



Conférence territoire jeudi 15/09/16

Françoise ELLIEN – Directrice réseau SPES



Cadre Légal

- **Loi du 9 juin 1999** : garantit l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert.
- **Loi du 4 mars 2002** : droit à l'information, au soulagement des douleurs, au refus de traitement, à une personne de confiance
- **Loi du 22 avril 2005** : Rôle renforcée de la Personne de Confiance, Directives Anticipées, Droit à ne pas subir d'obstination déraisonnable, Procédure Collégiale.
- **Rapport de la mission Léonetti** remis le 2 décembre 2008
- **Commission D Sicard** rapport remis le 17 décembre 2012
- Dans la foulée **le CCNE** est saisi, avis rendu le 30 Juin 2013 et propose une conférence citoyenne (18) pour représenter la société dans sa diversité.
- **Conférence citoyenne** rend son rapport le 14 décembre 2013
- **J Leonetti et Alain Clayes nouvelle mission 19 juin 2014** pour évaluer la législation dans un esprit de rassemblement.
- **Rapport Léonetti et Clayes** rendu le 12/12/14 au président de la république.
- **Loi Clayes- Leonetti promulguée le 2/02/16** nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie, **décret du 3/08/16** code déontologique médicale, procédure collégiale et sédation profonde continue et **arrêté du 3/08/16** modèle de DA.



Soins Palliatif selon l'OMS 2002

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels, qui lui sont liés. »



Soins palliatifs en pratique

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle.

Leurs objectifs sont de **prévenir et soulager les symptômes physiques et la souffrance psychologique, de prendre en compte la détresse morale et les difficultés sociales.**

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.



Les Fondements de la démarche palliative

- 1) Évaluation globale des besoins du patient et de ses proches
- 2) Mise en œuvre du PPS : selon le principe Bénéfice/Risque : préserver la qualité de vie.
- 3) Réunions pluridisciplinaires de concertation et de décision
- 4) Soutien des soignants, des proches, des bénévoles
- 5) Réalisation de formations multidisciplinaires pour diffuser la culture palliative
 - Ref : le guide de bonne pratique DHOS 2004 et **CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs**



Personne de confiance : rapport Léonetti 2008

Proposition d'élargir le recours à la procédure collégiale pour discuter des LATA aux patients par l'intermédiaire de la Personne de Confiance et des Directives Anticipées.



20 propositions : Rapport Léonetti

- Observatoire des pratiques médicales en fin de vie
- Favoriser les échanges entre juges et médecins
- Mieux former les médecins aux SP et à l'éthique.
- Procédure Collégiale et PC, DA
- Médecins référents SP
- Congé d'Accompagnement : 49 Euro/J pendant 3 semaines.

Rapport de la mission D Sicard 17/12/12

- Prioritairement, mieux faire connaître la loi Léonetti déjà en vigueur
- Sédation terminale puisse être administrée par les médecins aux patients qui l'auraient demandé de façon réitérée. Une discussion collégiale devant toujours encadrer la décision du médecin
- La commission écarte cependant explicitement "l'euthanasie active
- Informer les patients et respecter leur volonté, renforcer les DA
- Le suicide assisté comme piste de réflexion, Ce point particulier, de même que ceux relatifs aux directives anticipées et à la dignité des patients, sont soumis à l'avis du Comité consultatif national d'éthique

Avis du CCNE 30/06/13

- La nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- La nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs – droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans – et de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;
- Le respect des directives anticipées ; lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées devraient être contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ;
- Le respect du 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.
- En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le Comité n'a pas abouti à une réflexion et à des propositions unanimement partagées. La majorité de ses membres recommande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie

Conférence des 18 citoyens sur la fin de vie 14/12/13

- Développer la formation SP pour tous
- Créer un fichier informatique pour DA et PC
- Donner le droit à la sédation
- Autoriser le suicide par assistance médicale
- Permettre une exception euthanasique (commission ad hoc...)

Nouvelle mission Léonetti et Claeys

19/06/14

- Le gouvernement a chargé les députés [UMP Jean Leonetti](#) et [PS Alain Claeys](#), de proposer des aménagements à la loi sur la fin de vie, l'une des promesses de campagne du candidat Hollande. Jean Leonetti, qui est l'auteur de la loi de 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, et Alain Claeys devront remettre leurs propositions avant le 1er décembre 2014. Le Parlement sera saisi "avant la fin de l'année", selon la même source.
- Le futur texte de loi devra poursuivre "un triple objectif", selon le gouvernement : "assurer le développement de la médecine palliative, mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées, définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégier la vie dans le respect de l'autonomie de la personne".

Apports de la loi du 2/02/16

- Concrètement, la loi va mettre en place ce que M. Leonetti appelle un « *droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir* ». Si cette pratique sédative existe déjà dans les hôpitaux français, « *elle est loin d'être générale et homogène* », avaient constaté les deux auteurs de la proposition de loi.
- Désormais un médecin ne pourra pas s'opposer à une demande de sédation profonde et continue de la part d'un patient atteint d'une « *affection grave et incurable* », dont le « *pronostic vital est engagé à court terme* » et qui présente une « *souffrance réfractaire aux traitements* ». Ou lorsque sa « *décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ».