

Aspects législatifs

Droits des patients

Droit du patient en fin de vie

Plan

- Loi du 04 mars 2002
- Chartre de la personne hospitalisée
- Loi Léonetti / Loi Clayes-Léonetti

Loi du 04 mars 2002

Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

I] Solidarité envers les personnes handicapées

II] Démocratie sanitaire

Chap 1 : Droits de la personne

Article 3

- Accès aux soins
- Respect de sa dignité
- Non discrimination dans l'accès aux soins
- Respect de la vie privée et du secret des informations
- Soins appropriés
- Prise en compte de la douleur

Chap 2 : Droits et responsabilités des usagers

Article 11 Informations des usagers du système de santé et expression de leur volonté

- Droit d'être informé sur son état de santé
- Notion de consentement
- Droit d'exprimer sa volonté
- Personne de confiance

Article 16 CRUQPEC : commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

- Veille aux droits des usagers
- Contribue à améliorer l'accueil des patients et des proches et la prise en charge
- Facilite les démarches pour que les personnes puissent le cas échéant exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement

Les établissements doivent faciliter l'action des associations de bénévoles (nécessité de convention)

Chap 3 : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article 20

Les associations agréées peuvent représenter les usagers dans les instances.

Chap 4 : Responsabilités des professionnels de santé

Article 23

Le professionnel de santé doit déclarer à l'autorité compétente tout accident médical, affection iatrogène, infection nosocomiale, événement indésirable lié à un produit de santé dont il a connaissance.

Article 20

Obligation de déclarer ses liens d'intérêts.

Chap 5 : Orientation de la politique de santé

Chap 6 : Organisation régionale de la santé

III] Qualité du système de santé

Chap 1 : Compétences professionnelles

Chap 2 : Formation médicale continue et formation pharmaceutique continue

Chap 3 : Déontologie des professions et informations des usagers du système de santé

Chap 4 : Politique de prévention

Chap 5 : Réseaux

Chartre de la personne hospitalisée

Circulaire du 2 mars 2006

Une charte ?

- Une charte est un ensemble de règles fondamentales créées par le peuple devant être appliquées par chacun. Elle attribue des droits aux personnes.
- Elle n'a pas de réelle valeur légale sauf si elle est intégrée à un texte législatif (ce qui est le cas de la charte de la personne hospitalisée)
- La 1^{ère} charte du « malade usager de l'hôpital » date de mai 1979

La circulaire du 02 mars 2006 stipule que :

- La publicité de la charte doit être la plus efficace possible
- Affichage de la charte dans les lieux les plus fréquentés
- Format réduit sur les tables de chevet ou dans les livret d'accueil
- Texte intégral en traduction possible ainsi qu'accessible en braille par téléchargement

Cette charte comporte 11 points essentiels et se présente sous la forme résumée de cette façon.



1 Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



2 Les établissements de santé garantissent la **qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



3 L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



4 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le **consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



5 Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



6 Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son **accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



7 La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



8 La **personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



9 Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la **confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



10 La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



11 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies, et en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins.**

Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concerne.

Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le **consentement libre et éclairé du patient**.

Celui-ci a le droit de refuser tout traitement.

Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à la fin de vie dans des directives anticipées.



Un **consentement spécifique** est prévu, notamment pour les personnes participant à des recherches biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit.** Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards.

Ses croyances sont respectées.

Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la **confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui le concernent.



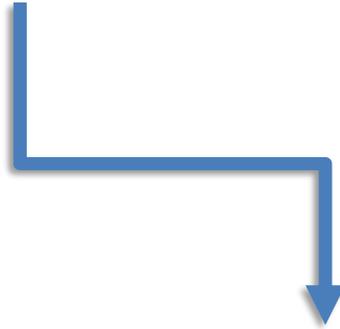
La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayant droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçu. Dans chaque établissement, une commission des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment au respect des droits des usagers. Toute personne dispose de **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer des griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

De la loi Léonetti

22 avril 2005



A la loi Claeys-Léonetti

02 février 2016

Pourquoi cette loi ? Ces lois ?

- Condamner l'obstination déraisonnable.
- Réaffirmer le droit aux soins palliatifs pour chacun.
- Respecter le choix du patient d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement (*qu'il soit en fin de vie ou non mais selon des procédures différentes*).
- Rendre possible la limitation et l'arrêt de traitement (LAT) pour les équipes de soins dans le cadre d'une procédure collégiale.
- Insister sur la désignation de la personne de confiance.
- Proposer la rédaction des directives anticipées.

Loi Claeys-Léonetti

Art L 1110-5 « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée, Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit »

Condamnation de l'obstination déraisonnable

- « Actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie... »
- Ces actes peuvent « être suspendus ou pas entrepris »
- Dans ce cas, le « médecin sauvegarde la dignité du mourant ».

Refus de soins et fin de vie

Chez patient conscient et autonome:

- Décide pour sa santé
- A le droit à des soins appropriés à son état
- Peut refuser les soins , même si il met sa vie en danger
- Respect de la volonté du patient
- Traçabilité de la procédure décisionnelle
- Dispensation de soins palliatifs et d'accompagnement
- Impose donc une communication loyale et aisée

Refus de soins et fin de vie (2)

Chez un patient inconscient et hors d'état d'exprimer sa volonté:

- Non compétent éthiquement parlant
- Nécessite d'organiser une procédure collégiale de décision de limitation ou d'arrêt des traitements
- Recherche préalable de directives anticipées
- Procédure collégiale
- Obtenir l'avis motivé d'un médecin extérieur au service, sans lien avec le médecin en charge du patient
- Avis de la personne de confiance, du tuteur et de l'entourage
- Trace écrite de la réflexion dans le dossier

Refus de soins et fin de vie (3)

Chez patient non en fin de vie mais avec pronostic vital engagé:

- Informer sur les conséquences
- Tout mettre en œuvre pour le convaincre
- +/- appel médecin extérieur
- Donner un délai raisonnable de réflexion
- Respecter le choix du patient
- Tracer la démarche décisionnelle
- Assurer la qualité de fin de vie

Sédation profonde et continue

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée antalgique et sédatif provoquant une altération profonde et continue de sa vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie est mis en œuvre dans les cas suivants :

Lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement,

Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. »

Traitement à visée antalgique et sédatif mis en œuvre de façon collégiale.
L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical.

- Une personne mineure, dès lors qu'elle est douée d'une capacité de discernement jugée suffisante, peut
- demander la mise en œuvre d'une SPCMD. Le consentement des titulaires de l'autorité parentale est
- nécessaire

Notion de double-effet

- **En phase terminale**

L'effet attendu est le confort de vie.

- **En phase terminale avec des souffrances réfractaires :**

« ... traitements analgésiques et sédatifs ... même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. »

L'information au patient et aux proches est obligatoire.

- **Un acte est permis si:**

Il n'est pas mauvais en lui-même (intentionnalité)

L'effet négatif n'est pas souhaité

Le bénéfice est supérieur à la nocivité

Prendre aujourd'hui, les décisions importantes, évitera que d'autres les prennent à votre place, ainsi vos volontés seront respectées.

Faites nous connaître votre volonté !

La personne de confiance c'est :

Une personne que vous pouvez choisir parmi votre entourage pour vous apporter aide et soutien dans votre parcours de soins.

Elle vous aidera dans vos démarches administratives et pourra vous accompagner si vous le souhaitez dans les entretiens médicaux et recevoir les informations relatives à votre état de santé.

Si vous êtes dans l'incapacité d'exprimer votre volonté :

Elle sera consultée par l'équipe médicale, qui pourra ainsi connaître votre façon de voir les choses : **Ce que vous auriez souhaité** pour vous-même si vous aviez été en capacité de décider.

Son avis prévaudra sur tout autre avis **non médical** en cas de décisions à prendre sur une limitation ou un arrêt de traitement, sauf si vous avez rédigé des directives anticipées. Il est par conséquent nécessaire que la personne de confiance ait connaissance de votre volonté.

Une information complémentaire sur la personne de confiance ainsi que son formulaire de désignation est disponible auprès des équipes de soins.



Les directives anticipées ce sont :

Des instructions écrites données par avance par une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté chez qui est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie.

Une information complémentaire sur les directives anticipées est disponible auprès des équipes de soins.

Affiche du CHES À destination des patients et du grand public

Qu'est ce qu'une personne de confiance?

En mars 2002 art L 1111-11-1

Sa désignation:

Se fait par écrit

Peut être révoqué à tout moment

Valable sur une simple durée d'hospitalisation

Révocable à tout moment

Qui peut désigner

Tout majeur capable juridiquement

Si majeur protégé dans ce cas c'est le tuteur

- Obligation d'informer le patient sur la possibilité de désigner une personne de confiance et de réclamer un document portant double signature
- Pas d'obligation pour le patient de la désigner
- Les modalités de choix de désignation sont libres
- Depuis 2016: obligation pour le personne de confiance de signer un document de désignation: " témoigne de l'expression de la volonté de la personne, son témoignage prévaut sur tout autre témoignage "

Qui peut être désigné ?

- **Personne physique, de confiance** : antériorité dans la relation, solidité des liens ...
- **Personne unique**
- Ami, voisin, médecin traitant ...

Quelles obligations ?

- Tenue au secret si elle est dépositaire d'informations
- Engage sa responsabilité si elle est défailante ou en contradiction avec les instructions laissées par le patient

Quels rôles et missions ?

- N'a pas accès au dossier médical
- Patient en état d'exprimer sa volonté : aide le patient à prendre ses décisions
- Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : exprime la volonté du patient

La personne de confiance c'est :

Une personne que vous pouvez choisir parmi votre entourage pour vous apporter aide et soutien dans votre parcours de soins.

Elle vous aidera dans vos démarches administratives et pourra vous accompagner si vous le souhaitez dans les entretiens médicaux et recevoir les informations relatives à votre état de santé.

Si vous êtes dans l'incapacité d'exprimer votre volonté :

Elle sera consultée par l'équipe médicale, qui pourra ainsi connaître votre façon de voir les choses : **Ce que vous auriez souhaité** pour vous-même si vous aviez été en capacité de décider.

Son avis prévaudra sur tout autre avis **non médical** en cas de décisions à prendre sur une limitation ou un arrêt de traitement, sauf si vous avez rédigé des directives anticipées. Il est par conséquent nécessaire que la personne de confiance ait connaissance de votre volonté.

Une information complémentaire sur la personne de confiance ainsi que son formulaire de désignation est disponible auprès des équipes de soins.



Extraits Livret Patient CHES



En quoi la personne de confiance peut-elle m'être utile ?

Moi personne majeure, je peux désigner dans mon entourage une personne de confiance qui peut, **si je le souhaite**, m'accompagner dans mes démarches de santé (en consultations médicales et/ou en hospitalisation...).

Elle pourra transmettre à l'équipe soignante mes volontés au cas où je serais hors d'état de m'exprimer.

La personne de confiance doit donc connaître mes souhaits et les exprimer lorsqu'elle est **consultée** (elle ne doit pas se substituer à moi).

Son avis sera pris en compte par l'équipe médicale mais, en dernier lieu, c'est au médecin avec l'équipe soignante qu'il reviendra de prendre la décision concernant ma santé, son témoignage prévaut sur tout témoignage.

Cette désignation se fait par écrit, après m'être assurée de l'accord de celle-ci. Je peux la révoquer à tout moment.

A chacune de mes hospitalisations, je peux communiquer le nom de ma personne de confiance.

En outre, je peux confier mes directives anticipées à ma personne de confiance.

FORMULAIRE DE DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE



Je soussigné(e)

Nom marital : _____

Nom de jeune fille : _____

Prénoms : _____

Date de naissance : _____ Lieu : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ / _____

Déclare

Avoir reçu l'information relative à la personne de confiance et **ne pas souhaiter en désigner une.**

Avoir reçu l'information sur la personne de confiance et **souhaite désigner :**

Nom marital : _____

Nom de jeune fille : _____

Prénoms : _____

Date de naissance : _____ Lieu : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ / _____

Qui deviendra personne de confiance

J'ai bien noté :

- Que cette personne de confiance pourra être consultée par l'équipe hospitalière au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir l'information nécessaire pour les faire. Dans ces circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de la joindre, aucune intervention ou investigation importante ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable.

- Qu'à ma demande, elle m'accompagnera dans mes démarches et pourra assister aux entretiens médicaux afin de m'aider dans mes décisions.

- Que les informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées au médecin ne seront pas communiquées à cette personne de confiance.

- Que je peux révoquer ou changer cette désignation à tout moment et que dans ce cas je m'engage à en informer par écrit l'établissement au moyen d'un formulaire, qui me sera fourni.

- Qu'il me revient de l'informer et de s'assurer de son accord au moyen du présent formulaire.

Fait à : _____ le : _____

Signature du patient

Signature de la personne de confiance

Les directives anticipées ?

- Décret 2006-119 du 06 février 2006
- Modification avec la version Clayes Léonetti 2016
- Toute personne majeure peut exprimer dans des directives anticipées ses souhaits quant à la fin de sa vie et aux conditions d'arrêt ou de limitation de traitement pour le jour où elle sera hors d'état de s'exprimer
- Document écrit, daté, signé(avec témoins si le patient ne peut écrire lui-même)
- Modifiables, révocables à tout moment

Les directives anticipées ? (2)

- Prises en compte pour toute décision d'investigation- d'intervention- de traitement
- Une procédure collégiale vient en appui pour la décision du médecin lors de l'interruption ou la limitation de traitement pour un patient hors d'état de s'exprimer
- Valeur indicative, c'est-à-dire que le médecin a obligation de les rechercher mais pas de les suivre
- N'autorise ni le suicide assisté, ni l'euthanasie

Les directives anticipées ? (3)

Depuis 2016

- N'ont plus de limite de validité
- Elles « **s'imposent au médecin** » sauf contexte d'urgence vitale.
- Cependant: « **si les directives anticipées apparaissent comme inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite au dossier médical** »
- Il est question d'une inscription sur la carte vitale, pour faciliter les recherches, on attend un décret d'application pour cet automne

Où trouver les directives anticipées ?

- Dans le dossier médical
- Chez le médecin traitant
- Dans les effets de la personne soignée
- Chez la personne de confiance ou le proche
- Souvent le patient les fournit lui-même à son admission



Les directives anticipées ce sont :

Des instructions écrites données par avance par une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté chez qui est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie.

Une information complémentaire sur les directives anticipées est disponible auprès des équipes de soins.

Qu'est ce qu'une procédure collégiale ?

Objectifs :

- Rediscuter de l'obstination déraisonnable
- Préserver le malade de toute décision arbitraire ou solitaire
- Protéger le médecin de problème pénal

Etapas de mise en œuvre :

- Recherche des souhaits du patient
- Réunion d'équipe: collecte d'infos et échanges
- Consultant extérieur