

Refus de soins chez la personne âgée Comment réagir ?

Dr. Jean-Marie GOMAS

Gériatre , médecin de la douleur, médecin de soins palliatifs

Avec l'appui de Nathalie LELIEVRE, juriste en droit de la santé
et de Augustin BOULANGER , docteur en droit

Restons *clinique* ... !!

- Centré sur l'humain
- Unique, vivant , respectable .. Digne !
- « prendre soin »
- Au cas par cas
- Aidé par les équipes référentes

Refus ou mécontentement de soins ?

- Refus DES soins (actes)
- Refus DE soin (relation)

Soins < = > Traitement

On n'arrête JAMAIS les soins

Recommandations SFGG , SFAP

mais

on PEUT PARFOIS arrêter les

traitements.... *Loi 2005, 2016*

Les mots du législateur ne sont pas les mots du clinicien !!

Quant aux mots des journalistes ...

Attention !

- Il ne VEUT pas manger ?
- il ne PEUX pas manger ?
- ou il ne DOIT pas manger ?

Attention !

- Il ne VEUT pas ? Acte « volontaire » ,
 même si déficitaire cognitif
 dirigé contre quoi, contre qui ? Faim? Soif ?
- il ne PEUX pas ? Apragmatisme, déficiences
 adaptation rendra possible
- ou il ne DOIT pas ? mise en danger

Refus de soin < > refus de traitement

- Refus des traitements : médicaments, rééducation, y compris hydratation alimentaire
- Refus des soins : soins d'hygiène et de toilette , soins de bouche , soins d'yeux , soins post élimination...
- Refus du soin : accompagnement humain, relation

Mal nommer les choses ...

- Alimentation : ORALE
 - On ne « l'arrête » jamais ! On n'empêche jamais un malade de manger .. (exceptions parfois : si fausses routes massives ...)
- Nutrition : « artificielle »
 - Intra veineuse, sous cutanée, sonde nasogastrique , GPE ...

«Génération J'ai le droit »

- Le mot « droit » : beaucoup de mésusages
- Droit ? quel est le rapport au « devoir »
- Droit-liberté : j'ai le droit de
- Droit-créance : j'ai le droit à
- Rapport du « droit » avec le:
 - permis / pas permis
 - Réglementaire
 - consensuel

Éthique du singulier

- Au cas par cas
- Structurons notre pensée....
- Connaissons les textes ...

Les 5 plans de la réflexion éthique

5- Ethique

4- Morale

3- Déontologie

2- Droit

1- Sociétal

d'après N. Léry 2000

Les 5 plans de la démarche éthique

- Ethique : dynamique d'accomplissement de l'humain
- Morale : « normes » morales
- Déontologie : recommandations, codes , chartes
- Droit : droit « opposable »
- Sociétal : racines anthropologique
spirituel, religieux, sens ...
socio économique

De nombreux textes nous imposent de « prendre en compte » la parole du malade

- **Hippocrate** : J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
- **CSP Art. L1111- 35** 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

De nombreux textes nous imposent de « prendre en compte » la parole du malade

- **CSP Art. L1111- 36.** - Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, **le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.** Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir **sans que ses proches** aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité
- **CSP Art L 1111-2 :** droit à l'information : **Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser**

Que dit le droit

- Juridiquement, pour réaliser un acte médical,
 - le médecin est tenu de recueillir le consentement de la personne ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure de s'exprimer, de rechercher sa volonté antérieure (L. 1111-4 CSP), sauf urgence ou impossibilité
- La personne a effectivement le droit au respect de son intégrité physique (art. 16-3 du Code civil). Cela protège son autonomie.
 - Sa dignité (art. 16 du Code civil) est également préservée puisque le médecin est tenu de lui apporter des soins appropriés (R. 4127-32 CSP), de prendre en charge ses souffrances (R. 4127-37), et de l'accompagner, notamment lorsque sa vie se termine (R. 4127-37-4 et -38).
 - Mais le médecin peut-il imposer à la personne un acte médical au nom de son intérêt et du respect dû à sa dignité ?

Le droit ne peut répondre à tout...

- Comment discerner une « raison éthique supérieure » dont la subjectivité devient discutable ?
- Qu'est-ce qui justifie que les soignants soient amenés à imposer au patient un acte que ce dernier refuse ou ne comprend pas ?
- La fin « éthique » justifie-t-elle les moyens « cliniques » ? Et si ce refus était le seul moyen du patient pour se sentir encore maître de sa vie ?

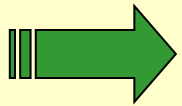
1. Place du patient dans les soins

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pose comme principe:

Le droit à l'information avec comme corollaire le droit de consentir ou de refuser les soins (Article L 1111-4 alinéas 2 et 3 du CSP)

Pour consentir ou refuser (et donc pour valider la légitimité d'un choix), il faut :

- ✓ Que le malade comprenne et intègre les informations
- ✓ **Et** qu'il comprenne les conséquences de son choix.



Le patient dispose t-il d'un « droit absolu » de décider voir imposer des traitements à mettre en place ou de ne pas entreprendre ?

2. Le refus de traitement, comment le gérer ?

Article L1111-4 alinéa 2

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Si le patient maintient sa décision celle-ci doit, sauf exceptions, être respectée.

➤ **Informé , voire Convaincre le patient ?**

Les 4 composantes
qui vous évite la vulnérabilité ...

comprendre

apprécier

raisonner

choisir

Grisso T, Appelbaum P, Hill-Fotouhi . The MacCAT-T : a clinical toll to asses patient's capacities to make treatment decisions. C. Psychiatr Serv 2001 May; 52(5):690.

Bien distinguer deux contextes :

- Patient communicant
- Patient non communicant

- Conduite à tenir est différente selon
 - Risque vital
 - ou pas de risque vital

Patient communicant sans trouble cognitif

S'il n'existe pas de risque vital et que le patient maintient son choix de refuser le traitement proposé.

Le procédé suivant est conseillé :

- délais de réflexion
- consultation éventuelle avec un autre médecin,
- Traçabilité des échanges entre le patient et l'équipe médicale
- consultations datées et résumées,
- courrier au médecin traitant et/ou spécialiste
- Refus écrit, signé, daté du patient mais qui ne suffit pas à lui seul.
 - Le patient doit être informé qu'il peut revenir sur sa décision à tout moment.
 - **Il ne signe pas une décharge de responsabilité** mais un document sur lequel il est précisé que le patient s'oppose aux traitements, investigations proposées en connaissance de cause.

Si risque vital : Dans des situations exceptionnelles, il peut être possible de passer outre un refus de traitement.

Conseil d'État, 16 août 2002 : *« les médecins ne portaient pas une atteinte grave et manifestement illégal lorsque après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de la sauver, un acte indispensable à la survie et proportionné à son état. »*

Le tribunal administratif de Lille, par ordonnance du 25 août 2002, a jugé que *« Considérant que les dispositions de l'article L 1111-4 du CSP réglementent le principe de l'inviolabilité du corps humain qui se rattache au principe constitutionnel de la sauvegarde de la personne humaine et de la liberté individuelle, l'accomplissement d'un acte médical exige le consentement libre et éclairé du patient. »*

→ Quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé de la personne (notion de risque vital), il est permis de transgresser cette liberté de dire « non » aux traitements

→ Dissocier intervention pour prévenir un risque vital et non mise en péril de la personne.

→ Le patient n'est-il pas victime de son entourage ? Est-ce vraiment son choix ? Ne doit-il pas être protégé ? (problématique des témoins de Jéhovah)

Anticiper son refus = les DA

- Depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la personne est en droit d'anticiper sur la limitation des traitements en fin de vie par la rédaction de **directives anticipées** (Article L 1111-11 CSP)
- Le patient rédige **ses souhaits personnels relatifs à « la fin de vie médicalisée »**
- A distinguer du projet de vie – Notes personnelles - Testament

Laisser des Directives en fin de vie ou après sa mort ? Ne pas confondre

- **DA** (loi du 22 avril 2005, 2 février 2016 et son arrêté 5 août 2016)
 - Ne concerne QUE les conditions des traitements de fin de vie
- **DON d'ORGANE** (1976, puis loi du 29 juillet 1994)
 - Régi par le Registre national des dons d'organes
 - Carte de donneur valeur indicative, autorisation est toujours redemandée
- **TESTAMENT** (code civil et code pénal)
 - concerne surtout le patrimoine, et les injonctions importantes qui ont valeur **opposable et légal** si le testament est officialisé (notaire, ou accepté)
- **NOTES, DIRECTIVES, CODICILLES...**
 - Ce que vous voulez, valeur morale mais **sans valeur légale**....qui ne relèverait pas des volontés testamentaires stricto sensu...

Les DA

- **Contenu**: refus ou limitation de traitement, pose de sonde gastrique, assistance respiratoire etc.
- **Durée**: indéfinie (arrêté du 5 août 2016) mais **révocable à tout moment**

- **Obligation pour le médecin de les consulter**
- **mais elles ne lui sont PAS opposables systématiquement car**
 - Les DA sont opposables SAUF urgence OU caractère inapproprié

Refus de traitement : règles d'Or

- Il appartient au médecin de donner une information claire, loyale et adaptée aux capacités de la personne ET DE S'ASSURER QUE L'INFORMATION A BIEN ETE COMPRISE.
- En cas de litige, les juges contrôleront si le patient a été suffisamment éclairé sur les conséquences probables ou éventuelles d'un tel refus (Cass. Civ. 1^{ère}, 15 nov. 2005).
- **Face à un patient informé et lucide, le médecin engage sa responsabilité s'il outrepassse le refus de soins ou de traitements.**

Refus de traitement et vulnérabilité de la personne

Un patient présentant des troubles cognitifs sans
être placé sous un régime de protection

- Face à refus de traitement : l'équipe médicale se doit
**de décoder la réelle expression et volonté du
patient,**
- S'interroger sur le sens des soins,
- Informer le patient dans la mesure de ses capacités de
compréhension,
- Décision doit être prise eu égard à l'intérêt du patient

Situation du patient sous tutelle

- Un patient sous tutelle est-il dépourvu de tous droits concernant les décisions liées à son état de santé ?
- Apports de la loi du 5 mars 2007 réformant les tutelles :

Principe de la loi: *la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.*

Patient sous tutelle

- Le patient doit être informé eu égard à ses capacités de compréhension (article L1111-4 alinéa4 CSP) « *Le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* »,
- La personne de confiance (s'il en a désigné une avant sa mise sous tutelle et validée par le juge) ne décide pas à la place du patient. Il est en de même pour la famille. En revanche, elles ont un droit à l'information.
- Si conflit entre le tuteur et l'équipe soignante : les soins nécessaires doivent être prodigués et le juge des tutelles informé de la situation.
- **Décision de traitement ou de non traitement toujours prise eu égard « à l'intérêt du patient ».**

La liberté du malade dément ?

Les 5 règles de Wong

1. Ne pas confondre incapacité juridique et incapacité de compréhension et/ou d'expression de choix
2. Ne pas vouloir à tout prix appliquer des directives anticipées, qui ne sont pas obligatoirement adaptées au cas présenté
3. Passer outre la volonté du patient s'il met sa vie en danger, et qu'il n'en a pas la conscience
4. Passer outre la volonté du patient si ses choix mettent en danger la vie des autres
5. Passer outre la volonté du patient si ses choix sont non conformes aux règles de l'institution dans laquelle il a choisi de vivre (par exemple, refus de vaccin antigrippal à l'intérieur d'une maison de retraite)

Décision de limiter / arrêter les traitements « actifs » (LAT)

Si le patient est conscient et qu'il considère que son traitement est déraisonnable :

Il doit être entendu (information préalable sur les conséquences de son choix)

Tenter de le convaincre de ne pas renoncer

Possibilité de faire appel à un second médecin pour l'informer des conséquences de son choix

Si réitère sa décision dans un délai raisonnable :

→ Respecter sa décision (article L1111-10 CSP droit au refus de traitement)

LAT (et pas LATA)

- **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Leonetti).**
- **Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé : Art. L. 1111-13. LAT**
- **Quant au décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 sur la procédure collégiale Il ne parle pas une seule fois de LATA non plus !!... mais bien de LAT.**

Limitation ou arrêt des traitements (actifs)

LAT

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. **La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.**

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 »

Si le patient n'est pas en état de s'exprimer

↳ La décision est prise en concertation avec le médecin en charge du patient **et l'équipe de soins et sur l'avis** d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant.

La décision prend en compte les souhaits que le patient auraient antérieurement exprimés
soit dans des directives anticipées
soit par l'avis de la personne de confiance ainsi que celui de la famille et de ses proches.

REFUS ?

- Le CCNE a édité 11 recommandations dans les situations de « refus »

Avis n°87 CCNE 2008

Refus de traitement et autonomie de la personne

Recommandations CCNE avis n° 87 (2008)

page 32-35

- 1- éviter les décisions en situation de crise : anticiper si possible**
- 2- promouvoir la reconnaissance mutuelle des interlocuteurs**
- 3- ne pas être obsédé par la crainte médico-légale de NAPP**
- 4- informer de manière progressive, évolutive, réévaluée**
- 5 - tenir compte des interactions entre deux subjectivités**
- 6 - pas d'abus d'autorité médicale ...**
- 7 - ne pas présumer de l'absence de liberté de la personne vulnérable**
- 8 - prendre compte la revendication croissante de l'autonomie**
- 9 - prendre un deuxième avis, recourir à une médiation**
- 10 - passer outre un refus de traitement doit rester exceptionnel , dans l'urgence vitale absolue**
- 11 - respecter la liberté individuelle tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté autrui**

Traçabilité du processus décisionnel

- dans le dossier médical avec ses motivations.
- Permet un contrôle a posteriori par le juge non pas sur la justesse de la décision mais du respect de la procédure légale (collégialité)
 - **PAS DE PRATIQUE CLANDESTINE !!!**

PAS d'abandon

- L'équipe de soins sauvegarde la dignité du patient et assure la qualité de sa fin de vie : soins palliatifs.
- Savoir prendre soin du patient et de son entourage
- Contrairement aux idées reçues, la décision d'arrêter un traitement curatif à un patient en fin de vie ne fait pas courir un risque judiciaire à l'équipe médicale. Il ne peut pas être reproché **« la non assistance à personne en danger »** lorsqu'une équipe médicale décide **d'arrêter les traitements curatifs dans l'intérêt du patient.**
- En revanche, chercher à vouloir mettre à tout prix un traitement qui présente davantage d'effets délétères pour le patient peut être qualifié « d'obstination déraisonnable » (disproportions des soins eu égard à l'état de santé du patient).

LELIEVRE 2012

La famille ?

- Ne doit JAMAIS prendre la décision
- Ne doit JAMAIS participer à une procédure collégiale ni à une LAT ...

Mais

- La famille doit être reçue, entourée, accompagnée, informée, soutenue ... si elle l'accepte !!

FBI : la décision médicale partagée

HAS 2013

- Fantasme contemporain qui a la vie dure
- Car compétence du patient ?..
- le patient ne doit pas « décider » au sens de la décision médicale
- Il va consentir : « consentement éclairé »

Au total : que faire ?

- Bien connaître les textes, et pas les déformations diverses véhiculées, médiatisées, par des incompetents...
- S'asseoir et réfléchir en équipe
 - Procédure collégiale pour toute LAT
- Evaluer la situation avec des outils validés
 - DDE, échelles, standards..
- Gérer la famille et anticiper explications, soutien
- Toujours dans l'intérêt du PATIENT
- Au cas par cas

Impasse ?

- Recommencer à réfléchir
- Ne pas rester seul
- Appeler un consultant, une équipe spécialisée
- Accepter nos limites
- Accepter le tragique sans bonnes solutions

Les soins palliatifs ?

**« vivre PAISIBLEMENT que,
PEUT-ETRE,
il n'y a pas grand chose a faire de
PLUS pour L'AUTRE »**

*Donatien MALLET
congrès d'Éthique, Bicêtre, 1999*

•

www.SFAP.org

- Chaque mois
- Web séminaire durée 1h30
- Replay possible si vous êtes inscrits
- pour les professionnels et les bénévoles
-

Web séminaires SFAP

**Mardi
6
AVRIL**

**ETHIQUE
Covid
19**

Éric FIAT

Philosophe

**Du sentiment d'abandon
en période de crise
sanitaire**

Cycle spécial SAISON 1

EPISODES suivants

20 AVRIL	Psychotropes	<ol style="list-style-type: none">1. Souffrance et/ou douleur ? L'éternelle question2. Les 5 classes de psychotropes : les connaitre pour s'adapter aux recommandations de la HAS3. Le syndrome d'Alexandrine[©] ou le délire aigu déclenché par l'angoisse de mort4. Reste-t-il une indication raisonnable pour le Rivotril* ?
17 MAI	Bénévoles Familles, Equipe	<ul style="list-style-type: none">- Quelle information transmettre au bénévole avant de rentrer dans une chambre ?- Travail en équipe : chic ou toc ?- La présence de la famille au dernier souffle en USP- « Docteur, puis je partir 2 jours ? et si mon parent meurt pendant mon absence ? »-

Merci !

jean-marie.gomas
@orange.fr

[WWW. sfap.org](http://WWW.sfap.org)

pour vous informer et
télécharger

www.cefama.org

pour télécharger
gratuitement les publications

