

DROITS DES MALADES ET « FIN DE VIE »

Loi LEONETTI

Lio du 22 avril 2005

Fin de vie = être confronté à la mort

La mort n'est rien (naturelle, inéluctable), mais la peur de la mort ...

La mort « non naturelle », inacceptable, dramatique

Influence du « culturel »: religion, civilisation, croyances, rituels
après la mort : les tombeaux

Avant la mort ? Accompagnement de la fin de vie et droits des patients

Conflit entre :

- la liberté individuelle : le droit de mourir , de choisir quand et comment
le droit au suicide
- la sécurité juridiques des soignants (homicide)
- le respect de la dignité du patient (dimension éthique)

La loi apporte un cadre pour éviter les excès (l'abandon et l'euthanasie) ne peut tout prévoir .

3 étapes récentes:

- **Marie de HENNEZEL** (1946- Lyon) Psychologue , DEA de psychanalyse
1987 : premier service de Soins Palliatifs (hop intern de la cité universitaire-Paris)
1997 : La mort intime , l' amour ultime (acc. des mourants)
puis: l'art de mourir, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, mourir le yeux ouverts...
2003 : rapport sur la fin de vie et son accompagnement
- **La loi KOUCHNER** du 4 mars 2002 sur les droits du malade et la qualité du système de santé.
- **La Loi LEONETTI** du 22 avril 2005 sur la fin de vie et les droits du patient.

- Définitions :

- **EUTHANASIE** : Acte mettant fin à la vie d'une autre personne pour lui éviter l'agonie .
Pratique (action ou omission) visant à provoquer le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales et/ou physiques **intolérables**.
cela va de l'interruption du traitement médical -> injection de produits létaux
en passant par : une sédation importante, un arrêt de la nutrition-réhydratation

ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE: obstination **déraisonnable** , refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable .

= Disproportion entre l'objectif thérapeutique visé et la situation réelle.

= Prolonger la vie à tout prix, prolonger une agonie.

Déraisonnable ? = inutile ? Disproportionné? Pas d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie? Ne pas admettre l'échec thérapeutique? (comité d'éthique – justice ?)

L'interdiction de l'obstination déraisonnable n'est pas un droit pour le patient mais un devoir pour le soignant.

- **Loi Kouchner** : Pour le patient : participation des usagers aux instances (CA, CRUQPC...)
droit d'accéder aux soins palliatifs
droit de refuser un traitement
droit à l'information
désignation de la personne de confiance
possibilité de saisir la **CRCI**.

Pour les soignants : interdiction de l'obstination thérapeutique déraisonnable
information du patient : consentement éclairé (trace)
obligation de soulager et d'accompagner
notion de dommage sans faute : création de la **CRCI**.

l'ONIAM

CRCI: Commission Régionale de conciliation et d'indemnisation
infections nosocomiales
défaut d'information de communication → conflit – deuil impossible
aléas thérapeutiques

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Loi du 4 mars 2002 n°2002-303

Pour accompagner le patient
Être l'interlocuteur des soignants
Aider à la décision
Suppléer en cas de déficience

Ne donne pas accès au dossier

Peut être différent de la personne à prévenir

Quand?

Pas si mesure de protection

Être majeur

1. Qu'est ce qu'une personne de confiance ?

La personne de confiance pourra seconder le malade dans toutes ses démarches au sein de l'établissement.

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 révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Loi du 4.04.02 relative aux droits du malade
Article L.111-6 du code de la santé publique

FORMULAIRE DE DESIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

Je soussigné(e) :....., patient(e)

Majeur(e) hospitalisé(e) au Centre Médical de Bayère

Né(e) le :.....

A :.....

Domicilié(e) :.....

Désigne comme personne de confiance durant cette hospitalisation :

mon ami(e) mon conjoint(e) mon père/mère

Mon tuteur mon médecin traitant

Autres (préciser la nature des relations) :.....

Nom :..... Prénom :.....

Né(e) le :..... à :.....

Domicilié(e) :.....

Tél. :.....

Je l'ai informé(e) de sa désignation comme personne de confiance. Cela vaut pour toute la durée d' l'hospitalisation, sauf si je la révoque ainsi que la loi m'y autorise à tout moment.

Fait à :.....

Signature :

Le :.....

Loi Léonetti :

- **1.** La loi maintient l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui (conservations des textes antérieurs).
- **2.** En revanche, elle énonce l'interdiction de l'obstination déraisonnable (L. 1110-5 CSP alinéa 2). Est considérée comme déraisonnable l'administration d'actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »
- **3.** Le respect de la volonté des patients : l'appréciation du caractère « déraisonnable » est le fait du patient s'il est en état d'exprimer sa volonté. Sinon, c'est le médecin qui prend la décision, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (existence de **directives anticipées**, consultation de la **personne de confiance**, de la famille), et avoir respecté une procédure collégiale.
- **4.** La préservation de la dignité des patients et l'obligation de leur dispenser des soins palliatifs : lorsque des traitements considérés comme de l'obstination déraisonnable sont arrêtés ou limités, la loi fait obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.
- **5.** La protection des différents acteurs est assurée par la traçabilité des procédures suivies.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES

- Document écrit et signé par lequel une personne consigne ses volontés quant aux traitements et soins ainsi qu' à l'accompagnement qu'elle voudra ou ne voudra pas recevoir si elle devient inconsciente ou si elle se trouve dans un état tel qu'elle n'est plus capable d'exprimer sa volonté.
- Validité 3 ans (pourquoi 3 ?)

Modifiable à tout moment . (au dernier moment?)

C'est une stratégie de fin de vie qu'il faut établir avec le patient

Suppose que le patient ai reçu toutes les informations nécessaires , adaptées à son savoir .

Etre capable d' aborder le sujet e la mort et prendre le temps .

Qui doit le faire?

Quand le faire? Le bon moment ? Choc psychologique

Informations exploitables et claires : « je veux être muté en réanimation , mais pas être intubé »

conformes à la loi

contrat moral entre le patient et l'équipe soignante

non contraignantes pour le médecin....?

DIRECTIVES ANTICIPEES

Loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades.

Toute personne a le droit de rédiger des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Leur validité est de 3 ans modifiables et révocables à tous moments.

Je soussigné(e) :

Né(e) le : A :

Domicilié(e) :

Déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.

Si **je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté** à la suite d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, **je souhaite** :

- Que la personne de confiance que j'ai choisi soit consultée sur ma volonté de finir dignement ma vie.
- Qu'on n'entreprene, ni ne poursuive **les actes de préventions, investigation ou de soins** qui n'auraient pour seul effet que la **que la prolongation artificielle de ma vie** (art.L1110-5 du code de la santé publique)

être réanimé (ex : massage cardiaque)	oui	non
être muté dans un service de réanimation	oui	non
l'alimentation et/ou hydratation artificielle	oui	non
survie artificielle (ex : ventilation assistée)	oui	non
traitement (chimio-transfusion)	oui	non
Suspension du traitement médicamenteux	oui	non
Souhait de non acharnement thérapeutique	oui	non

- Que l'on soulage efficacement mes souffrances, même si cela pourrait avoir pour effet secondaire d'abrèger ma vie ;
- Autre précision personnelle (ex : je souhaite être accompagné par un aumônier.....)

Fait à : le :

Signature :

- Deux exigences essentielles :
- **- la collégialité** : toute décision de limitation de soins et ou d'arrêt d'une assistance vitale :
 - « II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une **procédure collégiale** dans les conditions suivantes :
 - « 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.
- **La transparence** :
 - tout la démarche , étape par étape , doit être consignée dans le dossier**

Limitation de soins ne signifie pas arrêt de prise en charge . Les soins de « support » ou de « confort » doivent être assurés avec l'obligation de traiter la douleur et de respecter la dignité du patient en lui assurant la qualité de sa fin de vie .

Décalage entre la loi et la pratique :

- manque de formation des soignants et d'information du public.**
- manque de temps et / ou de courage**
- les zones d'ombre de la loi**

Intérêt du comité d'éthique dans chaque structure hospitalière