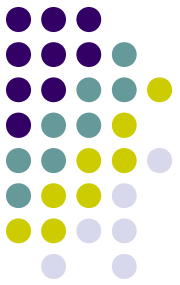


DROITS DES MALADES ET FIN DE VIE

CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LA LOI LEONETTI

Loi Droits des malades et fin de vie du 22 avril 2005

Hôpital Charles FOIX / S.ISSAD / 2012

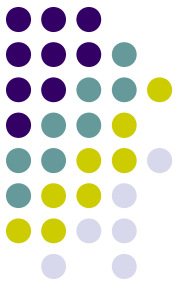


Quelques définitions

ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE

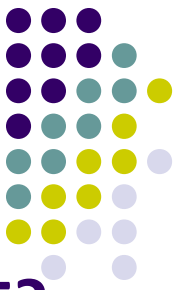
- **Obstination déraisonnable** à utiliser tout l'arsenal thérapeutique disponible, pour soigner un patient dont le pronostic est très sombre
- Avec pour conséquence principale de retarder la survenue d'une mort inéluctable

Euthanasie



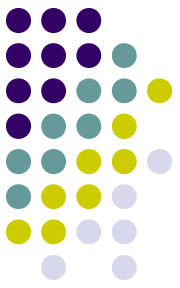
- Etymologiquement « mort bonne » consiste à mettre fin à la vie d'un patient atteint d'une maladie incurable et évolutive par compassion de façon délibérée et active

Drs Salamagne et Pourchet : unité mobile de soins palliatifs Hôpital Paul Brousse

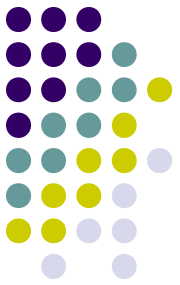


DANS QUEL CONTEXTE CETTE LOI INTERVIENT-ELLE?

- **1979** : Création de l' Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité revendiquant pour la légalisation de l'euthanasie
- **1984** : Cri d'alarme de P. Verspieren face à l'utilisation des cocktails lytiques dans les hôpitaux français



- **1987** : Création de la première USP en France
- **Années 90** : Inquiétude des médecins, réanimateurs notamment en insécurité juridique lors des arrêts et limitations de traitement (Limitation ou Arrêt Thérapeutiques Actives)
- **1999** : Loi donnant droit d'accès aux soins palliatifs pour tout citoyen dont l'état le requiert

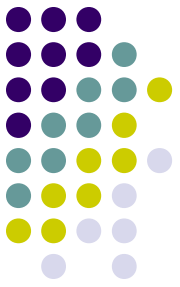


DANS QUEL CONTEXTE CETTE LOI INTERVIENT-ELLE?

- **2003** : Vincent Humbert « je demande le droit de mourir »

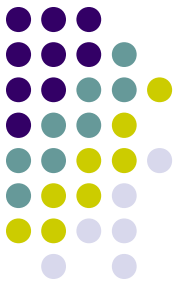
Contexte médiatique initial
centré sur : maintenir ou pas l'interdit de tuer ?

La loi Léonetti : historique



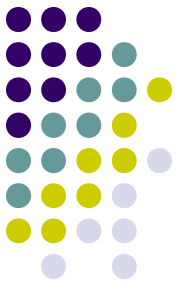
- ✓ Octobre 2003 : Affaire Humbert
- ✓ Interpellation du président de l'Assemblée Nationale Jean Debré par Gaétan Gorce (PS, fait partie de la commission Léonetti 2) et Nadine Morano (UMP, actuellement Ministre)
- ✓ Mise en place d'une mission parlementaire dirigée par J Leonetti (cardiologue ayant exercé jusqu'à l'âge de 50 ans, actuellement député maire d'Antibes)

Création de la commission Léonetti (2004)

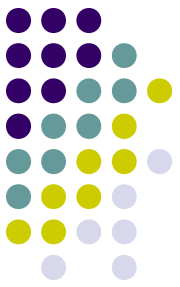


- Sortir du débat passionnel
- Comprendre les vrais problèmes de la fin de vie dans notre société
- Entendre et répondre aux angoisses du « mal mourir » du citoyen français

Les principes de la loi

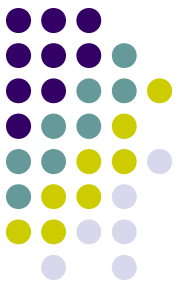


١. Consécration de l'interdiction de l'acharnement thérapeutique (art. 1)
٢. Renforcement de l'information du patient (art. 2)
٣. Renforcement du libre choix du malade conscient (art. 6)
٤. Introduction de la notion de "double effet" dans la loi
٥. Introduction de la "procédure collégiale (cela est réalisé qu'en France)" pour le malade hors d'état d'exprimer sa volonté



1. La dépénalisation de la limitation de traitements (article 122-4 du code pénal) à la condition du respect de la procédure

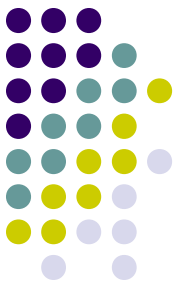
1. La consécration des soins palliatifs
 - l'extension aux établissements médico-sociaux (étendre les soins palliatifs aux maisons de retraite)
 - le renforcement (des moyens) institutionnel



POURQUOI CETTE LOI ?

Face à la maladie grave, au handicap inattendu et à la mort, les personnes expriment des peurs de :

- **Souffrir**
- **Etre prolongé abusivement**
- **Ne pas voir sa volonté prise en compte si l'on n'est plus en mesure de l'exprimer**
- **Etre abandonné et de mourir seul**



DE NOUVEAUX **DROITS** POUR LE MALADE

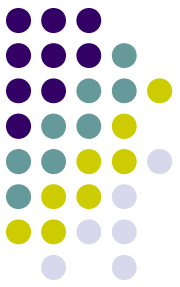
- De **s'opposer à une obstination déraisonnable**
- D'être représenté par une **personne de confiance** lorsqu'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté
- De rédiger ses **directives anticipées**
- Droit d'**accès au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs** renforcé

Les directives anticipées (art.7)



« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées

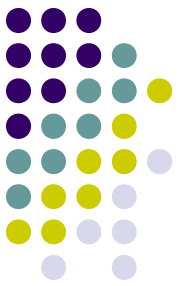
- pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie
 - concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
 - Elles sont révocables à tout moment.
 - A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne,
 - le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.
- »



La personne de confiance

Loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie

- Indiquée sur un document libre précisant:
- Le nom, prénom
- Adresse
- Date de naissance du patient
- Nom et prénom de la personne désignée



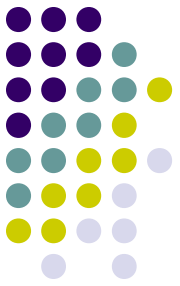
DE NOUVEAUX DEVOIRS POUR LES PROFESSIONNELS

❖ Lutter contre l'obstination déraisonnable

Sous certaines conditions de **procédure** et de **transparence**.

La loi donne la capacité pour le médecin de:

- ∞ suspendre ou
- ∞ de ne pas entreprendre des actes médicaux jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie »



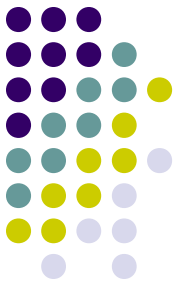
- ❖ **Prendre en compte et respecter la volonté de la personne malade de refuser un traitement**

- ❖ **Ne pas abandonner la personne malade quelle que soit la décision prise**

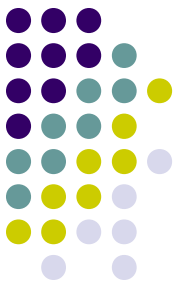
DE NOUVEAUX DEVOIRS POUR LES PROFESSIONNELS



- ❖ Sauvegarder **la dignité** et mettre en place des soins palliatifs et d'accompagnement
- ❖ **Prendre en compte la souffrance** jusque dans les situations extrêmes
- ❖ Informer le patient de son droit à **formuler des directives anticipées et/ou à désigner une personne de confiance**



- ❖ **S'enquérir en tant que professionnels de l'existence de directives anticipées ou d'une personne de confiance**



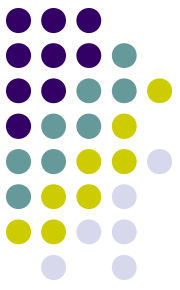
QUELS SONT LES 3 GRANDS AXES DE LA LOI ?

I - Soulager la souffrance en fin de vie

II - Prendre en compte le refus de soin même vital chez le patient capable d'exprimer sa volonté

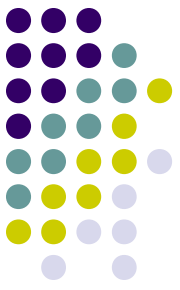
- si le patient n'est pas en fin de vie
- si le patient est en fin de vie

III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté



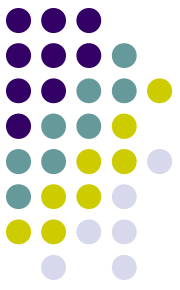
I - Soulager la souffrance en fin de vie

- **Considérer la mort comme un processus naturel**
Renoncer aux soins de survie en phase avancée ou terminale d'un état pathologique incurable.
- **Préserver la meilleure qualité de vie possible** jusqu'au décès en apaisant les douleurs et autres symptômes physiques ainsi que la souffrance psychique.



I - Soulager la souffrance en fin de vie

- « 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 du Code de santé publique »
- *L. 1110-10: « 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. »*



I - Soulager la souffrance en fin de vie

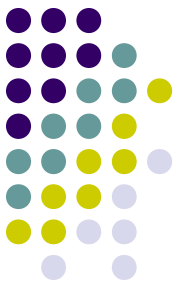
« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne

En **phase avancée ou terminale d'une maladie incurable** qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie (théorie du double effet)

Il doit le mettre en place avec le **consentement du malade** (s'il est apte à exprimer sa volonté),

En **informer** le tuteur, la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches (sauf si le patient y est opposé),

L'inscrire clairement dans le dossier médical » (art L 1110-5 du CSP)



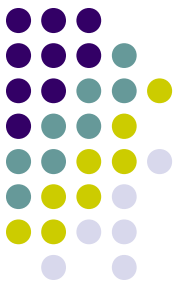
**L'objectif de ce traitement est de
soulager la souffrance,
conformément aux recommandations de bonnes
pratiques,
et en aucun cas de provoquer
délibérément la mort .
(théorie du double effet)**



II - Prendre en compte le refus de soin même vital
chez un patient capable d'exprimer sa volonté

Le patient est en état d'exprimer sa volonté :
(y compris patient sous tutelle)

**Le dialogue médecin-malade est la
règle**

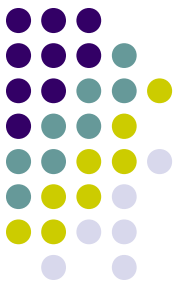


II - Prendre en compte le refus de soin même vital
chez un patient capable d'exprimer sa volonté

Rappel du devoir d'information du malade

- « **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 qu'il lui propose
- Tout au long de la maladie, **il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension** »

Article 35 code de déontologie médicale 1995 (article R.4127-35 du CSP)



II - Prendre en compte le refus de soin même vital chez un patient capable d'exprimer sa volonté

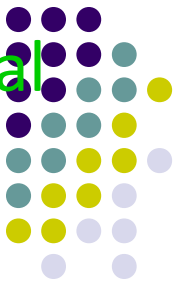
Rappel du devoir d'information du malade

« Toute personne a le **droit d'être informée sur son état de santé.**

Cette information porte sur les **différentes investigations , traitements ou actions de prévention** qui sont proposées, leur **utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles** qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les **conséquences prévisibles en cas de refus.** »

(article L 1111-2 du CSP)

II - Prendre en compte le refus de soin même vital chez un patient capable d'exprimer sa volonté,



Si le patient n'est pas en fin de vie

1ère étape

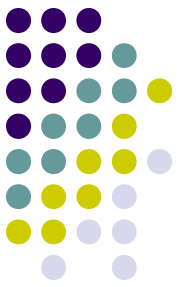
Le médecin doit :

- Ecouter le refus du malade
- L'informer des conséquences et tenter de le convaincre de la pertinence des traitements
- Lui donner un délai de réflexion

En cas de difficultés, il peut faire appel à un autre membre du corps médical.

II - Prendre en compte le refus de soin même vital
chez un patient capable d'exprimer sa volonté,

Si le patient n'est pas en fin de vie



2ème étape

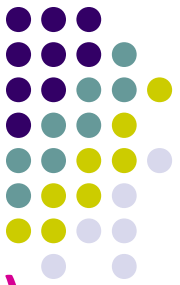
**Si le refus du patient est réitéré après un
délai de réflexion raisonnable:**

- Respecter la décision du patient
- Inscrire la décision motivée dans le dossier du malade
- Assurer la mise en œuvre d'une démarche palliative

II - Prendre en compte le refus de soin même vital
chez un patient capable d'exprimer sa volonté

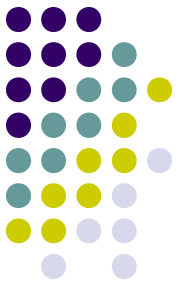
Si le patient est en fin de vie

(en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable)



- ❖ Le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences
- ❖ La décision du malade est inscrite dans le dossier médical
- ❖ Le médecin doit assurer les soins palliatifs et d'accompagnement.

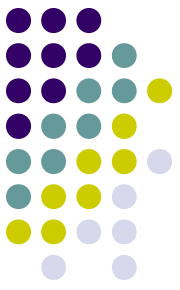
II - Prendre en compte le refus de soin même vital chez un patient capable d'exprimer sa volonté



Ce que la loi ne précise pas :

- Ce que signifie « patient considéré comme capable d'exprimer sa volonté »
- Ce que signifie « délai raisonnable »

Ceci reste de l'ordre de la responsabilité médicale éclairée si besoin par une concertation collégiale



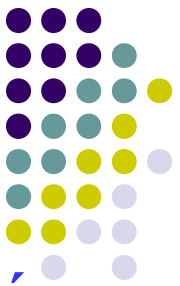
II - Prendre en compte le refus de soin même vital
chez un patient capable d'exprimer sa volonté

Ex de traitements vitaux pouvant être refusés:

- Amputation
- Dialyse
- Transfusions
- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Intervention chirurgicale
- Alimentation artificielle

-
.....

III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement



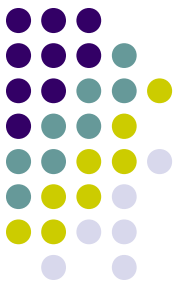
Que le patient soit capable ou non d'exprimer sa volonté

« La difficulté de toute décision médicale porte sur le caractère raisonnable ou déraisonnable de l'acte envisagé »

- L'obstination raisonnable permet de passer un cap grave de la maladie
- L'obstination déraisonnable porte atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable

INPES, mai 2009

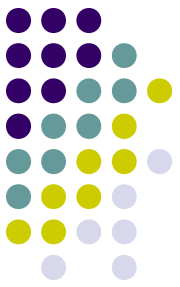
Hôpital Charles FOIX / S.ISSAD / 2012



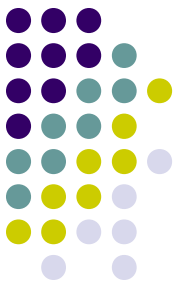
III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

La visée éthique se situe entre 2 impératifs qui guident la réflexion médicale :

- Le médecin doit proposer les soins garantissant au mieux l'intérêt du malade et le faire bénéficier des progrès de la science



- Le médecin ne doit pas proposer des soins
 - Inutiles
 - Disproportionnés (effets néfastes > aux bénéfiques)
 - Ou créant un excès de charge pour le patient ou sa famille



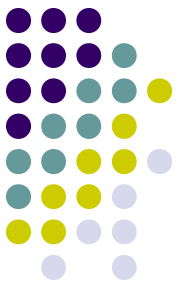
III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté
(qu'il soit ou non sous tutelle)

La collégialité est la règle

III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

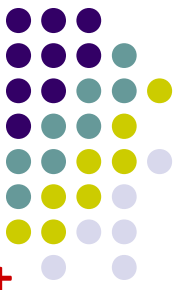


« Lorsque le patient est **hors d'état d'exprimer sa volonté,**

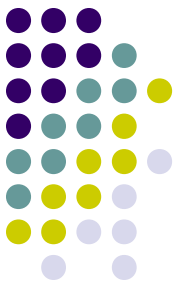
le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une **procédure collégiale** ».

(article 1er décret du 6 février 2006)

Le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement



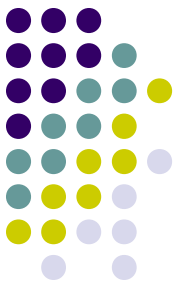
- « Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative.
- **Il est tenu de le faire**
 - au vue des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci
 - ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut de l'un des proches



Les personnes sus nommées sont informées de la:

- décision de mise en œuvre de la procédure collégiale
- puis de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement

La procédure collégiale



La responsabilité du médecin en charge du patient
L'exclusivité de la décision médicale

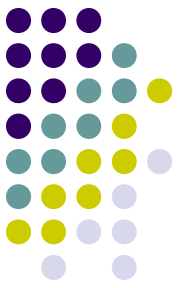
Tous les professionnels de santé entendus par la mission d'information ont insisté également pour que la **décision finale revienne au médecin.**

Confier la décision à l'ensemble de l'équipe soignante reviendrait à **diluer** cette décision.

Parce qu'elle est très lourde à prendre, la décision finale **ne saurait peser sur la famille ou sur le personnel paramédical.**

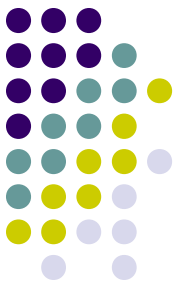
III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté



La décision prend en compte **les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés** :

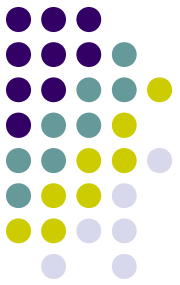
- Par des directives anticipées,
- A une personne de confiance désignée par écrit
- A un mandataire ou tuteur à la personne
- A sa famille, à ses proches



III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Le processus de décision s'inscrit dans un
projet de soins partagé
avec l'ensemble des acteurs concernés



III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

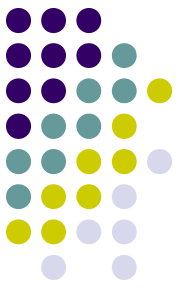
Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Quel est le rôle de l'équipe de soins ?

- Participer à la recherche de directives anticipées et de témoignages de l'entourage
- Témoigner du discours et/ou du comportement du patient au sein du service

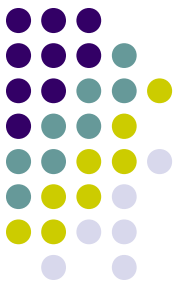
III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté



Dans la réflexion, plusieurs éléments sont pris en considération et notamment :

- Le pronostic médical
- La pénibilité du traitement pour le malade et son entourage
- L'appréciation de la volonté du malade (expression antérieure)

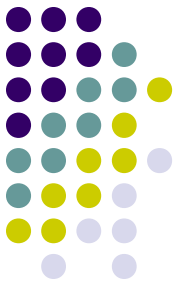


III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Modalités juridiques de la procédure collégiale

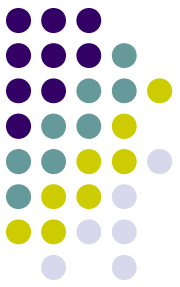
La décision est prise:



Par le **médecin** en charge du patient, après concertation **avec l'équipe de soin**

ET **avis motivé d'au moins un médecin** appelé en qualité de **consultant** sans lien hiérarchique avec le médecin référent

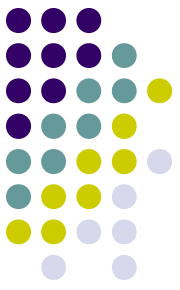
ET consultation des souhaits du patient antérieurement exprimés par **directives anticipées** écrites ou par le recueil de **témoignages** (avis personne de confiance, mandataire et/ou tuteur, famille ou proches).



III - Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Parce qu'elle est très lourde à prendre, la
décision finale ne saurait peser sur la
famille



II - **Savoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement**
Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté

Une décision motivée ?

est une **décision tracée** dans le dossier médical
comportant :

Différents avis (photocopies des directives anticipées, noms et qualité des personnes concernées et dates des entretiens);

Temps de concertation d'équipe (traçabilité date et Personnes présentes)

Nature et le sens des concertations

Délai éventuel de réévaluation

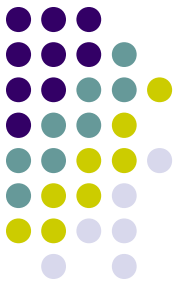
Décisions prises concernant les renoncements thérapeutiques

Démarche palliative et d'accompagnement initiée
information donnée (laquelle ? A qui ?)

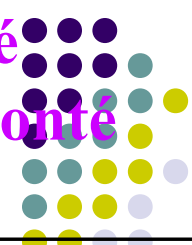


Le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement

« Lorsque qu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé... **le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne** ... Il veille également à ce que l'**entourage** du patient soit **informé** de la situation et **reçoive le soutien nécessaire.** »



DECISION DE LIMITATION OU ARRET DE TRAITEMENT

PATIENT	Demandeur d'une limitation ou arrêt de traitement	Pas en capacité d'exprimer sa volonté 
Pas en fin de vie	1 : Décision selon l'avis de la personne malade après informations sur conséquences du refus, délai raisonnable de réflexion, refus réitéré	2 : Collégialité de la décision (concertation équipe, médecin consultant, directives anticipées ou avis personne de confiance, mandataire ou tuteur famille et proches)
En fin de vie (Phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable)	3 : Décision selon l'avis de la personne malade après informations sur conséquences du refus	4 : Collégialité de la décision (concertation équipe, médecin consultant, directives anticipées ou avis personne de confiance, famille et proches)