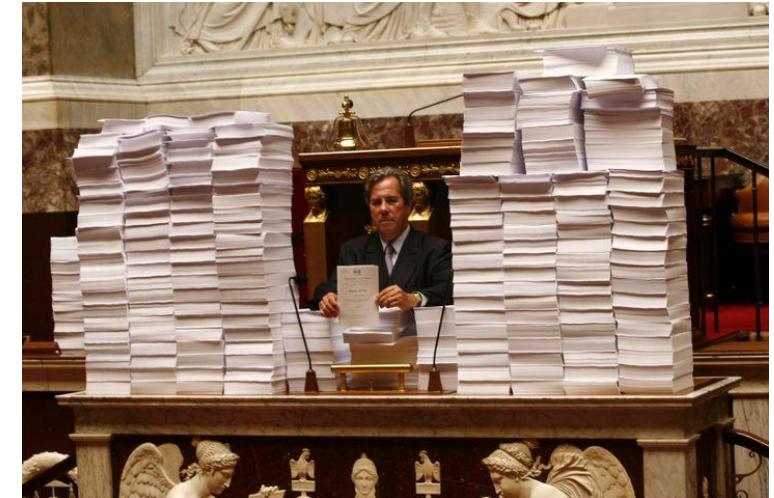
PROPOSITION DE LOI DONNANT LE DROIT À UNE FIN DE VIE LIBRE ET CHOISIE, N° 288 , DÉPOSÉ(E) LE MARDI 17 OCTOBRE 2017



- Art1 « Toute personne capable et majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, provoquant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à disposer, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée active à mourir. »
- Art 2 »Dans un **délai maximum de quatre jours** suivant cet entretien, les médecins lui remettent, en présence de sa personne ou de ses personnes de confiance, un rapport comportant leurs conclusions sur son état de santé. »
- Art 4 « Est réputée décédée de **mort naturelle** »

# LOI FALORNI

- Art 1 voté 240 pour et 48 contre
- Loi non adoptée : obstruction parlementaire avec 3000 amendements



# RAPPORT DU COMITÉ NATIONAL CONSULTATIF D'ÉTHIQUE

AVIS 139 QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE : AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ - 13 SEPTEMBRE 2022

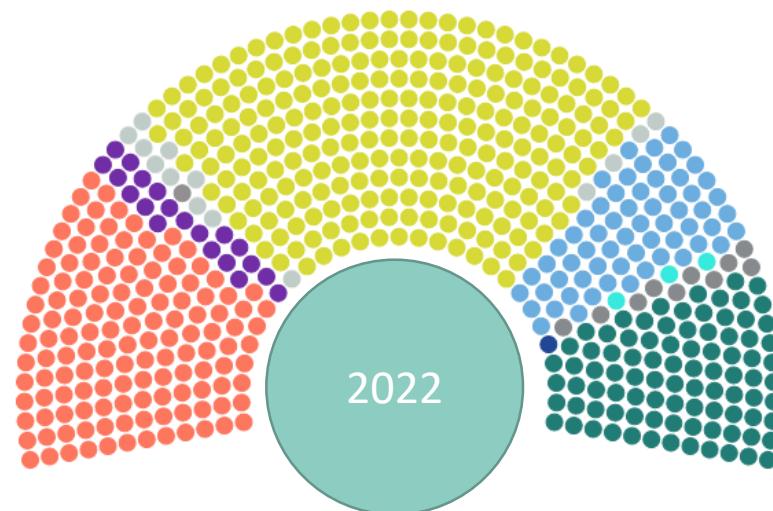
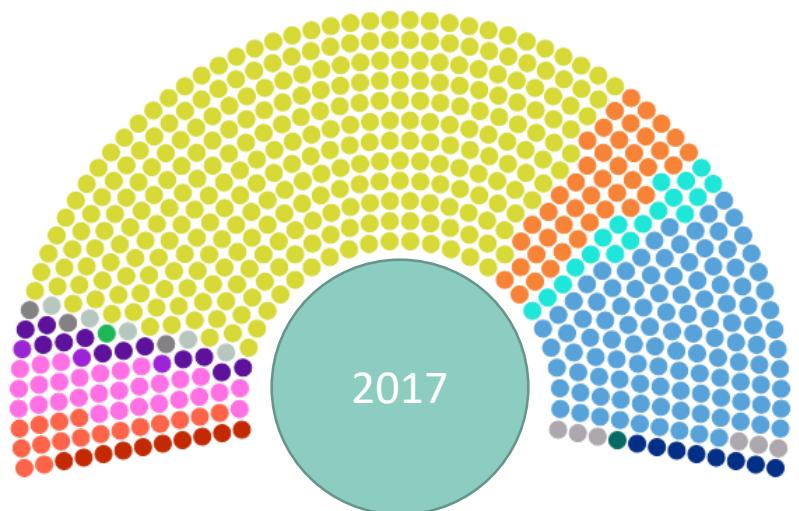
AVIS 139

Questions éthiques relatives  
aux situations de fin de vie :  
autonomie et solidarité

- Avis 63, 121, 128 et 129 etc... opposition de principe
- Auto-saisine Juin 2021
- Réaffirme que la question de dignité ne se pose pas
- Tension: liberté d'autodetermination et devoir de solidarité
- Reco 15: « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. »
- Reco 16-20 sur les modalités éthiques si tel était le cas.

# L'ENJEU POLITIQUE

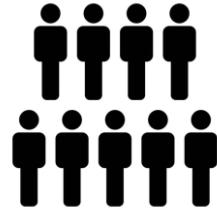
- Pas au programme du candidat Macron
- Mais une volonté sociétale forte... et surtout un renversement de l'hémicycle



# AVIS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

FIN DE VIE : FAIRE ÉVOLUER LA LOI ? - 9 MAI 2023

- Missionné par Elisabeth Borne en Octobre 2022
- Convention citoyenne
- 3 phases: appropriation / délibérations / harmonisation
- Avis adopté **99 pour**, **6 contre** et 12 abstentions.



184 pax. (panel  
représentatif)

# AVIS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

## FIN DE VIE : FAIRE ÉVOLUER LA LOI ? - 9 MAI 2023

- Au nom du **principe de liberté individuelle**, le CESE propose de garantir solidairement:
- Une **modification de la loi avec ouverture à l'aide active à mourir**
- Le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de **souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable**, de demander l'aide active à mourir : **suicide assisté ou euthanasie**.
- Le droit pour les professionnels de santé de refuser de pratiquer ces actes eux-mêmes en faisant valoir la **clause de conscience** prévue par l'article R 4127-47 du code de la santé publique assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de prise en charge des patients par un autre professionnel.

# AVIS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

FIN DE VIE : FAIRE ÉVOLUER LA LOI ? - 9 MAI 2023

- Le CESE préconise également, en l'absence de directives anticipées et en cas d'impossibilité d'expression de la volonté individuelle et du consentement, de renforcer le rôle de la personne de confiance et le processus collégial élargi à l'entourage de la personne, d'instaurer une procédure judiciaire spécifique dans l'hypothèse où le processus collégial ne permettrait pas d'aboutir à une décision partagée.

## ENJEUX...

- Avril 2023: Président demande au gouvernement de parvenir à un projet de loi d'ici l'été
- Mineurs?
- Incapacité exprimer son choix?
- Psy?
- Juin 2023 : premiers bruits de couloir « AMM »  
« la personne doit être majeure, atteinte d'une affection grave et incurable qui engage son pronostic vital à moyen terme, capable de discernement pour exercer un choix autonome ». »

# ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE

27 JUIN 2023

AVIS

« Favoriser une fin de vie digne et apaisée :  
Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables »

- Affirmer qu'il est **inhumain**, lorsque le pronostic vital est engagé non à court mais à **moyen terme**, de ne pas répondre à la désespérance de personnes qui demandent les moyens d'abréger les souffrances qu'elles subissent du fait d'une maladie grave et incurable.
- . Répondre à ces situations de supplice non soulagé d'une vie sans espoir, en aménageant de manière encadrée le dispositif actuel par l'ouverture de droits nouveaux pour aider à mourir le moins mal possible, en **acceptant à titre exceptionnel l'assistance au suicide**, sous conditions impératives.
- Ecarter l'euthanasie au regard de sa forte portée morale et symbolique, mais aussi du fait que les professionnels et membres des associations de l'accompagnement en fin de vie s'y opposent et redoutent cette pratique.



HCL  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

# ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE

27 JUIN 2023

- Exige notamment d'encadrer les prises de décision concernant l'assistance au suicide par une évaluation préalable réactive et répétée, rigoureuse, collégiale, multiprofessionnelle, suite à la demande de la personne en capacité de discernement et bénéficiant de soins palliatifs.
- Appelle à exclure du champ de l'indication d'une assistance au suicide les troubles psychologiques, l'état dépressif, le grand âge avec troubles cognitifs avérés, les maladies et handicaps avec altération de la capacité de jugement.
- Demande la reconnaissance dans la loi d'une clause de conscience pour les professionnels de santé opposés à une assistance au suicide.

# TRAVAIL EN COMMISSION DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

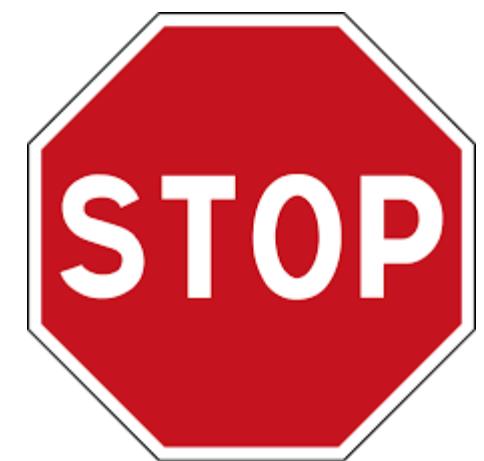
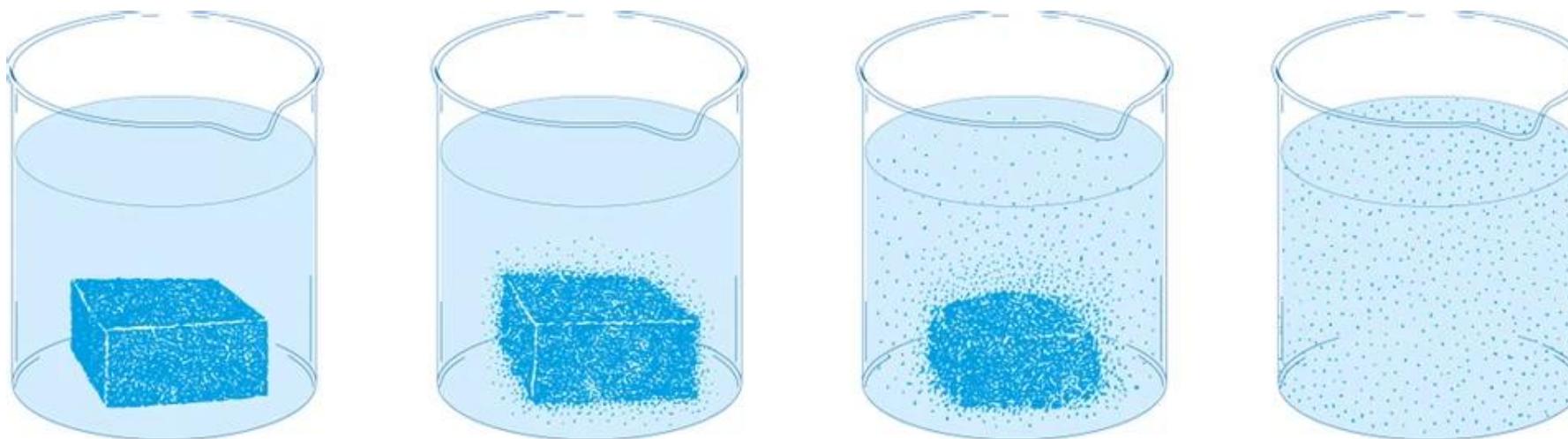
## LES SUJETS QUI ONT FAIT DÉBAT

- Confusion soins palliatifs et aide médicale à mourir
- Euthanasie vs. Suicide assisté? Au choix?
- Délais de réflexion de 48h?
- Quid de la personne incapable de consentir? Place des DA?
- Quid de la maladie psychiatrique?
- Pronostic vital engagé à court ou moyen terme vs. Phase avancée ou terminale?
- Délit d'entrâve?



# DISSOLUTION ASSEMBLEE NATIONALE

9 JUIN 2024



# REPRISE DES DÉBATS

23 SEPTEMBRE 2024

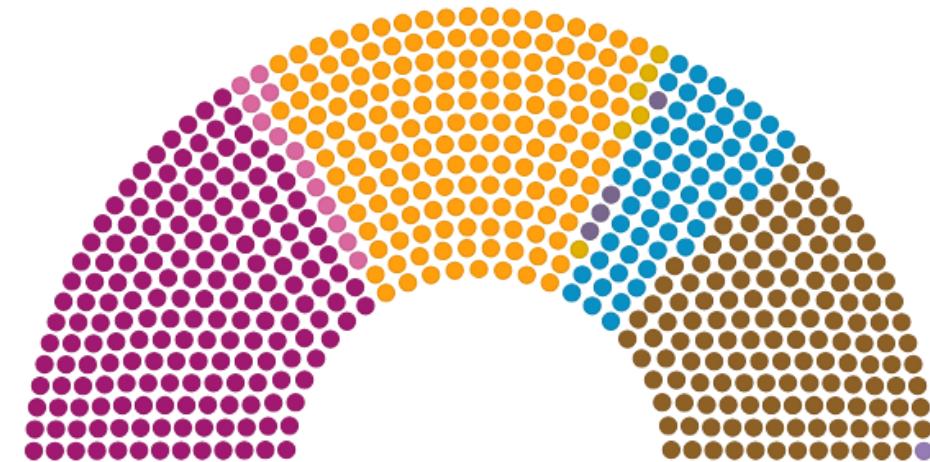
France Info

Fin de vie : le projet de loi déposé par Olivier Falorni est "exactement le texte tel qu'il était au moment de la dissolution"



Le député centriste Olivier Falorni souhaite ne pas "repartir de zéro" sur la question de la fin de vie.

- Nouvelle proposition de loi déposée par O. Falorni.
  - Reprend intégralement le texte tel que laissé par les députés en juin
- Un nouveau gouvernement = de nouvelles priorités
- Nombreuses oppositions au sein du gouvernement



● NFP (182) ● Gauche (13) ● Ensemble (168) ● Centre (6) ● Régionalistes (4) ● LR (46) ● Droite (14)  
● RN (dont LR-RN) (143) ● Divers (1)

# 27 MAI 2025 : ADOPTION EN PREMIÈRE LECTURE

FUTURE ART. L1111-12-2 CSP ?

- > 2500 amendements
- Aide au suicide sauf inaptitude physique (contre avis commiss. affaire soc.) 
- Discussions inaptitude psychique 
- Nationalité FR ou résident stable
- > 18 ans
- Affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne
- Souffrance physique ou psychologique constante [...] réfractaire aux traitements

# CADRE RÉGLEMENTAIRE ET LÉGAL

# CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

- Code de Déontologie Médicale (articles 34, 35 et 36),
- Loi N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 (loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- Loi N°2005-370 du 22 avril 2005 (loi Léonetti) relative aux droits des malades et de la fin de vie:

    Décret N°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées,

    Décret N°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale,

    Décret N°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs,

    Décret N°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements.

- Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 (Loi Léonetti-Claeys) créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie

# **LOI N°2005-370 DU 22 AVRIL 2005 (LOI LÉONETTI) RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET DE LA FIN DE VIE**

- Introduit et interdit le concept « d'obstination déraisonnable »
- Droit de refuser tout traitement
- Encadre le principe de « double effet »
- Cadre légal des « directives anticipées »
- Cadre la procédure collégiale (patient hors d'état d'exprimer sa volonté)

# UNE NOUVELLE LOI?

- Demande sociétale : demandes de mort anticipées et de respect de la volonté des malades en FdV
- Méconnaissance de la loi de 2005
- Inégalités d'accès aux soins palliatifs
- Nécessaire développement des soins palliatifs
- Meilleur recueil des DA

→ Plans Nationaux d'Accès aux  
Soins Palliatifs



HCL  
HOSPISES CIVILS  
DE LYON

# OBJECTIFS D'UNE NOUVELLE LOI

- Respect de l'autonomie: expression des volontés exprimées par écrit ou à l'oral.
- Préserver la dignité en fin de vie.
- Rester ferme sur l'interdiction de toute forme d'aide médicale à mourir

# LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016 (LOI LÉONETTI-CLAEYS) CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET PERSONNES EN FIN DE VIE

- Ouvre de nouveaux droits pour les malades:
  - Les directives anticipées deviennent contraignantes pour le médecin,
  - La personne de confiance **rend compte de la volonté** de la personne,
  - Droit à une sédation profonde et continue à la demande du patient,
  - La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements.

# ANTICIPER LA FIN DE VIE: LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

## ART. L.1111-11 CSP

- « Les 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 »

# EVOLUTION ENTRE LES LOIS DE 2005 ET 2016

- DA révisables et révocables à tout moment
- Souhait -> Volontés
- 3 ans de validités -> Aucune durée de validité.
- Non contraignantes -> S'imposent au médecin sauf si urgence ou si DA inappropriées ou non conformes + possibilités de déroger après procédure collégiale
- Sur papier libre -> *Conservées sur un... registre national...*
- Priment sur les dires de la personne de confiance

# RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant,
- Consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire,
- **Doit rendre compte de la volonté de la personne malade,**
- **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage,**
- 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,
- **Désignation faite par écrit et cosignée par la personne de confiance,**
- Révisable et révocable à tout moment,
- La personne de confiance ne doit pas exprimer ses propres souhaits.

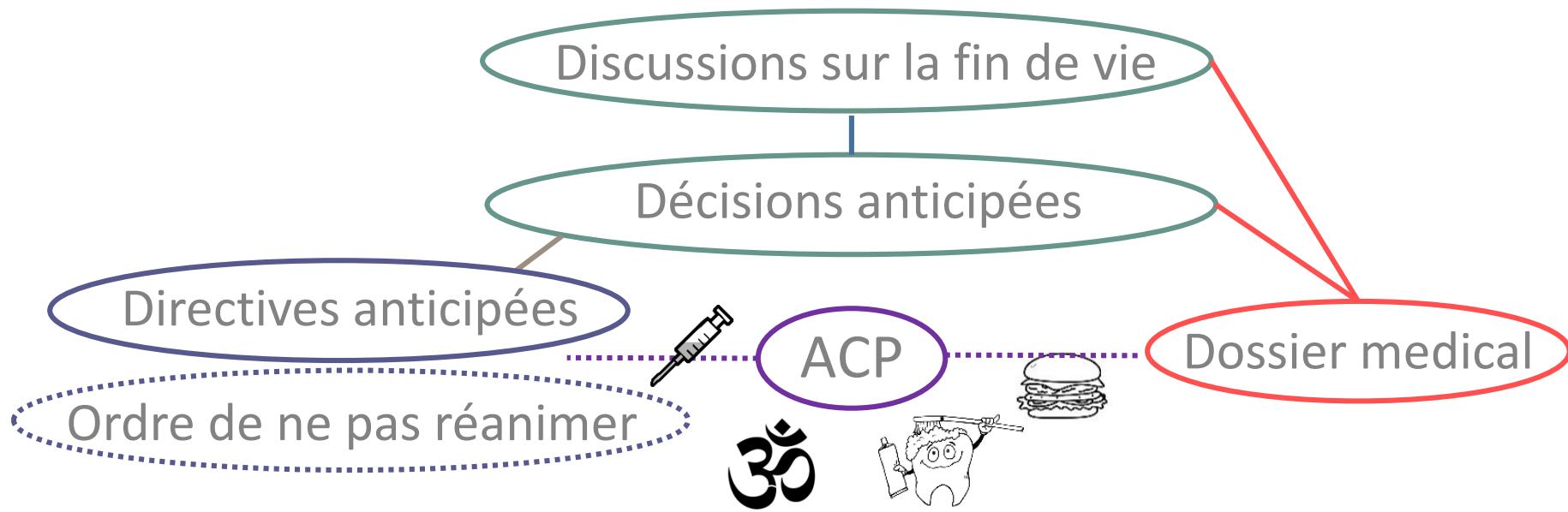
# LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

- 3 circonstances où elle est obligatoire (décret 2016-1066 du 3/08/2016, JO du 5/08/2016):
  - Patient ne pouvant plus exprimer son avis,
  - Remise en cause du droit à la sédation par le médecin,
  - Remise en cause des directives anticipées par le médecin,
- Respecter la procédure collégiale:
  - Après concertation avec l'équipe de soins si elle existe,
  - Sur l'avis d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant (aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin référent et le consultant),
  - L'avis d'un 2<sup>ème</sup> consultant peut être demandé par un de ces 2 médecins si l'un d'eux le juge utile.
- Rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles (caractère opposable).

# LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

- Recueillir le témoignage de la personne de confiance si elle a été identifiée:
  - Directives anticipées > personne de confiance > famille et/ou proches
  - Pour mineur ou majeur protégé, en outre, selon les cas prendre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.
- La décision motivée est inscrite dans le dossier du patient.
- La procédure est initiée par le médecin sur son propre avis ou aux vues du contenu des directives anticipées présentées par l'un des détenteurs ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un des proches.

# NEXT STEP: ADVANCE CARE PLANNING



*Références:* Kent A. Advance care planning in progressive neurological conditions. Nursing Standard. 2015 Jan 21;29(21):51–9.



# NEXT STEP: ADVANCE CARE PLANNING

## Stage 1: Identification

Is the patient suitable for the AMBER care bundle?

1. Is the patient deteriorating, clinically unstable, and with limited reversibility; and,
2. Is the patient at risk of dying within the next 1-2 months?

Remember to apply the principles of the  
Mental Capacity Act 2005

## Stage 2: Day one interventions

	Intervention  Assess patient capacity for each decision and involve in line with the Mental Capacity Act 2005	Action	Comments	Name Date & Time
Action within 4 hrs Medical responsibility to ensure intervention takes place	<b>Medical plan documented in patient record</b> Including: <ul style="list-style-type: none"><li>• current key issues</li><li>• anticipated outcomes</li><li>• resuscitation status</li></ul>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
	<b>Escalation decision documented</b> Including: <input type="checkbox"/> Ward only <input type="checkbox"/> HDU only <input type="checkbox"/> ITU	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
	<b>Medical plan discussed and agreed with nursing staff</b>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
Action within 12 hrs Nursing responsibility to ensure intervention takes place	<b>Patient ± carer discussion or meeting held and clearly documented</b> Which may include: <ul style="list-style-type: none"><li>• uncertain recovery and treatment options</li><li>• preferred place of care</li><li>• any concerns or wishes</li><li>• who was present</li></ul>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		
Record details in the patient's record				

## Etape 3: Suivi régulier

A: Is the patient still 'AMBER'?

C: Has the medical plan  
Changed?

T: Touch base with the patient  
and relatives—is everything  
ok?



HCL  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

Références: Carey I, Shouls S, Bristowe K, Morris M, Briant L, Robinson C, et al. Improving care for patients whose recovery is uncertain. The AMBER care bundle: design and implementation. BMJ Support Palliat Care. mars 2015;5(1):12-8.



MERCI DE VOTRE ATTENTION

[www.chu-lyon.fr](http://www.chu-lyon.fr)



**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON