



Tutorat 2024-2025



FORMATION EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2024-2025

UEC 12 - Soins palliatifs

Droits des patients et fin de vie

Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en sciences infirmières.

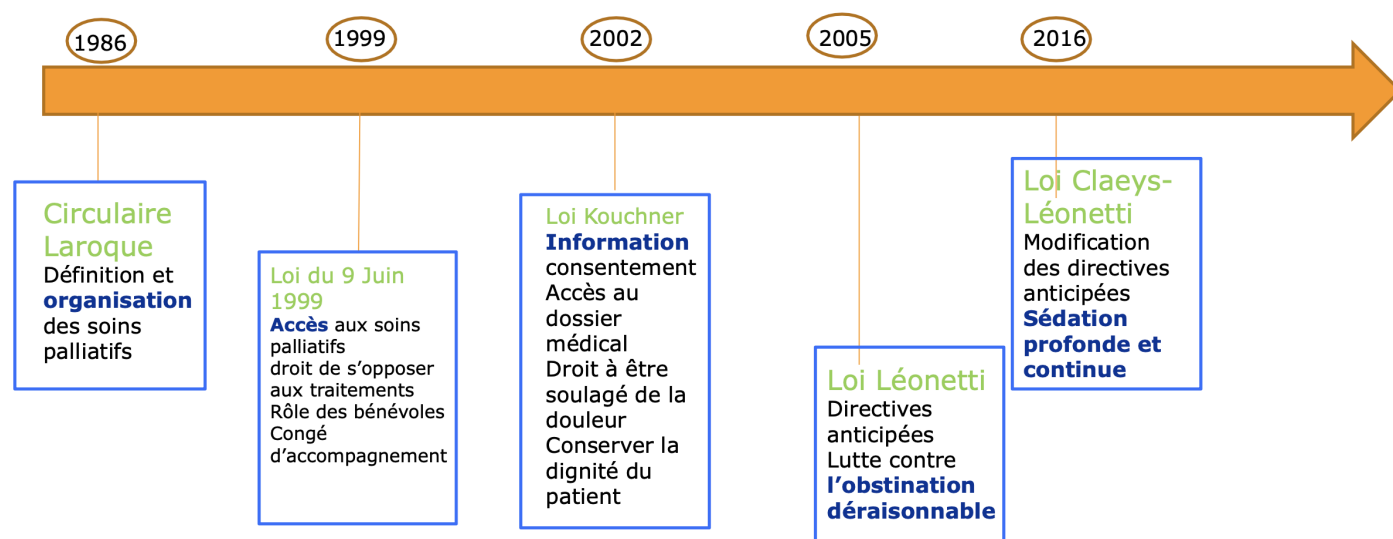
Rédigé par Marie Peral à partir du cours du Dr Manuêlo Turkiewicz et du Dr Emilie Gilbert-Fontan présenté le 20 septembre 2024.

Droits des patients et fin de vie

Merci à Célia d'avoir gentiment enregistré le cours 🍷

I. Définitions

- Loi = règle juridique suprême, générale et impersonnelle.
- Déontologie = discipline qui traite les droits et devoirs à remplir sur un plan professionnel.
- Morale = ensemble de conduites et de valeurs communes à une société, relatives au bien et au mal.
- Ethique clinique = discipline qui confronte la décision à prendre au moment où elle doit être prise avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres de l'équipe qui partagent une même responsabilité à l'égard du patient.



II. Les différentes lois concernant les soins palliatifs

a. Loi 1999

La loi de 1999 concerne le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Définition des soins palliatifs : « 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. »

La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. L'organisation des soins palliatifs peut se faire en établissement et au domicile. Il existe une organisation du bénévolat en soins palliatifs et la création du congé d'accompagnement.

b. Loi 2002

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre

tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort (obligation de moyens). C'est avec cette loi qu'a été créé le principe de « personne de confiance ».

c. Loi Léonetti : 22 avril 2005

Maintien de l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui : respect de la volonté des patients : directives anticipées > personne de confiance > famille. Il y a une discussion collégiale : meilleur état des lieux de la situation, traçabilité. Elle met en place la préservation de la dignité et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, l'obligation de soulager la douleur et d'accompagner les proches.

Elle interdit l'obstination déraisonnable, qui se définit par le fait d'initier ou de poursuivre des actes ou des traitements médicaux inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Ce n'est pas l'acte ou le traitement en lui-même qui est apprécié mais son but ou sa finalité : un même traitement peut, dans une situation, être considéré comme déraisonnable et pas dans une autre.

d. Loi 2 février 2016

Nouvelle loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Le corps de la Loi de 2005 est préservé, mais il y a l'introduction d'une notion de sédation profonde continue et une valorisation des directives anticipées.

- Article 1er : Droits des malades en fin de vie et devoirs des médecins à l'égard des patients en fin de vie
- Article 3 : Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient
- Article 5 : Renforcement du droit pour un patient dûment informé par le professionnel de santé de refuser tout traitement
- Article 8 : Principe d'opposabilité des directives anticipées
- Article 9 : Précision du statut du témoignage de la personne de confiance

II. Plan législatif : les directives anticipées, la personne de confiance, décision collégiale, LAT

a. Les directives anticipées

Elles 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'actes médicaux. Elles concernent toute personne majeure (possible en cas de mesure de protection juridique avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille : le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion). Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

b. La personne de confiance

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. (art L.1111-6 du C.S.P.(loi 2002)

Elle rend compte de la volonté de la personne.

Cette désignation est faite par écrit et consignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable 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.

Dans le cadre de la procédure collégiale, hormis les DA, son témoignage prévaut sur tout autre témoignage (2016-art L,1111-6).

Missions de la personne de confiance si le patient est conscient :

- Accompagne le patient dans sa prise en charge
- Aide et soutien pour les décisions
- Le patient peut demander que des informations restent confidentielles
- Informations si diagnostic ou de pronostic grave

Missions de la personne de confiance si le patient est inconscient :

- Avis consultatif (c'est le souhait du patient à travers la personne de confiance, dans tous les cas c'est le médecin qui prendra la décision finale)
- Interlocuteur privilégié avec l'équipe de soin
- Primauté sauf sur « directives anticipées »

c. La procédure collégiale

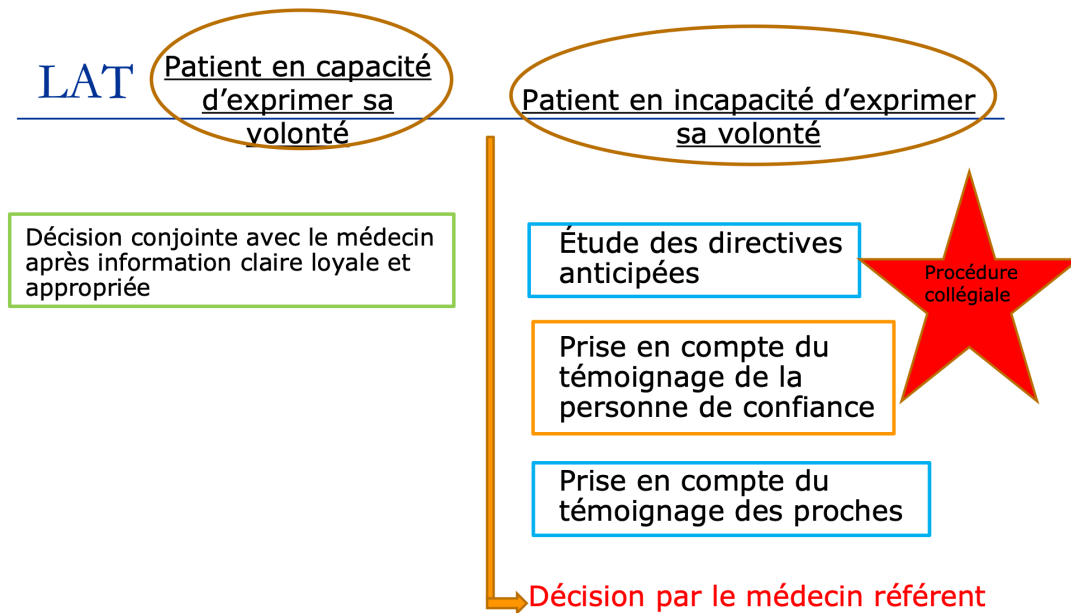
Elle est obligatoire. Elle concerne le médecin en charge du patient, l'équipe de soins, le médecin consultant sans lien de hiérarchie, elle est donc interdisciplinaire et pluri-professionnelle. Il ne doit pas y avoir d'entrave sociale, psychologique ou idéologique au sein du groupe.

Elle est obligatoire dans trois circonstances :

- LAT avec personne hors de possibilité de s'exprimer
- Étude du caractère inapproprié des directives anticipées
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès

LAT = décision de Limitation et d'Arrêt de Traitement en fin de vie.

d. Limitation et arrêt de traitement (LAT)



Il est nécessaire d'avoir une réflexion éthique : compréhension de la situation clinique :

- Délibération collégiale
- Décision individuelle par le référent
- Information, annonce de la décision

Remarques : réflexion évolutive/réflexion éthique peut précéder l'émergence de la norme juridique.

La décision finale est prise par le médecin car c'est lui qui est engagé juridiquement parlant s'il se passe quoi que ce soit.

IV. La sédation profonde et l'euthanasie en soins palliatifs

La sédation se définit par la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. (HAS, SFAP, 2018).

Les indications de la sédation profonde et continue jusqu'au décès sont les suivantes :

- Patient avec affection grave et incurable, à sa demande si : le pronostic vital engagé à court terme et la souffrance est réfractaire aux traitements ou si la décision d'arrêter un traitement qui engage le pronostic vital à court terme est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Patient qui ne peut exprimer sa volonté (si pas opposé dans ses directives anticipées) : en cas d'arrêt de traitement de maintien en vie même si la souffrance ne peut être évaluée du fait de son état cérébral.

Euthanasie VS sédation profonde et continue jusqu'au décès (recommandation HAS) :

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Double effet :

- Le but, la visée
- Le principe du double effet = le même acte a un effet moralement bon, voulu et un effet moralement mauvais, non voulu. Exemple : Possibilité d'appliquer un traitement avec risque d'abrégger la vie si aucun autre traitement ne permet de soulager la souffrance du patient.

V. Points-clés

- Définitions :
 - LAT = limitation ou arrêt des thérapeutiques
 - Limitation = on n'entreprend pas un traitement
 - Arrêt = on stoppe un traitement déjà entrepris
 - ≠ euthanasie et ≠ décès
 - Lutte contre l'obstination déraisonnable. Rappel : la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements.
- Collégialité, procédure collégiale
- Information
- Traçabilité