

Droits des malades en fin de vie

Marie-Laure COMONT

François RIVIERE

Josiane REYGNAUD

Centre Départemental Gériatrique de l'Indre

Docteur Hervé MIGNOT

Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs de l'Indre

Centre Hospitalier de Châteauroux

L'information au malade

- Charte du patient hospitalisé 1995 (Art 3.)

« L'information donnée au patient doit être accessible et loyale »

« Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent »

L'information au malade

- Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser... »

Une information de qualité est le préalable indispensable à un consentement éclairé

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins... »

Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. ... »

« Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination... »

(article R4127-35 du code de la santé publique)

L'information au malade

- Code de la santé publique Art.4312-32


«L'infirmier informe le patient ou son représentant légal, à leur demande et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement »

L'information au malade

L'aide-soignant : « accueille, informe et accompagne les personnes et leur entourage, transmet des informations accessibles et adaptées au patient en fonction de la réglementation »

(référentiel aide-soignant)



- 
- Mme E., 83 ans, démente, non communicante, dénutrie, grabataire, avec impossibilité d'alimentation car faisant des fausses routes, source de pneumopathies à répétition
 - Les médecins invoquent une gastrostomie d'alimentation

➤ **Que faites-vous en terme d'information ?**

Les différentes mesures de protection de la personne

1. Sauvegarde de justice
2. Curatelle (simple ou renforcée)
3. Tutelle
4. Mandat de protection future

Il convient de s'assurer que l'on dispose du jugement

- protection aux biens, à la personne, aux deux ?

Les différentes mesures de protection de la personne

Consentement aux soins

≠

L'assentiment aux soins

Solliciter l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé (mineurs, personnes protégées)

Parfois apte à participer à la prise de décision la concernant

- Mme X, 91 ans, décompensation cardiaque avec perte d'autonomie, dépendante pour tous les actes de la vie courante
- Il existe une anémie entraînant une grande fatigue, un essoufflement. Mme X, ne souhaite pas de transfusion
- Cette décision engage son pronostic vital

➤ **que faites vous ?**

Refus de soins

- Loi du 22 avril 2005 (Loi Léonetti)

« Lorsqu'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, ou investigation, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix »

« Il pourra faire appel à un autre médecin »

Refus de soins

- Loi du 2 février 2016 (Loi Claeys-Léonetti) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- « *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi des malades reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif...* »
- « *...Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.* »

RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE



Le droit à la non obstination déraisonnable

- Loi du 22/05/05 et du 02/02/16 (**Art L.1110-5**)

A la demande du patient ou à l'appréciation du médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

« Le médecin peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des actes de prévention, d'investigation, de soins, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie... »

Le droit à la non obstination déraisonnable

- *...dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie... »*
- *La nutrition et l'alimentation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtés... »*

La personne de confiance

- (Lois du 04/03/02, du 22/04/05 et du 02/02/16)

« 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 l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux si le malade le souhaite, afin de l'aider dans ses décisions »

La personne de confiance

- Cette désignation est faite par écrit
- Ou contresignée par deux témoins
- Elle doit mentionner l'accord de la personne désignée
- Elle est révocable à tout moment
- Rôle consultatif et non décisionnel
- Avis « *pris en compte* » avant tout autre, par les professionnels de santé

La personne de confiance

- Ne peut décider à la place de l'intéressé
- Devoir de confidentialité
- Il appartient aux établissements et aux médecins traitants d'informer le malade de ce droit
- Maintenu en cas de mesure de protection avec l'accord du juge ou du conseil de famille

≠

Personne à prévenir qui n'a pas de statut juridique

Directives anticipées

- Lois du 22/04/05 et du 02/02/16

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté »

Directives anticipées

- La rédaction des directives anticipées est libre et volontaire
- Ne sont utilisées que si la personne n'est plus en mesure de s'exprimer
- Valable sans limite de temps
- Révisables ou révocables à tout moment
- Elles priment sur les souhaits de la famille ou de la personne de confiance
- Ne s'appliquent que dans le respect de la loi (l'euthanasie, le suicide assisté en sont exclus)

Directives anticipées

- Document écrit, daté, signé, identifié par nom, prénom, date et lieu de naissance du patient
- Voire par 2 témoins
- Conformément à un modèle selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige
- (Conservées sur un registre national)
- Outil de dialogue avec le malade

Directives anticipées

- Ces directives sont opposables : « *Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* »
- La décision de refus d'application des directives anticipées est possible si elles sont manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale du patient
- Décision prise à l'issue d'une procédure collégiale
- Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches

Directives anticipées

- C'est au médecin traitant et aux établissements que reviennent d'informer les patients de ce droit
- Au médecin de s'enquérir de leur existence et de leur validité au moment de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement
- Au malade de faire savoir où ses directives anticipées sont conservées
- Droit ouvert aux personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle sous réserve de l'accord du juge ou du conseil de famille

Droit à la sédation

- Loi du 02/02/16

A - Lorsque le patient peut exprimer sa volonté :

*« A 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 :*

Droit à la sédation

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* »
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*** »

Droit à la sédation

B - Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté :

« au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où un 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 »

Droit à la sédation

- Dans tous les cas, mise en œuvre d'une procédure collégiale
- « *L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient* »
- « *... la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné ... au code de l'action sociale et des familles* »



La procédure collégiale

- Loi du 22 avril 2005 et du 02 février 2016

Le médecin ne peut décider seul de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés **sans** avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes

La procédure collégiale

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins ... et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant..... sans lien de nature hiérarchique... »

L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé si l'un d'eux l'estime utile. »

La procédure collégiale

Rechercher indirectement ce qu'aurait pu être la volonté du patient en consultant :

- 1 - les directives anticipées
- 2 - la personne de confiance
- 3 - la famille ou à défaut, les proches

Inscrire la décision **motivée** dans le dossier médical

Dans tous les cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs

La procédure collégiale

- Un médecin peut de sa propre initiative solliciter une procédure collégiale
- Une personne de confiance, une famille ou à défaut un proche est en droit de demander à ce qu'une procédure collégiale soit instaurée (Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement)

Règle du double effet

- Loi du 02 février 2016

Art. L. 1110-5-3.

« 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. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade ».

La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Conclusion

Favoriser et développer la réflexion éthique dans les services de soins sur le sens de nos pratiques face aux attentes des patients en particulier dans l'approche de la fin de vie

« Je pense qu'il n'est aucune vie, si dégradée, si détériorée, si abaissée, si appauvrie soit-elle, qui ne mérite le respect et ne vaille qu'on la défende avec zèle.

J'ai la faiblesse de penser que c'est l'honneur d'une société que d'assumer, que de vouloir ce luxe pesant que représente pour elle la charge des incurables, des inutiles, des incapables; et je mesurerais presque son degré de civilisation à la quantité de peine et de vigilance qu'elle impose par pur respect de la vie ...

Quand l'habitude serait prise d'éliminer les monstres, de moindres tares feraient figure de monstruosités. De la suppression de l'horrible à celle de l'indésirable, il n'y aurait qu'un pas ... »

Jean Rostand
Le courrier d'un biologiste