

P. 1
Sédation profonde
et continue

P. 2
Mise en œuvre de la procédure
collégiale

P. 3
Règlement Général de
Protection des Données

P. 4
E- Réputation :
comment la protéger ?

ACTUALITÉS

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

La Haute Autorité de Santé a publié un guide intitulé *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*⁽¹⁾ La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, (1) dans le but de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, (2) 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.

La sédation doit être distinguée de l'euthanasie.

	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...)

Le guide présente également les modalités de la procédure collégiale, préalable à la sédation (V. notre article page 2). Il préconise, par ailleurs, que soient remplies des exigences organisationnelles. **A domicile** notamment :

- 1) Le médecin qui prend en charge le patient s'appuie sur les structures disponibles** disposant d'une équipe ayant les compétences en soins palliatifs (Equipe mobile, réseau, HAD, etc.). En leur absence, il prend contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir un médecin référent, prévenu et joignable pour des conseils pharmacologiques. Le développement de la télémédecine pourrait faciliter les échanges avec ce médecin référent.
- 2) un médecin** (médecin prenant en charge le patient, médecin de soins palliatifs d'astreinte, etc.) **et un infirmier doivent être joignables 24h/24**, l'infirmier devant pouvoir se déplacer.

➔ En cas d'impossibilité, une HAD est nécessaire.

- 3) l'équipe prenant en charge le patient**, incluant le cas échéant le réseau, l'Equipe mobile ou l'HAD :

* **s'assure d'un relais continu de l'entourage** (proches, bénévoles, auxiliaires de vie, etc.) capable d'alerter.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf

* **prévoit un lit de repli** en établissement de santé en cas d'échec ou d'impossibilité à poursuivre la sédation.

➔ Une hospitalisation peut être nécessaire si ces conditions ne sont pas remplies.

* **prépare la fiche Urgence Pallia** ou **tout autre document de transmission** pour aider le médecin intervenant en situation d'urgence (médecin généraliste de garde, médecin régulateur du centre 15 ou de permanence des soins, médecin effecteur SAMU) qui serait appelé en cas d'événement inattendu.

http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf

A domicile, la procédure collégiale peut être organisée et coordonnée par le professionnel coordinateur de HAD, de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, du réseau de soins palliatifs ou encore par... **le médecin traitant.**

Quand recourir à la procédure collégiale ?

1. **Lorsque le médecin entend refuser d'appliquer des directives anticipées** qu'il considère manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Attention ! Dans l'hypothèse d'une urgence vitale, la collégialité ne peut être pratiquée et donc la décision médicale est celle du seul médecin en charge du patient. Il lui appartient alors d'évaluer d'abord complètement la situation médicale du patient. Cette évaluation suspend l'application des directives anticipées.

2. **Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté** et que le médecin envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

3. **Lorsqu'est envisagée une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie...** soit à la demande du patient en fin de vie... soit envisagée par le médecin pour une personne hors d'état de s'exprimer pour accompagner une limitation ou un arrêt de traitement.



Quel est le déroulement de la procédure collégiale ?

Examen de la situation au regard des critères médicaux

- **Une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins** qui prend en charge le patient, si elle existe c'est-à-dire tout professionnel impliqué dans la prise en charge : aide à domicile, infirmiers du SSIAD, médecins et infirmiers de l'HAD, etc.
- **Le recueil de l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant** : il dispose des connaissances, de l'expérience, et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour vérifier que la situation est appréciée dans sa globalité. Il apporte un avis éclairé et aide, par un échange confraternel, à mener à terme la réflexion dans l'intérêt du patient.

Etablissement de la volonté de la personne

- **La volonté de la personne** peut être établie par l'examen des directives anticipées ou, à défaut, par le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, par celui de la famille ou d'un des proches du patient.
- Le cas échéant, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur.

Décision et traçabilité

- La décision appartient au seul médecin en charge du patient après procédure collégiale.
- La décision motivée prise par le médecin, les témoignages et avis recueillis, la nature et le sens des échanges au sein de l'équipe sont versés au dossier du patient.
- Dans tous les cas, la personne de confiance, à défaut la famille et les proches, sont informés de la nature et des motifs de la décision prise avant sa mise en œuvre.

Règlement Général de Protection des Données

Vous êtes concerné !

Cadre juridique. Le législateur européen a souhaité renforcer et uniformiser la réglementation des États membres relative à la protection des données à caractère personnel et ce dans un contexte de « Big Data ». Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) s'applique au traitement, automatisé ou non, de données à caractère personnel contenues dans un fichier. Il entre en vigueur le 25 mai 2018⁽³⁾.

- « **Donnée à caractère personnel** » : toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, etc.

➔ Vos dossiers médicaux contiennent de telles informations

- « **Traitement** » : toute opération appliquée à des données à caractère personnel telles que la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la conservation, la modification, l'utilisation, la communication, la diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, l'effacement et la destruction.

➔ Vous effectuez quotidiennement la collecte d'informations personnelles, leur conservation, leur utilisation, etc. Compte tenu des obligations légales et réglementaire de tenue d'un dossier médical, le recueil de consentement du patient n'est pas requis.

Preuve du respect du RGPD. En tant que responsable de traitement, vous êtes tenu de garantir la sécurité des données personnelles et, au travers la mise en place de mesures techniques et organisationnelles appropriées, être en mesure de prouver que le traitement a été effectué conformément au Règlement. Le non respect est passible d'une amende administrative appliquée par la CNIL dont les pouvoirs de contrôle sont renforcés : jusqu'à 20 000 000€.

Le registre des activités de traitement est obligatoire pour les entreprises de plus de 250 salariés **et les structures dans lesquelles le traitement est susceptible de comporter un risque** pour les droits et libertés des personnes concernées, ce qui est le cas des données sensibles telles que les données de santé.

Retrouvez un modèle de registre CNIL sur notre site : www.urml-normandie.org

Conservation des données en toute sécurité. La Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) recommande :

- de verrouiller systématiquement le clavier d'ordinateur à chaque sortie du cabinet
- de ne pas mettre en évidence sur un post-it le login et mot de passe de votre session et de le changer régulièrement
- de conserver vos documents médicaux en format papier dans une armoire fermée à clef
- de prévoir une clause de confidentialité dans le contrat de travail de votre secrétaire médicale, le cas échéant, au regard de son accès aux informations médicales
- d'archiver vos données personnelles informatiques pendant 20 ans
- d'envoyer une information médicale uniquement via une messagerie sécurisée de santé



La liberté de parole du patient et/ou de son entourage est facilitée par **Internet, espace de liberté mais également d'abus**. Les espaces de commentaires et publications sont nombreux et divers : des espaces contributifs au sein desquels il est possible de publier un avis sur les professionnels de santé, des commentaires postés sur des réseaux sociaux (Facebook, Twitter).

Vous êtes visé par un commentaire négatif, critique voire inapproprié ? Plusieurs possibilités s'offrent à vous :

- demander la suppression du contenu manifestement illicite⁽⁴⁾ : <https://www.facebook.com/help/263149623790594/>
- demander le déréférencement au titre du droit à l'oubli ; Il peut s'agir de photos ou d'articles qui portent atteinte à votre image ou votre réputation ou encore des informations confidentielles publiées sans votre accord⁽⁵⁾ : <https://support.google.com/legal/troubleshooter/1114905?hl=fr>
- s'opposer au traitement des données personnelles⁽⁶⁾
- engager une procédure judiciaire (lente et onéreuse) pour aboutir à la suppression ou au déréférencement du contenu.

Ces différents dispositifs peuvent être inefficaces notamment si l'infraction pénale n'est pas suffisamment caractérisée ou si la publication du commentaire est survenue il y a plus de trois mois, dépassant ainsi le délai de prescription des infractions de diffamation et d'injure.



Bon à savoir. Des agences d'e-réputation proposent des prestations de veille et de « nettoyage » des informations litigieuses. D'autre part, certaines compagnies d'assurance proposent à leurs sociétaires une « garantie e-réputation » applicable aux atteintes à leur e-réputation dans le cadre de leur vie privée et professionnelle.

Sources juridiques

(1) https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

(2) V. notamment décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JO du 5 août 2016.

(3) Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) (Texte présentant de l'intérêt pour l'EEE).

(4) Loi n° 2004-575 du 21 juin 2004 pour la confiance dans l'économie numérique, JO du 22 juin 2004.

(5) CJUE, 13 mai 2014, *Google Spain SL, Google Inc c/ Agencia Espanola de proteccion de datos*.

(6) Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

INFO'MED-LIB

Un service pour toute question
juridique liée à votre exercice
professionnel

📧 contact@urml-normandie.org

☎ 02.31.34.21.76

URML Normandie, 7 rue du 11 novembre 14 000 Caen. Tél. 02 31 34 21 76

JURIDIC'MED-LIB n°31. Mars – avril 2018 / Supplément du bulletin de l'URML Normandie

Mise en ligne sur le site : www.urml-normandie.org

Directeur de la publication : Docteur Antoine LEVENEUR

Conception, rédaction et mise en page : JURIDIC'ACCESS - Nora Boughriet, Docteur en droit

Crédit photos : Fotolia

Cette lettre juridique a pour objet de délivrer des informations juridiques générales qui ne peuvent remplacer une étude juridique personnalisée. Ces informations ne sauraient engager la responsabilité de l'URML Normandie ni celle de l'auteur de la lettre.