



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé



"Les nouveaux défis en soins palliatifs"

Atelier 1: Qui décide, quand et comment ...

Elisabeth Lemercier

Mike Schwebag

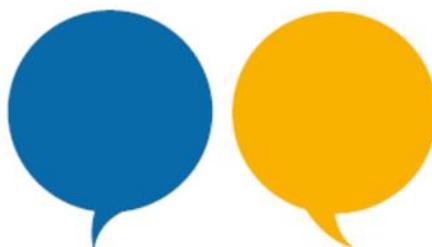
Centre Hospitalier de Luxembourg

11 octobre 2019





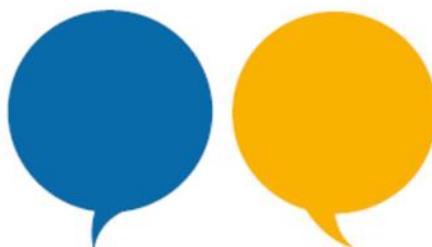
Qui décide, quand et comment ... Qu'en pensez-vous ?





Qui décide, quand et comment ...

Éléments juridiques





Cadre juridique applicable à la prise de décision

Deux lois du 16 mars 2009 encadrent la fin de vie:

- loi relative aux **soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie** (« loi soins palliatifs »)
- loi du 16 mars 2009 sur **l'euthanasie et l'assistance au suicide** (« loi euthanasie »)

Loi du 24 juillet 2014 relative aux **droits et obligations du patient** (« loi 2014 »)





Définition législative des soins palliatifs

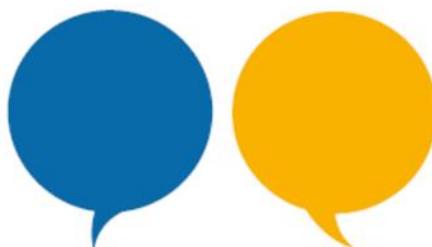
« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique. »

(Art. 1 – loi soins palliatifs)





Qui décide et comment: Patient pouvant pleinement exercer ses droits





Modèle de prise de décision privilégié par le droit

Le patient « *prend avec les professionnels de santé, compte tenu, d'une part, des informations pertinentes pour sa prise en charge qu'il leur a fournies et, d'autre part, des informations et conseils que ceux-ci lui ont fournis, les décisions concernant sa santé.* » (Art 8 - loi 2014)

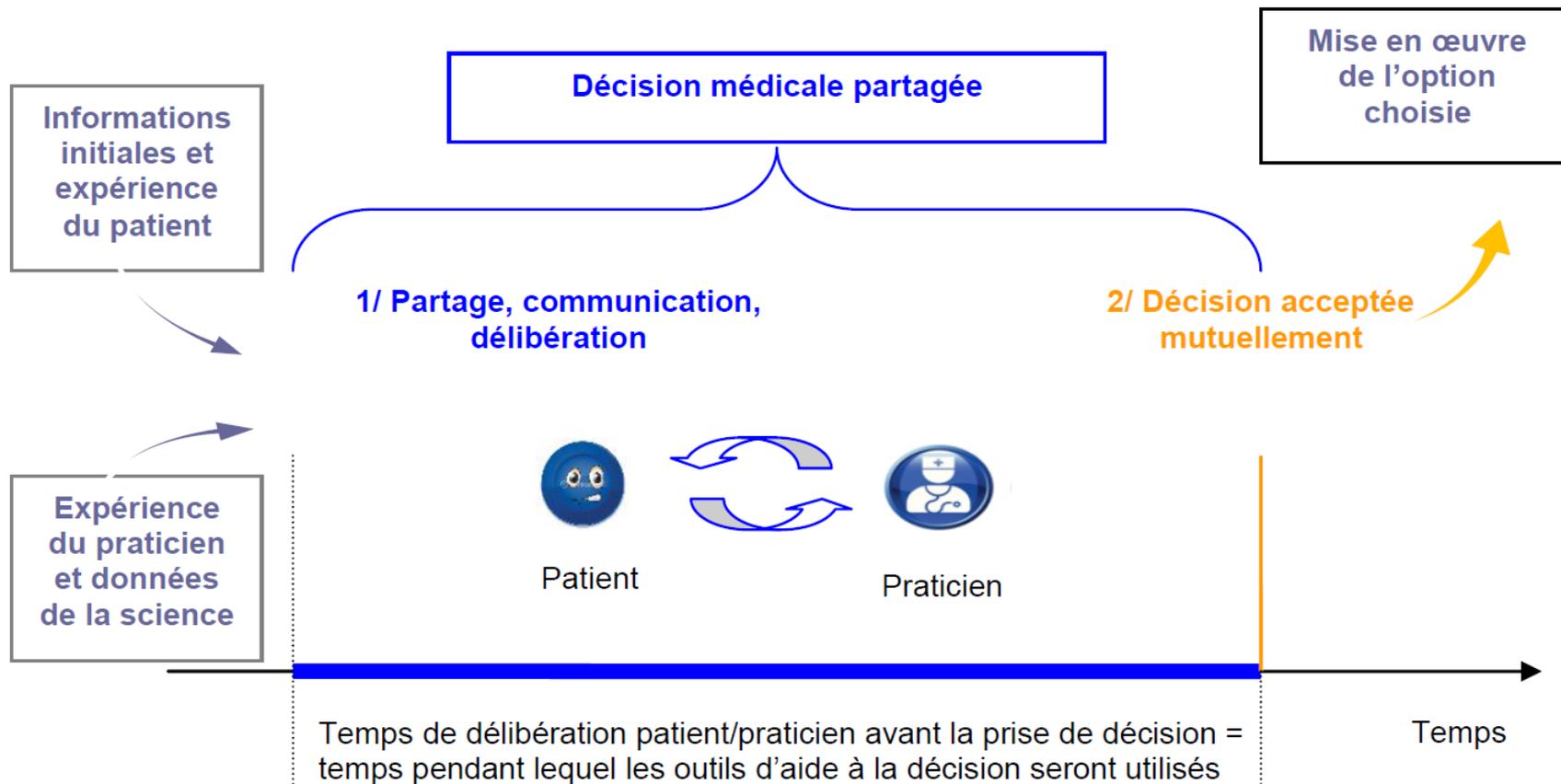
Un **processus de prise de décision**:

- échange - partage d'informations
- délibération
- codécision: un choix partagé entre plusieurs options





Décision partagée:



(Source : Haute Autorité de Santé, Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée », octobre 2013)





Comment décider : un échange oral avec le patient (Art. 8 - loi 2014)

Le professionnel de santé informe:

- en principe **oralement**,
- dans un **langage clair** et compréhensible,
- **adapté** aux facultés de compréhension du patient.

Le **consentement** ou le **refus du patient** est exprimé de façon expresse, oralement ou par écrit.

-> Importance d'une bonne communication !





Comment décider : droit à l'information et obligation d'informer (Art. 8 – loi 2014)

- **Droit d'obtenir toutes les informations sur son état de santé et son évolution probable.** Ce droit existe indépendamment de la possibilité d'envisager un traitement.
- **Information adéquate** avant le début des soins :
 - Informations obligatoires:** les objectifs et les conséquences prévisibles, le bénéfice, les risques ou événements indésirables, les alternatives ou options, l'urgence et les conséquences en cas de refus
 - Informations sur demande:** coût global, disponibilité, qualité et sécurité, durée de séjour, statut d'autorisation, couverture d'assurance





Comment décider: un échange au-delà du binôme patient-médecin

- **Avec les proches:**
 - ✓ **Accompagnateur** du patient (Art. 7 - loi 2014)
 - ✓ Soins à **l'entourage** (v. définition légale soins palliatifs)
- **Autres professionnels** impliqués dans la prise en charge ...
équipe pluridisciplinaire centrée sur le patient





Comment décider: droit à l'assistance par un tiers « accompagnateur du patient » (Art. 7 - loi 2014)

Droit du patient de **se faire assister** qui **accompagne et aide** ce dernier dans ses démarches et décisions relatives à sa santé.

Rôle de l'accompagnateur: soutenir un patient qui reste à même de prendre ses décisions. Souvent membres de la famille, les amis ...

Désignation: pas de formalité à remplir par le patient. Professionnel note éventuellement les coordonnées au dossier.

Secret: dans la mesure où le patient le souhaite, le secret professionnel est levé. Professionnel peut demander un échange sans accompagnateur.

Dossier: accès nécessite un **mandat écrit** sauf si patient est présent et ne s'oppose pas.





Refus de l'obstination déraisonnable

Droit «*de refuser ou de s'abstenir de mettre en œuvre, (...) des **examens et traitements inappropriés** par rapport à l'état de la personne en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient à la personne en fin de vie **ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.** » (loi soins palliatifs - art. 2)*

Traitement de la douleur et double effet

«*Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie. Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne (...) qu'en lui appliquant un **traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, il doit l'en informer et recueillir son consentement.** » (art. 3)*





Qui, comment : dde d'euthanasie ou d'assistance au suicide

La loi fixe des **conditions de fond** liées au patient et à sa situation :

- ✓ patient est **majeur, capable et conscient**
- ✓ demande est **volontaire, sans pression extérieure, réfléchie et répétée**
- ✓ la **situation médicale est sans issue**
- ✓ la **souffrance physique ou psychique** constante et insupportable, sans **perspective d'amélioration**

Demande **consignée par écrit, datée et signée** par le patient (ou témoins).

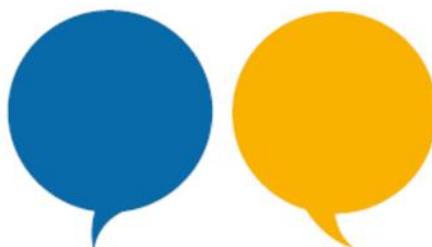
Conditions de forme et de procédure au niveau des prestataires: entretien répétés et relation suffisante; entretien équipe; deuxième avis médical ...

Objection de conscience: droit de demander, en même temps **aucun médecin ou professionnel n'est tenu de pratiquer.**





Qui décide et comment: Patient dans l'impossibilité actuelle d'exercer ses droits





Quid si impossibilité d'exprimer la volonté ?

Principe: « *Si le patient est, de façon temporaire ou permanente, hors d'état de manifester sa volonté, le prestataire de soins de santé **cherche à établir sa volonté présumée.*** » (Art 11. - loi 2014; v. aussi art 4 al. 1 - loi soins palliatifs)

Des outils envisagés par la loi:

- 1. Témoignages :** personne de confiance (obligatoire) ou à toute autre personne susceptible de connaître la volonté (facultatif)
- 2. Expression écrite de volonté** par directive anticipée (loi soins palliatifs) ou dispositions de fin de vie (loi euthanasie)





Fin de vie: directive anticipée et personne de confiance

« Toute personne peut exprimer dans un document dit «**directive anticipée**» **sa volonté relative à sa fin de vie**, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur (...), ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (...) et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

(...)

La directive anticipée peut contenir la **désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue** » (loi soins palliatifs, art. 5)

(...)

« le **médecin s'enquiert de l'existence** éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance (...) ou auprès de toute autre personne » (loi soins palliatifs, art. 6 (2))





Qui, comment : effet de la directive anticipée (loi soins palliatifs art 6)

Finalité: permettre expression anticipée de la **volonté du patient**

Effet: Le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée.

Comment: Le médecin **évaluer si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée**, en tenant éventuellement compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.

Peut on s'en départir? Oui avec obligation **d'indiquer les raisons au dossier** et d'informer la personne de confiance ou la famille.

Mais: Si contraire aux convictions du médecin traitant, il y a obligation de transférer sous 24h à un confrère disposé à la respecter.





Expression anticipée de volonté en fin de vie: la directive anticipée

La **directive anticipée** peut régler:

- conditions du traitement (y compris douleur)
- limitation ou arrêt du traitement (≠ loi euthanasie)
- accompagnement psychologique et spirituel
- désignation d'une personne de confiance

Pour le cas où la personne en fin de vie n'est **plus en mesure d'exprimer sa volonté**: la **volonté naturelle prime** toujours!

*La directive anticipée est plus qu'un formulaire à remplir: **nécessite une réflexion approfondie sur la fin de vie!***



Les rubriques principales:

Données personnelles:
noms etc.

Personne de confiance

Volonté en fin de vie :

- Traitements à éviter
- Accompagnement en fin de vie

Volonté en situation d'urgence

Souhaits après la mort

FORMULAIRE DE DIRECTIVE ANTICIPÉE

NOM ET PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

MATRICULE : _____

DATE ET LIEU DE NAISSANCE : _____

TÉL. / GSM : _____

E-MAIL : _____

Pour le cas où je me trouverais dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et que je sois dans l'incapacité d'exprimer ma volonté, j'ai rédigé ma directive anticipée, qui selon la loi est à prendre en compte par le médecin traitant.

Je désire que toutes les décisions soient prises d'après ma directive anticipée et/ou, le cas échéant, en accord avec ma personne de confiance.

PERSONNE DE CONFIANCE

J'autorise la personne mentionnée ci-dessous :

- à exprimer ma volonté concernant les décisions relatives aux soins et aux traitements, et
- à donner en mon nom le consentement aux mesures proposées.

NOM ET PRÉNOM : _____

DATE DE NAISSANCE : _____





Expression anticipée de volonté en fin de vie: les dispositions de fin de vie

Les **dispositions de fin de vie** est une **demande d'euthanasie exprimée d'avance** pour le cas où un patient est **inconscient** (champ limité)!

La personne qui rédige ses dispositions de fin de vie doit être **majeure et capable au moment de la rédaction.**

Peut contenir désignation d'une personne de confiance etc.

Attention: les dispositions de fin de vie doivent toujours être enregistrées auprès de la Commission de Contrôle et d'Évaluation!



Les rubriques principales:

Données personnelles:
noms etc.

Choix de l'euthanasie si le médecin constate :

- affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- inconscience,
- situation irréversible.

Eventuellement:

- précisions;
- personne de confiance;
- sépultures etc.

FORMULAIRE DES DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

RUBRIQUE I. DONNÉES OBLIGATOIRES

Mes données personnelles sont les suivantes :

NOM, PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

MATRICULE : _____

DATE ET LIEU DE NAISSANCE : _____

TÉLÉPHONE : _____

Facultatif :

GSM : _____

ADRESSE E-MAIL : _____

Pour le cas où je ne peux plus manifester ma volonté, je consigne par écrit dans ces dispositions de fin de vie que je désire subir une euthanasie, si mon médecin constate :

*que je suis atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
que je suis inconscient(e) et
que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.*

Remarques personnelles concernant les circonstances et conditions dans lesquelles je désire subir une euthanasie :

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Je souhaite que ces dispositions de fin de vie soient respectées.

Date et signature du requérant :


Signature du requérant

Date



La personne de confiance

Droit de désigner une personne de confiance

Droit de désigner **un représentant**, un « **porte-parole** » qui représente les intérêts du patient qui n'est plus en mesure de prendre lui-même les décisions relatives à sa santé.

Rôle de la personne de confiance: prendre la parole pour le patient qui n'est plus en mesure de prendre des décisions.

Désignation: nécessite un écrit daté et signé.

Secret: Le **secret professionnel est levé** à l'égard de la personne de confiance.

Dossier: La personne de confiance **peut accéder au dossier** en exerçant les droits du patient qui n'est pas en mesure d'agir lui-même.





Qui décide et comment: Patients vulnérables protégés par la loi





Les mineurs d'âge (art. 13 – loi 2014)

Principes :

- le **représentant légal (parents)** exerce les droits et **doit consentir**
- **l'enfant / le jeune est associé** à l'exercice de ses droit suivant sa capacité et doit **assentir** (en fonction de son discernement)
- si danger grave et immédiat pour la vie ou la santé: **toutes mesures que la situation requiert peuvent être prises** même en passant outre l'éventuel refus de consentir. Obligation d'information du Procureur.

Autonomie du jeune dans certains cas (loi 2014):

- **peut être admis par le médecin à décider seul si capacité suffisante** (aux yeux du médecin)
- les **représentants légaux (parents)** restent un interlocuteur sauf si le jeune patient **s'y oppose expressément**



Les majeurs protégés (art. 14 – loi 2014)

Patient sous **régime de tutelle**:

- Si une **personne de confiance existe cette dernière** peut en principe continuer à agir (nouveau loi 2014)
- En absence de personne de confiance, les droits sont exercés par le **tuteur**.
- Le **juge des tutelles peut spécialement désigner une autre personne** que la personne de confiance ou le tuteur (nouveau loi 2014).

Patient sous curatelle: sauf décision de justice contraire, le patient sous curatelle **exerce ses droits avec l'assistance du curateur**.

Le patient sous régime de protection est associé suivant sa capacité et son **assentiment personnel est recherché** dans la mesure du possible.

En cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé, **toutes mesures que la situation requiert peuvent être prises** même en passant outre l'éventuel refus des représentants. Obligation d'information du Procureur.



Merci pour votre attention !



Le service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé



Notre service...

Remplit dans le domaine de la santé une mission :

- **d'information et d'accès au droit**
- **de centre de médiation**
- **de point de contact en matière de soins-transfrontaliers**

Notre équipe :

- Mike SCHWEBAG, Médiateur de la santé (médiateur agréé / juriste)
- Maité POOS, Médiatrice (médiateur agréé / juriste)
- Marie-Jeanne DIAS PINTO, Secrétariat





Un service étatique de médiation:

Avec un focus sectoriel: **différends entre prestataires** (y inclus le long séjour) et **leurs patients** (y inclus les proches) pour des différends nés **dans le cadre des soins de santé.**

Un **service public étatique indépendant**, accessible:

- **Sans formalités**, de façon orale ou par écrit
- En tant que **patient** (majorité des cas) ou **prestataire**, idéalement par une demande initiale commune (rare)
- **Sans frais**





Notre approche:

- **Entretiens préalables:** pour expliquer le processus de médiation, clarifier les besoins / attentes des médiés
- **Organisation flexible:** médiation sur place auprès du prestataire ou du patient; implication des personnes de confiance; des avocats; association d'experts ...
- **Médiation indirecte:** première phase ou processus « de repli»
- **Co-médiation:** y inclus avec des gestionnaires de plaintes (si formés en médiation)





En médiation:

- **Importance primordiale du volet personnel** (rupture au niveau de la relation de confiance)
- Fréquemment des « médiations d'explication - empathie »
- Parfois une **dimension indemnitaire** : dans ce cas rôle important des **assureurs**

La résolution des conflits dans le cadre de la médiation est une chance réelle: les expériences sont positives (en majorité).





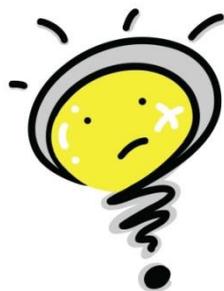
Merci pour votre attention !



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé



NOUS SOMMES A VOTRE ECOUTE



Tél. : 24 77 55 15

Heures d'ouverture :

Lundi, mardi, jeudi et vendredi

de 9:00 heures à 13:00 heures

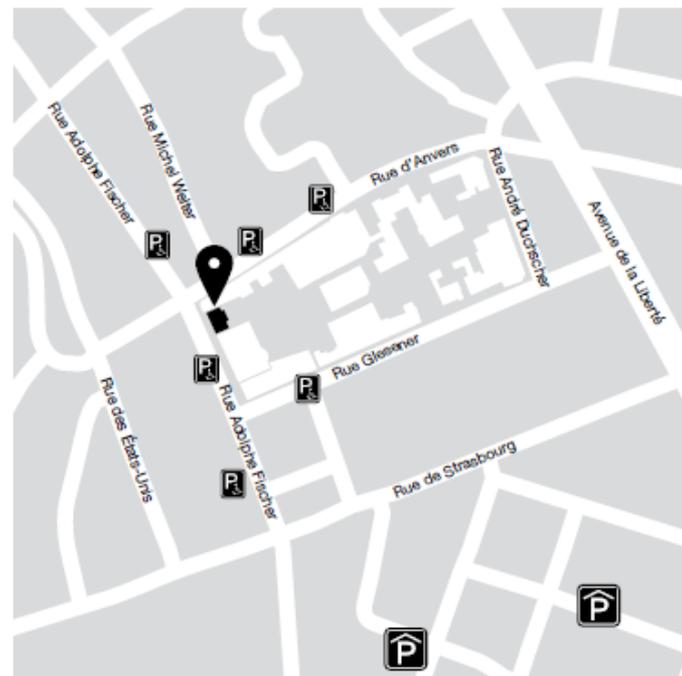
Mercredi de 13:00 heures à 17:00 heures

E-Mail : info@mediateursante.lu

Web : www.mediateursante.lu

Adresse : 73, rue Adolphe Fischer
(4^{ème} étage)

L-1520 Luxembourg



SMART & FAIR
MEDIATION IN LUXEMBOURG