

Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie

11/06/2018

« Une législation complexe sur la fin de vie a été progressivement élaborée au cours des vingt dernières années. Elle a été complétée par la loi du 2 février 2016, dite loi « Claeys-Leonetti », qui a conféré de nouveaux droits aux malades en fin de vie, en particulier le droit d'établir des directives anticipées contraignantes et de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'IGAS a été chargée d'évaluer l'application de cette loi.

En l'absence d'informations consolidées à l'échelle nationale et compte tenu de la rareté des études disponibles, les investigations de la mission se sont notamment appuyées sur :

- de très nombreux entretiens avec les professionnels de la santé et du secteur médico-social, les experts, les associations de patients, etc., à Paris et dans quatre régions (Île-de-France, Grand Est, Pays-de-la-Loire, Centre-Val de Loire) ;
- la visite d'une trentaine d'établissements ou services sanitaires ou médico-sociaux, publics ou privés ;
- l'analyse de dossiers médicaux de patients décédés ayant fait l'objet d'une sédation profonde ;
- deux séries de questionnaires auprès des agences régionales de santé et des institutions sanitaires et médico-sociales.

Au terme de son évaluation, la mission formule 30 recommandations afin de conforter l'appropriation progressive de cette loi sur le terrain, d'en assurer une application plus homogène et plus rigoureuse, et de mieux prendre en compte la situation spécifique de certains patients particulièrement vulnérables au regard de leur pathologie ou de leur environnement ».