

La loi d'avril 2005 : droits des patients et fin de vie.

Dr Bernard DEVALOIS
Unité de Soins Palliatifs CH Puteaux (92)
bd@palliatif.org

Dr Bernard DEVALOIS
Association IDEES - 25 Janv. 08

1

Nouveautés en matière législative depuis 10 ans

- Loi de 99 dite sur les soins palliatifs
- Loi 2002 dite sur le droit des patients et l'amélioration de la qualité des soins
- Loi de 2005 dite sur les droits des patients et la fin de vie



2

Quelques rappels sur les principes éthiques

- Entre paternalisme et autonomie
- Bienveillance, équité, respect de la personne ...
- Lien entre l'éthique principielle, le droit, la déontologie, les dilemmes éthiques

3

Quelques rappels sur les principes éthiques

- Respecter les droits des patients : pas seulement une question éthique !
- Un devoir éthique : bien connaître les droits des patients ...
- De « *tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique* » à « *Tout ce qui ne respecte pas le droit des patients n'est pas éthique* » !

4

« Nouveaux droits » ?

- Directives anticipées
- Personne de confiance
- Droit à ne pas subir d'obstination déraisonnable
- Droit à l'information, obligation de consentement)
- (Droit au secret)
- (Accès au dossier médical)
- (Représentation des usagers dans les instances

5

La loi Léonetti

- Pose le **droit** pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le **devoir** pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable
- Pose les **conditions** de limitation ou d'arrêt des soins de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles, disproportionnés).

6

Article 1 de la loi d'avril 2005

[Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté]

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

7

Article 37 du CDM (DA 6/02/2006)

*[En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il **doit s'abstenir** de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique] et **peut renoncer** à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent **inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.***

8

Personne de confiance (loi 2002)

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. Cette désignation est faite **par écrit**. Elle est **révocable** à tout moment.

Lors **de toute hospitalisation** dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance

9

Personne de confiance (art 8)

*Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une **personne de confiance** l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. "*

10

Personne de confiance

- Mode désignation, Moment de la désignation, Durée de la désignation , Mode de conservation
- Le patient peut-il nommé plusieurs PDC ? Que se passe-t-il à l'égard du secret professionnel quand la PDC est le MG ?
- Peut-on refuser d'être PDC ? Le nom de la PDC doit-elle être inscrite dans le dossier du patient chez le MG ?

11

Les directives anticipées (art 7)

*« 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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment »*

12

Les directives anticipées : en pratique

- Document sur papier libre, daté et signé par la personne
- Valable 3 ans (sauf résiliation anticipée)
- Conservées par tous moyens permettant leur consultation par le médecin ayant à prendre une éventuelle décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Décret d'application du 6/02/2006

13

Directives anticipées

- Validité après perte de compétence
- Les sujets des directives anticipées
- Le caractère non opposable des DA

14

4 situations différentes, 2 PROCEDURES différentes

	Patient en capacité d'exprimer sa volonté	Patient pas en capacité d'exprimer sa volonté
Patient maintenu artificiellement en vie (section 1 : principes généraux)	1 : <u>Obligation</u> de respect de la décision du malade (art 4)	2 : <u>Possibilité</u> de limitation ou arrêt. Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 5)
Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (section 2 : expression de la volonté des malades en fin de vie)	3 : <u>Obligation</u> de respect de la décision du malade (art 6)	4 : <u>Possibilité</u> de limitation ou arrêt. Décision collégiale intégrant les indications des souhaits du patient (art 7, 8 et 9)

15

Procédure collégiale (DA 6/02/2006)

La décision est prise par le **médecin en charge du patient**, après **concertation avec l'équipe de soins** si elle existe et **sur l'avis motivé d'au moins un médecin**, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. La décision **prend en compte** les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des **directives anticipées**, s'il en a rédigé, l'avis de la **personne de confiance** qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

16

Décisions de LATA : FAQ

- Procédure de collégialité : quelle place et quel rôle peut avoir le MG quand le patient est hospitalisé ? Comment réaliser en médecine de ville cette procédure ?

17

Dans TOUS les cas : pas de pratiques clandestines

L'ensemble de la procédure est inscrite sur le dossier médical avec ces motivations

Permet le contrôle a posteriori par le juge et évite toute tentation d'outrepasser ce que prévoit la loi (tentation de toute puissance des médecins qui décideraient « au dessus des lois »)

18

Dans TOUS les cas : pas d'abandon : poursuite des soins de confort

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

L1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »

19

Questionnements éthiques induits par la loi ...

- La loi Léonetti encadre de manière très précise les situations de décisions difficiles en fin de vie :
 - Non pas en disant ce qu'il faut faire
 - Mais comment prendre une décision toujours difficile et unique
- Elle impose à tous une réflexion éthique parfois très complexe, plutôt que des certitudes bien hasardeuses ...

20

De nouvelles situations d'accompagnements pour les structures spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie

- La loi impose la poursuite des soins palliatifs tels que définis par la loi de 99 y compris après l'arrêt ou la limitation des ttt actifs
- Dans une situation semblable à celle de V Humbert (patient conscient souhaitant l'arrêt des ttt le maintenant en vie artificiellement même s'il n'est pas en phase terminale de sa maladie) la prise en charge palliative devra être de qualité afin d'accompagner ces patients dans leur fin de vie (qui va survenir du fait de l'arrêt des ttt actifs) en leur garantissant des soins de confort et le respect de leur dignité.

21

De nouvelles situations d'accompagnements

- Le recours à des équipes spécialisées en soins palliatifs peut se justifier pour cet accompagnement particulier de fin de vie dans le contexte d'un arrêt des soins maintenant en vie artificiellement un patient (laisser mourir)

22

Pour finir ...

Un petit dessin vaut parfois mieux
qu'un long discours ...

« *Ce qui se joue derrière tout cela !* »

23

Former tous les soignants aux situations de fin
de vie : une nécessité



24

Être capable d'aborder la question de la mort ..



25

Sortir de la judiciarisation de la médecine



26

Mettre en place des procédures vraiment



27

Vignette clinique

- Homme de 78 ans, DID, CMO, artériopathie multifocale, atteint d'un K du rein.. Directives anticipées où il précise qu'en cas d'impossibilité de s'exprimer il refuse toute thérapeutique hormis celle du diabète. Il demande également qu'en cas de souffrance trop importante on pratique une sédation.
- Q : Si on en arrive à une sédation, devons-nous continuer à faire de l'insuline ? Doit-on continuer à contrôler sa glycémie ?

28

Vignette clinique

- Mr X. présente un cancer du rein métastatique pour lequel on l'a fait rentrer dans un protocole de recherche biomédicale sur un nouvel anti-angiogénique. Il n'a pas rédigé de directives anticipées mais a désigné une personne de confiance (un collègue de travail duquel il est très proche, alors que les relations avec son épouse sont plutôt conflictuelles). Après une évolution rapide il sombre dans le coma. La personne de confiance est consultée et se prononce pour l'arrêt de tout traitement y compris la nutrition, mais l'épouse consultée affirme que son mari aurait considéré la poursuite de la nutrition et de l'hydratation comme normale.

29

Merci de votre attention !

Pour me joindre :

bd@palliatif.org



SFAP

Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs

Pour en savoir plus :

www.portail-soins-palliatifs.org

www.sfap.org

<http://blog.palliatif.org>

[Si on a le temps on peut parler de l'article 2 et des situations à double effet ...](#)

A voir notamment analyse détaillée de la loi et intégralité des textes sur le site de la SFAP

30

Cliquez ici pour accéder à la liste des sites



Avec le soutien de la Fondation CNP, plusieurs sites de soins palliatifs français ont décidé de mettre en place une plate-forme d'accueil commune.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS
SFAP
Informez sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, orientez le public vers les structures de proximité et favorisez les réseaux d'échange entre professionnels : telle est la vocation de ce site francophone de référence.

cdm fxb
Centre de Ressources National François Xavier Balthazard
Site du CDRNFxB mettant à disposition des professionnels, des bénévoles et du grand public de l'information et de la documentation sur les soins palliatifs, l'accompagnement, la mort et le deuil : base de données, revues de presse, ...

Palliatif.org
Le site francophone des soins palliatifs
Ce site s'inscrit dans le cadre d'une démarche de participation citoyenne au domaine des soins palliatifs. Il contribue à nourrir les débats autour des soins palliatifs. Site d'opinions et de débats, il dispose d'un espace de blogs consacrés aux soins palliatifs.

dialogpalliatif.org
Ce site permet aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs de dialoguer entre eux et d'échanger grâce à une liste de discussion animée par JM Lassaunière. D'autres listes de discussion plus spécialisées ou ouvertes au grand public sont également envisagées.

- Pour le grand public : → Répertoire des structures de soins palliatifs
→ Fiches de conseils pour l'accompagnement des personnes en fin de vie



Consultez les sites de la Toile Francophone des Soins Palliatifs