

Droits Des Résidents En Fin De Vie

Marie-Laure COMONT, Cadre de santé

Marie-Hélène PLAISANT, Infirmière

Les droits des résidents en fin de vie

Renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Prendre une décision après concertation entre deux médecins sans lien hiérarchique et l'équipe de soins.

Obstination Déraisonnable

Loi Claeys
Léonetti du 2
février 2016

Décisions Collégiales

Rédiger de manière libre et volontaire, utilisées si la personne n'est plus en capacité de s'exprimer. Elles priment sur les souhaits de la personne de confiance et de la famille.

Charte du
patient
hospitalisé

Désigner par écrit, révocable à tout moment, rôle consultatif et non décisionnel.

Personne de
Confiance

Directives Anticipées

#Assentiment
#Consentement
du résident

Traduire l'adhésion à une proposition exposée et comprise

Donner son accord pour les soins prodigués par un professionnel de santé.

Loi Léonetti
du 22 avril
2005

Délivrer une information loyale, claire et appropriée à son état...
« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences... »

Loi du 4
mars 2002

Information
du Résident

Les professionnels de santé

Marie-Laure COMONT, cadre de santé
Aurore GERMAIN, psychologue

CENTRE
DEPARTEMENTAL
GERIATRIQUE DE L'INDRE

EP AGE 36
Etablissements Publics d'Accompagnement Cohésif

Sommaire

1. L'information au malade
2. La personne de confiance
3. Les directives anticipées
4. Notions de consentement, d'assentiment et refus de soins
5. La non-obstination déraisonnable
6. La sédation

L'information au malade : un devoir du professionnel de santé

Code de la santé publique (CSP), article L.1111-2 :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements [...] qui sont proposés, leur utilité, [...] leurs conséquences, les risques [...] prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

L'information au malade

Code de la santé publique (CSP), article L.1111-2 :

« 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*

L'information au malade

Code de la santé publique (CSP), article R4127-35 :

« 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. .. »

L'information au malade par métiers

Code de la santé publique (CSP), article R. 4312-32 :

Le cadre de santé :

« Favoriser l'amélioration continue de la qualité dans le service: droits et information du patient »

L'infirmier :

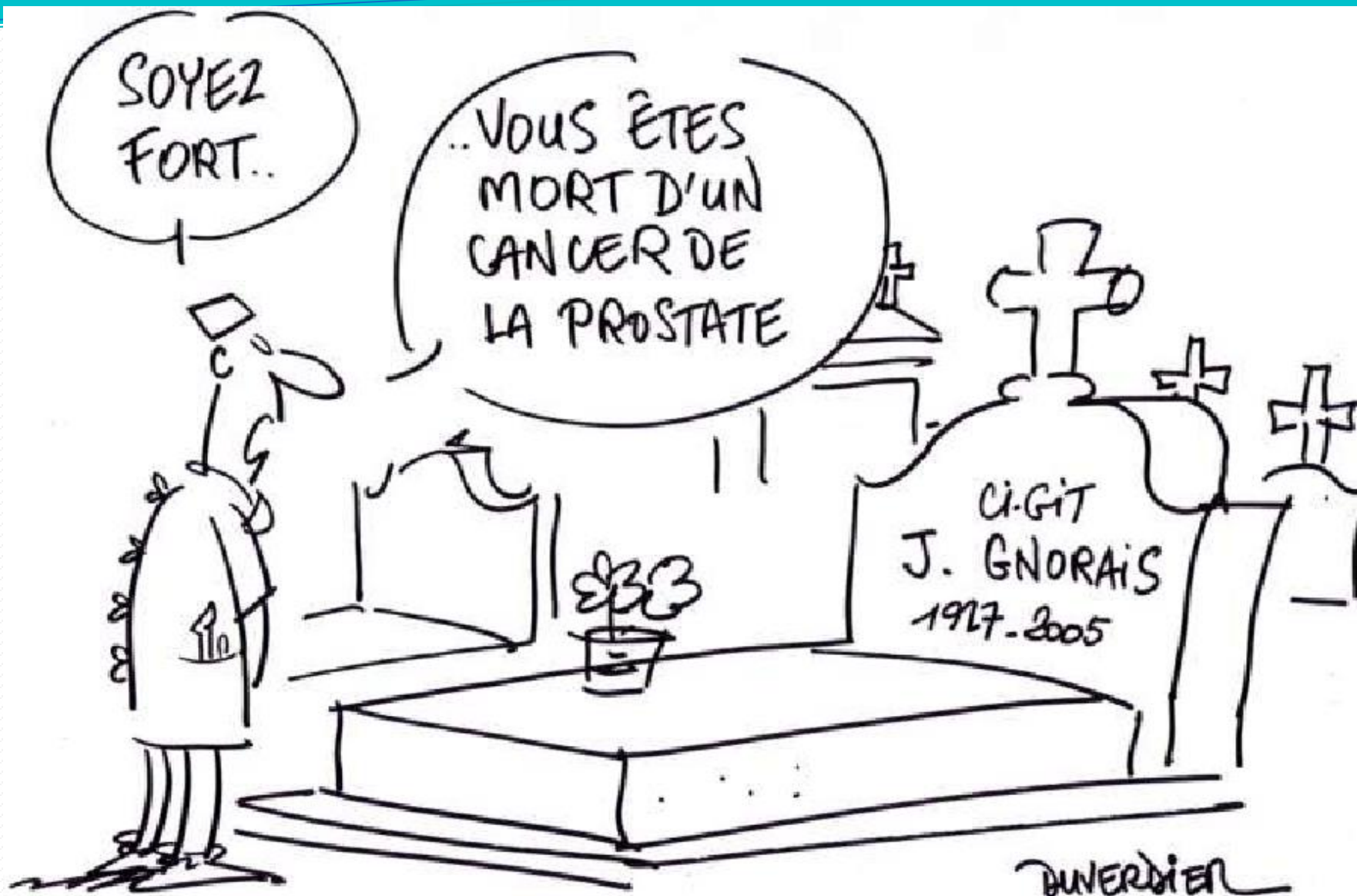
«L'infirmier informe le patient ou son représentant légal, à leur demande et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement »

L'information au malade par métiers

L'aide-soignant :

«Identifier les informations pertinentes à transmettre à la personne et à son entourage en tenant compte de la situation, du projet personnalisé et de la réglementation en vigueur, et en collaboration avec l'infirmière et l'équipe pluri-professionnelle»

(Annexe I de l'arrêté du 10 Juin 2021 - Référentiel d'Activités diplôme d'état Aide Soignant)



SOYEZ FORT..

..VOUS ÊTES MORT D'UN CANCER DE LA PROSTATE

Ci-GIT
J. GNORAI'S
1977-2005

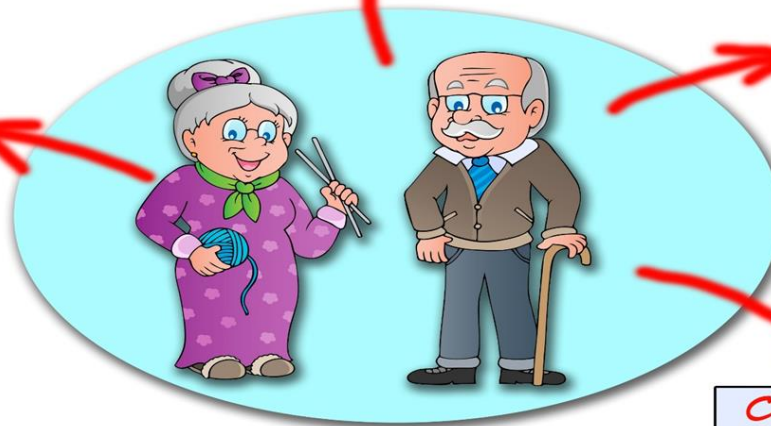
DUVERDIEN

Droits des malades : la personne de confiance

EST-CE OBLIGATOIRE ?

LA PERSONNE DE CONFIANCE

SON RÔLE ?



QUI CHOISIR ?

COMMENT CHOISIR
UNE PERSONNE DE
CONFIANCE ?

Quizz en équipe !



Droits des malades : la personne de confiance

EST-CE OBLIGATOIRE ?

Non c'est votre **DROIT** et votre **CHOIX**

LA PERSONNE DE CONFIANCE

SON RÔLE ?

- 1 - Accompagner vos décisions au sujet de votre santé, et transmettre vos souhaits.
- 2 - Exprimer vos choix en cas d'aggravation de votre état de santé
- 3 - Son rôle est différent du rôle de la personne à prévenir.
- 4 - Elle n'a pas accès à votre dossier médical



QUI CHOISIR ?

- 1 - Une personne majeure
- 2 - en qui vous avez confiance
- 3 - qui accepte ce rôle
- 4 - La personne de confiance peut être une autre personne que celle à prévenir

COMMENT CHOISIR UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

- 1 - Avoir l'accord de la personne
- 2 - Remplir un **FORMULAIRE** remis sur demande par l'équipe soignante
- 3 - Faire signer le formulaire à la personne de confiance

POUR PLUS
D'INFORMATIONS
EN CAS DE QUESTIONS
ADRESSEZ-VOUS AU PERSONNEL

Droits des malades : la personne de confiance

« 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 »

- Loi du 4 mars 2002,
- Loi du 22 avril 2005 dite « Léonetti »,
- Loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Léonetti »

Droits des malades : la personne de confiance

- Cette **désignation** est faite **par écrit** (ou contresignée par deux témoins si le malade est incapable d'écrire)
- Elle doit mentionner **l'accord de la personne de confiance**
- Elle est **révocable** à tout moment
- **Rôle consultatif et non décisionnel**
- En l'absence de directives anticipées, parole « *prise en compte* » avant tout autre par les professionnels de santé

Droits des malades : la personne de confiance

- Ne peut décider à la place de l'intéressé
- A un devoir de confidentialité
- **Il appartient aux établissements et aux médecins traitants d'informer le résident de ce droit**
- Peut être maintenue en cas de mesure de protection avec l'accord du juge ou du conseil de famille

≠

- **Ce n'est pas la personne à prévenir qui n'a pas de statut juridique**



Droits des malades : les directives anticipées



- 1 Allez sur wooclap.com
- 2 Entrez le code d'événement dans le bandeau supérieur

Code d'événement
MNPXDR



- 1 Envoyez **@MNPXDR** au **06 44 60 96 62**
- 2 Vous pouvez participer

Droits des malades : les directives anticipées

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

- Loi du 22 avril 2005 dite « Léonetti »,
- Loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Léonetti »

Droits des malades : les directives anticipées

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

Droits des malades : les directives anticipées

- C'est un document écrit de la main du patient, daté, signé, identifié par nom, prénom, date et lieu de naissance,
 - Si incapacité d'écrire : rédaction par un tiers devant 2 témoins qui attestent par leur signature
 - Conformément à un modèle selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige
- C'est un outil de dialogue avec le malade

(Conservées sur un registre national, registre non encore créé mais prévu dans la loi Claeys-Leonetti)

Droits des malades : les 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 conformes à la situation médicale du patient
- => dans ce cas, décision prise à l'issue d'une procédure collégiale qui est portée à la connaissance de la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches

Droits des malades : les directives anticipées

- C'est au médecin traitant et aux établissements que reviennent l'obligation 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 patient/résident de diffuser ses directives anticipées et de faire savoir où elles sont conservées
- Droit ouvert aux personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle sous réserve de l'accord du juge ou du conseil de famille

Droits des malades : les directives anticipées

LEGISLATION

Loi LEONETTI du 22/04/2005

Loi CLAEYS-LEONETTI du 02/02/2016

Article 3 de la Charte de la personne hospitalisée

Pour les personnes sous tutelle : il peut être possible de rédiger des directives anticipées après accord du juge des tutelles et/ou du conseil de famille. N'hésitez pas à nous demander ou à vous renseigner auprès de votre gérant de tutelle.



La fin de vie, et si on en parlait ensemble?



CENTRE HOSPITALIER DE LEVROUX

GROUPE EP'AGE 36

60, rue Nationale
36110 LE VROUX

Téléphone 02.54.29.10.00

LES DIRECTIVES ANTICIPEES



JUIN 2019

Droits des malades : les directives anticipées

C'est quoi les DIRECTIVES ANTICIPÉES?

C'est le fait de rédiger et d'exprimer vos volontés concernant les décisions médicales qui seront à prendre pour vous quand vous serez en fin de vie.

Ce n'est pas obligatoire mais c'est mieux de choisir ce que l'on souhaite pour soi.

Pourquoi les rédiger?

Dans le cas où vous seriez dans l'incapacité de vous exprimer, le médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés.

Comment le faire?

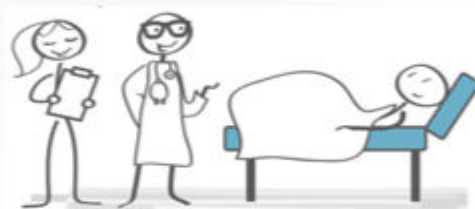
Il suffit d'être majeur. Vous pouvez les rédiger sur une feuille de papier, datée et signée. Si vous êtes dans l'incapacité d'écrire, vous pouvez vous faire accompagner par 2 personnes.

Quoi inscrire? Que noter?

- Ce qui est important pour vous : dans la limitation ou l'arrêt d'un traitement,
- Ce que vous redoutez : la douleur, l'angoisse...
- Les traitements techniques que vous ne souhaitez pas pour vous : sonde d'alimentation, aide respiratoire...
- Le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à votre fin de vie.

Notre rôle en tant que professionnel au Centre Hospitalier et EHPAD de LEVROUX

- Vous informer de la possibilité de rédiger vos directives anticipées dès votre entrée dans l'établissement.
- Vous accompagner pour la rédaction de vos directives anticipées.
- Nous pouvons vous présenter un modèle de rédaction avec un questionnaire pour vous aider.



Que vous décidiez ou non de rédiger vos directives anticipées, nous serons toujours là pour vous accompagner jusqu'à la fin de votre vie, pour prendre en charge et soulager votre douleur.

Où les conserver?

- Vous pouvez en donner une copie à votre personne de confiance ou à un membre de votre famille.
- Vous pouvez les garder dans votre portefeuille.
- Au sein de l'établissement, elles seront intégrées dans votre dossier papier et informatisé.

Les directives anticipées peuvent être modifiées partiellement ou totalement voire annulées à tous moments et sans aucune formalité.

Seront-elles appliquées automatiquement?

Le médecin peut refuser de les appliquer que dans 2 situations :

- en cas d'urgence vitale,
- Ou si les directives anticipées lui paraissent inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

Droits des malades : les directives anticipées

*Les directives anticipées...
Mais c'est quoi au juste ?*

**C'est avant
tout,
ANTICIPER !
Parlons en
avant !**



C'est préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où la personne ne serait pas, à ce moment là, en capacité d'exprimer sa volonté

S'il m'arrive quelque chose
et que je ne peux plus
m'exprimer, je souhaite...



*Et alors ? A quoi servent-elles
exactement ?*

Ne sont utilisées que si la personne n'est plus en mesure de s'exprimer.
Elles permettent au médecin de **CONNAITRE** et **RESPECTER VOS SOUHAITS** concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours, dans le cas où, en fin de vie, vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté.



Pour qui ?

Elles sont destinées aux personnes majeures
Le droit est également ouvert aux personnes bénéficiant d'une mesure de tutelle sous réserve de l'accord du juge ou du conseil de famille

*Et alors ? Comment cela se déroule
t'il ?*

Il existe deux modèles de directives selon que la personne est bien portante ou atteinte d'une maladie grave au moment où elles sont rédigées.

Elles peuvent être écrites sur papier libre daté et signé par la personne elle-même ou rédigées par une tierce personne en présence d'un témoin.

En EHPAD, renseignez-vous, des documents supports sont disponibles.

Et je les donne à qui ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

Droits des malades : le refus de soins

Les notions de consentement et d'assentiment aux soins

Consentement	Assentiment
<i>Définition:</i> Action de donner son accord à une action, à un projet. (Larousse)	<i>Définition:</i> Acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre. (Larousse)
<i>Etymologie :</i> du verbe consentir « cum » (avec) et « sentire » (sentir, ressentir, exprimer un avis)	<i>Etymologie :</i> du verbe « assentire » (approuver)
« Consentir , c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce à quoi l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent. »	L'assentiment est relativement « passif » mais traduit tout de même « l'adhésion » à une proposition exposée et comprise. La personne ne s'oppose pas à la décision. Elle l'accepte.

Droits des malades : le refus de soins

Quels sont les signes qui témoignent d'un consentement ou d'un assentiment ?

Les signes témoignant d'un consentement ou d'un assentiment

La Personne :

Sourit

Ouvre sa porte au professionnel

Parle de sa vie personnelle

Attend la visite du professionnel

Retarde le départ du professionnel

...

Les signes témoignant d'une absence de consentement

La Personne :

Refuse l'entrée du professionnel

Ne souhaite pas communiquer avec le professionnel

Montre des signes d'agacement

ferme les yeux quand on lui parle, se replie sur elle-même

N'interrompt pas son activité

Agitée, anxieuse pendant la visite

...

Etude de cas

- 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 et un essoufflement.
- Mme X, ne souhaite pas de transfusion. Cette décision engage son pronostic vital

➤ **qu'en pensez-vous ?**

Droits des malades : le refus de soins

Que faire en cas de refus ?

- Donner priorité aux besoins exprimés par la personne, même s'ils ne sont pas la priorité du professionnel
- Négocier avec la personne l'aide pour les besoins fondamentaux dans un souci de sécurité (respirer, boire, manger, se protéger du froid et de la chaleur)
- Respecter la temporalité de la personne (son rythme de vie, sa propre prise de conscience de son état de santé et des conséquences)
- Respecter le refus de la personne
- Ne pas rompre la relation
- Proposer une nouvelle rencontre

Droits des malades : le refus de soins

⇒ Loi « Léonetti » du 22 avril 2005 :

« 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 peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. »

Droits des malades : le refus de soins

- ⇒ Loi « Claeys-Léonetti » du 2 février 2016 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.* »

Droits des malades : le refus de soins

RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE





Etude de cas

- Mme E., 83 ans, démente, non communicante, dénutrie, grabataire, avec impossibilité d'alimentation car faisant des fausses routes sources de pneumopathies à répétition

- Les médecins proposent une gastrostomie d'alimentation

➤ **Qu'en pensez-vous ?**

Droits des malades : droit à la « non-obstination déraisonnable »

⇒ 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... »

« ...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... »*

- Loi du 4 mars 2002,
- Loi du 22 avril 2005 dite « Léonetti »,
- Loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Léonetti »

Droits des malades : droit à la Sédation profonde et continue (SPCJD)

⇒ Nouveau droit de la loi « Claeys-Léonetti » du 02/02/16

Toujours dans un contexte d'affection grave et incurable et après la tenue d'une procédure collégiale

1. A la demande du patient conscient, capable d'exprimer sa volonté : 2 cas de figure
 1. Pronostic vital engagé à court terme et présence d'une souffrance réfractaire aux traitements ;
 2. Décision d'arrêt de traitement engageant le pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

2. Si le patient est incapable d'exprimer sa volonté :
en cas d'arrêt d'un traitement de maintien en vie (au titre du refus de l'obstination déraisonnable)

Droits des malades : droit à la Sédation profonde et continue (SPCJD)

- *« 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

La loi oblige le médecin responsable du patient à organiser une procédure collégiale dans 3 situations :

- Lorsque le médecin envisage une **limitation ou un arrêt des traitements** et que le **patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté**.
- Lorsque le médecin souhaite **refuser d'appliquer des directives anticipées** car il les considère manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
- Lorsqu'une **sédation profonde et continue jusqu'au décès** est envisagée.

La Procédure Collégiale

Chaque personne impliquée dans la situation peut demander la mise en place d'une procédure collégiale :

- Le patient lui-même, y compris par le biais de ses directives anticipées.
- Sa personne de confiance.
- Ses proches.
- Son médecin responsable.
- Tout autre membre de l'équipe soignante en charge

La Procédure Collégiale

Conditions de mise en œuvre :

« 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 entre eux ... »

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

- Loi du 4 mars 2002,
- Loi du 22 avril 2005 dite « Léonetti »,
- Loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Léonetti »

La Procédure Collégiale

- Obligation de **rechercher la volonté du patient** en consultant :
 - 1 - Les Directives Anticipées
 - 2 - La Personne de Confiance
 - 3 - La Famille ou à défaut, les Proches

- Obligation d'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



Quizz en équipe !



CONCLUSION

Il est important de retenir les éléments qui constituent le droit français dans l'accompagnement de la fin de vie et la mise en place des soins palliatifs des résidents.

Gardons à l'esprit qu'il faut favoriser et développer la réflexion éthique dans nos pratiques professionnelles afin de déployer la démarche palliative en EHPAD et aux domiciles dans notre département.

BIBLIOGRAPHIE

Usagers vos droits, Charte de la Personnes Hospitalisée, sur le consentement et l'assentiment. Ministère de la santé et de la solidarité fiche 3 p 6.

Loi n° 2002-303 du 04 Mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé: Titre II Chapitre II Droits et Responsabilités des Usagers article 11.

Loi « Léonetti » n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux Droits des malades et à la fin de vie.

Loi « Claeys-Leonetti » n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux Droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Code de la santé publique: articles R4 127-35 et R4 312-32.

BIBLIOGRAPHIE

Annexe I de l'arrêté du 10 /06/2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide soignant et portant diverses dispositions relatives aux modalités de fonctionnement des instituts de formation paramédicaux.

HAS: Haute Autorité de Santé Formulaire des Directives Anticipées et la Personne de Confiance www.has-sante.fr

Projet suite formation CODESPA 36 : Affiche « la Personne de Confiance »
Mmes Guerin et Tricard- 2017

Projet suite formation CODESPA 36: dépliant « Les Directives Anticipées »
Mmes Neiuwensteed et Perrouault – 2018

Le Consentement de la Personne Âgée, guide à l'usage des professionnels-
Réseau de Coordination Gérontologique et Soins Palliatifs Champagne-
Ardenne p 10