

Les soins palliatifs : législation

Julien DAVENNE
Psychologue clinicien

Institut Européen de Formation en Santé

32 rue de PARADIS

75010 PARIS

Tel : 03 87 18 18 18

Email : contact@iefsante.com



INSTITUT EUROPEEN DE
FORMATION EN SANTE

Cadre législatif (1/2)

- **1986 : la circulaire Laroque** instaure les soins palliatifs.
- **Loi du 9 juin 1999** garantissant :
 - Le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.**
 - « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».**
 - Le droit des proches à assister le malade** (congé d'accompagnement)

Cadre législatif (2/2)

- **Loi du 4 mars 2002** (dite Loi Kouchner) redéfinissant le droit des malades.
- **Loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti) et **décret du 29 janvier 2010** relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.
- **Loi du 2 mars 2010** visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Loi Leonetti (1/7)

Deux **objectifs principaux** :

- **Renforcer les droits du malade.**
- **Reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.**

Loi Leonetti (2/7)

Elle fixe, pour les professionnels de santé :

1. Le droit **d'interrompre** ou de **ne pas entreprendre des traitements** jugés inutiles, **disproportionnés**. **Interdiction de l'obstination déraisonnable** : lorsque les actes médicaux « 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. »
2. Le **devoir** de **respecter** la volonté de la personne de refuser tout traitement.

Loi Leonetti (3/7)

3. Le devoir, **dans tous les cas**, de sauvegarder la dignité de la personne et d'assurer la qualité de sa fin de vie par un accompagnement de qualité et par des soins palliatifs appropriés.
4. **Le devoir** d'assurer une prise en charge adaptée de la **souffrance et de la douleur**.

Loi Leonetti (4/7)

5. La possibilité d'utiliser des traitements qui, pour **soulager la souffrance, risquent d'abrégé la vie** dans les conditions suivantes :
- Le patient* ou ses représentants sont informés.
 - La procédure est clairement inscrite dans le dossier médical.
 - L'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.

** sauf s'il a souhaité ne pas être informé de son état,
conformément à la loi n°2002-303 sur les droits des patients*

Loi Leonetti (5/7)

Les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement distinguent deux situations :

1. **Le patient est en état d'exprimer sa volonté**
2. **Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.**

Loi Leonetti (6/7)

1. **Le patient est en état d'exprimer sa volonté d'abstention ou de limitation de traitement.**
 - **Le médecin doit informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision.**
 - **S'il s'agit d'une situation palliative, il se doit de respecter le refus de traitement.**
 - **S'il s'agit d'un maintien artificiel en vie, il doit : Tenter de le convaincre du maintien du traitement jugé pertinent, et si besoin, faire appel à un collègue pour d'autres explications. Si le malade réitère sa demande après un délai raisonnable : il se doit de respecter le refus de traitement.**
 - **La décision motivée doit être inscrite dans le dossier du patient et mise en œuvre en assurant une démarche palliative.**

Loi Leonetti (7/7)

2. Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

- **Le médecin doit respecter la procédure collégiale :**
 - **Concertation avec l'équipe de soins.**
 - **Avis motivé d'un autre médecin, sans lien hiérarchique avec le médecin référent, voire possibilité d'un troisième avis en cas de demande de l'un des médecins.**
 - **Prise en compte d'éventuelles directives anticipées.**
 - **Recueil de l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille et des proches, voire du mandataire.**
- **La décision motivée est inscrite dans le dossier du patient.**
- **Les personnes mentionnées sont informées des motifs de la décision.**

Le congé de solidarité familial

Il permet à un salarié d'assister un proche gravement malade.

Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur mais l'assurance maladie qui peut verser une **allocation journalière d'accompagnement** d'une personne en fin de vie pendant **21 jours**.

La personne accompagnée peut être un **ascendant** (père, mère) ou **descendant** (enfant, petit-enfant), **un frère, une sœur, une personne vivant à votre domicile** (conjoint, concubin, PACSé) ou une personne vous ayant désigné comme **personne de confiance**.

Loi Claeys/Leonetti (1/8)

Loi du **2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie

- Introduction de l'enseignement des soins palliatifs dans la **formation initiale et continue** des médecins, soignants (infirmiers, aides-soignants, aides à domicile) et des psychologues cliniciens
- « La **nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés** »

Loi Claeys/Leonetti (2/8)

Cas de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue associée à une analgésie :

- Patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une **souffrance réfractaire aux traitements**
- Décision du patient atteint d'une affection grave et incurable **d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital** à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable
- **Arrêt d'un traitement de maintien artificiel de la vie** chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté

Loi Claeys/Leonetti (3/8)

Conditions de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue associée à une analgésie :

- **Procédure collégiale** qui vérifie les conditions précédentes
- Inscription de la procédure dans le **dossier médical**

Loi Claeys/Leonetti (4/8)

Traitements d'analgésie et sédation « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie » avec **devoir d'information** du malade, de la personne de confiance, famille ou proche.

« Tout malade a le **droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement** » après information, délai raisonnable et intervention d'un autre médecin

Loi Claeys/Leonetti (5/8)

Rédiger ses **directives anticipées** permet à chacun de réfléchir à la dernière phase de son existence (poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitement) et de faire respecter ses choix en cas d'incapacité à s'exprimer.

Elles s'écrivent sur **papier avec nom, prénom, date et lieu de naissance**, ses **souhaits** suivant les circonstances, la **date et sa signature**.

Elles sont valables **sans limite de temps** et sont modifiables et révocables à tout moment.

Loi Claeys/Leonetti (6/8)

Les D. A. « **s'imposent au médecin** » **sauf urgence vitale** ou
« **manifestement inappropriées** ou **non conforme** à la situation médicale »

Notification dans le dossier médical de l'existence de ces directives et
des coordonnées de la personne qui les détient.

Création d'un registre national

La personne sous tutelle peut les rédiger avec autorisation du juge ou du
conseil de famille s'il est constitué.

Loi Claeys/Leonetti (7/8)

Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un **parent, proche** ou le médecin traitant. La personne sous tutelle peut la désigner avec autorisation du juge ou du conseil de famille s'il est constitué.

La personne de confiance sera consultée au cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle **rend compte de la volonté du patient**.

Loi Claeys/Leonetti (8/8)

Cette désignation est faite **par écrit ou sous la dictée en présence de témoin**. Valable pour l'hospitalisation sauf indication contraire. Elle est révoicable 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.

Hiérarchie des avis : malade>D.A.>personne de confiance>famille ou proche