



Rencontre annuelle des Comités d'éthique

Mardi 10h00

7 juin 2016

À Dole / Espace Ramel

17h00

Réflexions autour de la Loi Fin de vie Présentation du projet de recherche EPIDESA2

- Aurélie Godard-Marceau, IER, Sociodémographe
- Hélène Trimaille, IER, Sociodémographe



Réseau régional des comités d'éthique locaux



LES ENJEUX DE LA LOI FIN DE VIE

POURQUOI UNE LOI EN 2016 ?

- **Contexte :**

- Progrès médicaux et allongement de la vie qui créent des situations complexes et un questionnement sur la qualité de la fin de vie.
- Loi de 2005 peu connue et non appliquée,
- Questionnement international (Canada...)

- **Éléments spécifiques :**

- Promesse politique du candidat Hollande,
- Affaire Vincent Lambert.

>> **Rapport Sicard 2012 & Débats citoyens 2013**

CE QU'ELLE MODIFIE

Elle renforce les droits du patient :

- Directives Anticipées Contraignantes,
- Personne de confiance,
- Droit à une Sédation Profonde et Continue.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES (1/2)

- **Leur validité** : désormais aucune durée de validité n'est exigée (contre 3 ans dans la précédente loi),
- **Leur place dans la décision** : elles sont contraignantes mais pas opposables. Elles s'imposent aux médecins comme expression de la volonté des patients lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté sauf avis médical motivé,
- **Leur contenu** : la loi prévoit un modèle selon que la personne se sait atteinte ou non d'une affection grave au moment où elle les rédige,
- **Leur conservation** : création d'un registre national (en cours).

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES (2/2)

- Outil de dialogue traduisant l'expression de son autonomie de décision,
- Elles expriment la volonté de la personne en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.

Elles s'imposent aux médecins sauf dans trois cas :

- Urgence vitale,
- Un caractère inapproprié (le médecin doit le justifier),
- Une rédaction non conforme à la situation médicale du patient.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Le statut de la personne de confiance est renforcé :

- Le **médecin traitant doit s'assurer que le patient est informé** sur la possibilité de désigner une personne de confiance,
- Sa **désignation est faite par écrit** et consignée par la personne désignée,
- Son **témoignage prévaut** sur tout autre témoignage.

LA SÉDATION (1/2)

« Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. » dans 3 circonstances :

1. A la **demande du patient** dont le pronostic vital est engagé à **court terme** et pour éviter des **souffrances**,
2. A la **demande du patient** lorsqu'il **choisit l'arrêt d'un traitement** qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt devant engager son pronostic vital à **court terme** et être susceptible d'entraîner une **souffrance** insupportable,
3. Lorsque le **patient ne peut pas exprimer sa volonté**, qu'une procédure collégiale décide **l'arrêt d'un traitement de maintien en vie**, et que le patient présente des signes de **souffrance** ou que celle-ci ne peut être évaluée (personnes cérébrolésées ou troubles cognitifs très évolués.)

LA SÉDATION (2/2)

- Doit être précédée d'une **procédure collégiale**,
- Peut être mise en œuvre à **domicile**,
- Inscrite au **dossier médical**.

ETUDE EPIDESA2

Etude épidémiologique sur les demandes d'euthanasie et de suicide assisté formulées par les patients de Bourgogne et Franche-Comté

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- **Recenser** le nombre de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté en Bourgogne-Franche-Comté **sur six mois : d'Octobre 2016 à Avril 2017.**
- **Analyser** quand ces situations apparaissent dans le parcours du patient.
- **Évaluer** et **analyser** l'évolution à J7 de ces demandes d'euthanasie ou de suicide assisté.

CRITÈRES D'INCLUSION

Toute personne majeure :

- résidant (à son domicile ou hébergée en établissement médicosocial) en **région Bourgogne-Franche-Comté**, ou hospitalisée dans un établissement de santé de la région,
- atteinte d'une **maladie grave, évoluée et incurable ou d'une altération majeure de l'état de santé liée à l'âge**,
- ayant **exprimé une demande** d'euthanasie ou une demande de suicide assisté de façon explicite,
- ayant exprimé sa **non-opposition au recueil des données** la concernant,
- affiliée à un régime de sécurité sociale français ou bénéficiaire d'un tel régime

CRITÈRES DE NON INCLUSION

- Demandes de **personnes mineures**,
- Demandes de **personnes majeures protégées**,
- Demandes **issues d'un tiers**,
- **Demandes non explicites** issues de l'interprétation du professionnel de santé suite à des échanges portant sur l'euthanasie ou le suicide assisté mais sans réelle demande de la part de la personne (évocation, anticipation, etc...). « *J'en ai marre* », « *Quand j'en serai là, faites quelque chose.* » « *Si vous n'arrivez pas à guérir ma maladie, faites quelque chose* » ,
- Demandes qui seraient exprimées **en dehors d'un contexte de maladie grave et évoluée ou d'une altération majeure de l'état de santé liée à l'âge**,
- Demande de personnes en **état de confusion avéré**.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Vous **recevez une demande** d'euthanasie ou de suicide assisté.

Vous **recueillez la non opposition** du patient
(Note d'Information)

Vous **appelez les chercheuses** chargées de l'étude
au **06.31.66.37.32**

Inclusion – Remplissage du **1^{er} questionnaire**

Remplissage de **deux questionnaires à J2 et à J7**
avec l'EMSP et au moyen du dossier du patient.

EN RÉSUMÉ PRATIQUE

Vous recevez ce qui vous semble être une demande d'euthanasie ou de suicide assisté :

>> Appelez les chercheuses au 06.31.66.37.32 pour les informer de la demande.



MERCI POUR VOTRE ATTENTION