

Droits des malades en fin de vie

Docteur Olivier POLIDORI
Emmanuelle SIMOULIN, infirmière

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

28 janvier 2025



Droits des malades en fin de vie

- Le droit d'accès aux SP (loi 9/6/1999)
- L'information au malade
- Le refus de soin
- Le droit à la non obstination déraisonnable
- La personne de confiance
- Les directives anticipées
- La procédure collégiale
- Le droit à la sédation

Le droit d'accès aux soins palliatifs

- LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

Art. L. 1er A. – « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

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 4 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... »

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

« 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.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.»

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



Le 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 »

Le 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



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

Lorsque la personne n'est pas en mesure de consentir aux soins, ce n'est pas le tuteur ou le conseil de famille qui décide, mais le **médecin référent**.

En revanche, ce dernier est tenu d'informer le patient, sa famille et son représentant légal.

Quid d'un majeur protégé qui refuse les soins ?

Les différentes mesures de protection de la personne

Consentement aux soins

≠

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

Exemple:

- Monsieur X, 53 ans, trisomique en FAM, sous tutelle familiale: souffre d'une insuffisance rénale et d'une décompensation cardiaque, avec perte d'autonomie, dépendance pour tous les actes de la vie courante. Il présente une grande fatigue avec somnolence, désorientation et hallucinations.
- M. X. refuse une nouvelle hospitalisation et ne veut plus se rendre en dialyse. Cette décision engage son pronostic vital.

➤ **Que faites vous ?**

LE REFUS DE SOINS (2)



DUF 2016

Le droit à la non obstination déraisonnable

- Lois du 22/04/05 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:

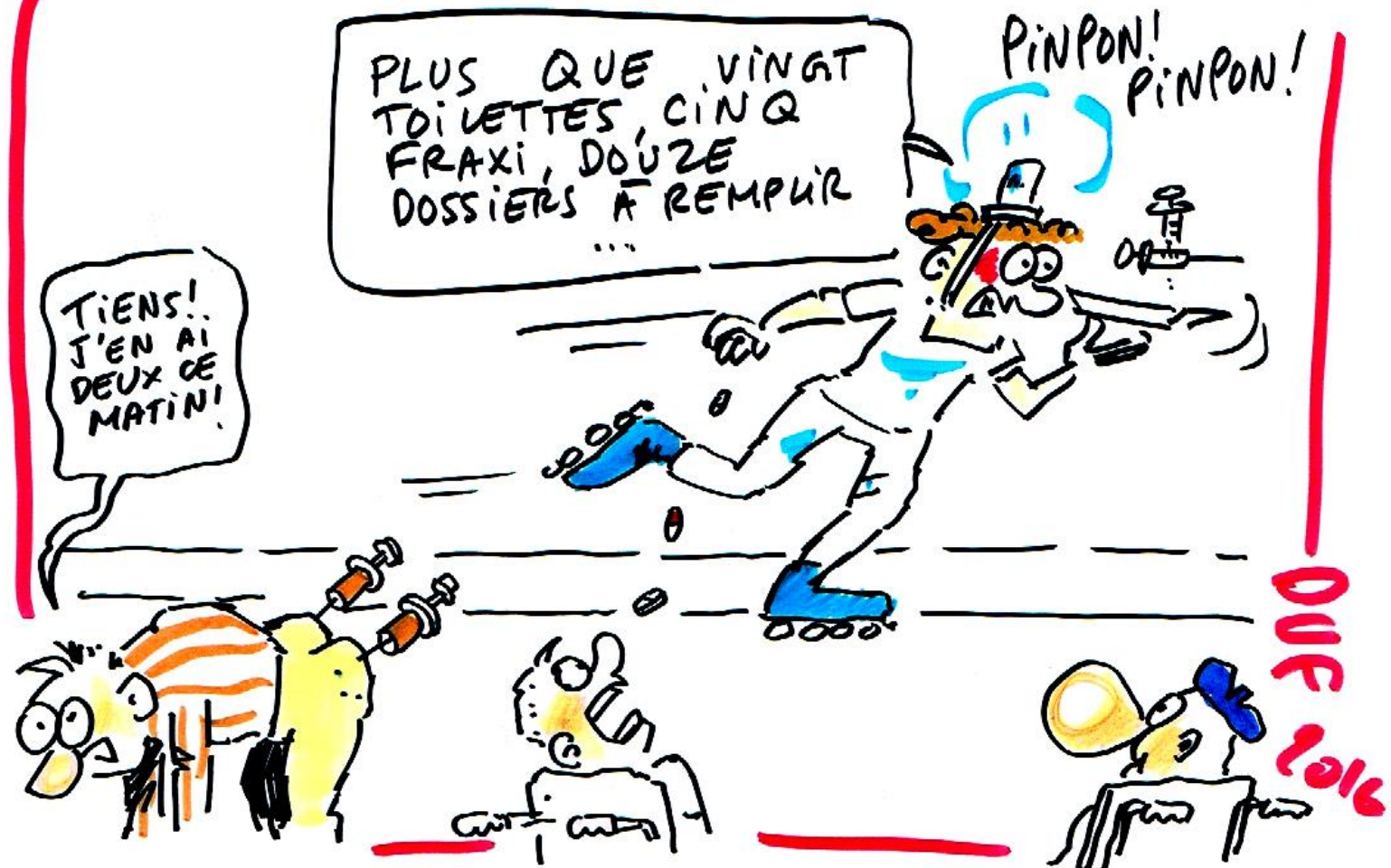
« Le médecin peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des actes de prévention, d'investigation, de soins, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie... »

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'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés... »

DU TEMPS POUR LA BIEN-TRAITANCE!



La personne de confiance

- *De quoi s'agit-il, selon vous ?*

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: ses rôles

- Accompagner la personne malade (assister aux consultations, recevoir des informations médicales, la soutenir et l'aider dans ses choix...)
- Être son porte-parole le jour où elle ne pourra plus s'exprimer, pour témoigner de ses souhaits, volontés et convictions... sans avoir la responsabilité de prendre une décision !

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

≠

Personne à prévenir qui n'a pas de statut juridique

La personne de confiance

En cas de mesure de protection (Loi du 02/02/2016, Art. 9):

« *Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de **tutelle**:*

- *Elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille,*
- *Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer »*

Les directives anticipées

- *De quoi s'agit-il, selon vous ?*

Les 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. »

« Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

Les 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)

Les directives anticipées

- Document écrit, daté, signé, identifié par nom, prénom, date et lieu de naissance du patient
- Voir 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

Les directives anticipées

- Ces directives sont désormais **opposables** :
« *Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* »
- Sauf urgence vitale OU si le médecin les juge
« *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient* »
- Décision de refus d'application prise à l'issue d'une procédure collégiale, portée à la connaissance de la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches

Les 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

Les directives anticipées

En cas de mesure de protection (Loi du 02/02/2016, Art. 8):

*« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de **tutelle**, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.*

Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion »



La procédure collégiale

- *De quoi s'agit-il, selon vous ?*

La procédure collégiale

- Lois du 22 avril 2005 et du 2 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)

Le 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 :*

Le 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** »*

Le 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 »

Le 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* »

Le droit à la sédation

Sédation et soins palliatifs

≠ euthanasie (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Colombie, Australie, Canada)

≠ suicide assisté (Suisse, Pays-Bas, Canada, 5 états américains)

La règle du double effet

- Loi du 2 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'abrégé 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 établissements accueillant des personnes en situation de handicap, sur le sens de nos pratiques face aux attentes des patients et de leur entourage, 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

LE HANDICAP : UNE QUESTION DE REGARD...



Exemples de projet (EHPAD):

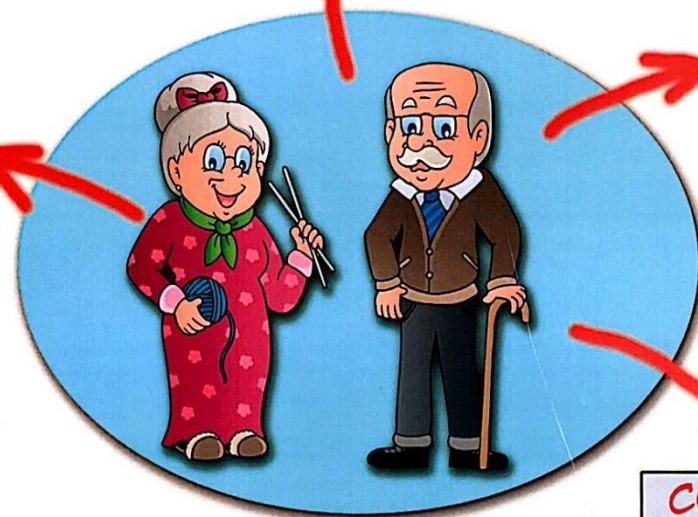
EST-CE OBLIGATOIRE ?

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**

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 Dérisonnable

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

Traduire l'adhésion à une proposition exposée et comprise

#Assentiment
#Consentement
du résident

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
DÉPARTEMENTAL
GÉRIATRIQUE DE L'INDRE

EPV AGE 36
Etablissement Public

A vos souhaits ! (JALMAV)

