

Pour vous aider et vous informer

- Pour être accompagné(e)
- **Associations de bénévolat d'accompagnement :**
 - ASP Fondatrice**
(Association d'Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs)
☎ 01 53 42 31 31 - www.aspfondatrice.org
 - JALMALV Paris Île-de-France**
(Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)
☎ 01 40 35 89 40 - www.jalmalv.fr
 - Les petits frères des Pauvres**
Fraternité Accompagnement des Personnes Malades
☎ 01 48 06 45 00 - www.petitsfreres.asso.fr
- **Pour connaître les associations qui interviennent dans les hôpitaux de l'AP-HP, consultez www.aphp.fr, rubrique associations.**
- **Pour comprendre les soins palliatifs**
 - SFAP**
(Société française d'accompagnement de soins palliatifs)
www.sfap.org

Cette brochure a été réalisée par le Département des Droits du Patient et des Associations (Direction du service aux patients et de la communication) de l'AP-HP, avec la participation de :

- **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité)
ADMD Écoute : 01 48 00 04 92 - www.admd.net
- **JALMALV Paris Île-de-France**
- Direction de la politique médicale, AP-HP
- Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP

En résumé

La « loi Léonetti » insiste sur le fait que la volonté du patient doit être au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- **Le patient est conscient et capable d'exprimer sa volonté :**
Obligation de respecter la décision du malade. Il peut décider d'arrêter un ou des traitements, même vitaux, qu'il considère comme futiles ou disproportionnés.
- **Le patient est inconscient et ne peut pas exprimer sa volonté :**
Obligation de décision collégiale prenant en compte la volonté du patient préalablement exprimée par des directives anticipées, et, le cas échéant, transmise par sa personne de confiance, sa famille ou ses proches.

Pensez-y

Il est important que votre médecin, votre famille et vos proches connaissent **vos souhaits**.

Pensez à en parler avec eux, **à écrire** des directives anticipées et à **désigner une personne de confiance**.

*Cette brochure est mise à disposition
des patients de l'AP-HP et de leurs proches*

Fin de vie vos droits, vos choix

La volonté du patient
au cœur des décisions médicales

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », met la volonté du patient au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- Le patient peut faire part de ses souhaits sur la fin de vie en rédigeant des directives anticipées
- Le patient peut désigner une personne de confiance
- Le médecin et l'équipe soignante sauvegardent la dignité du malade, assurent la qualité de sa fin de vie et dispensent des soins palliatifs
- Le malade peut refuser ou décider d'arrêter un traitement
- L'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique, est considérée comme illégale.

La loi Léonetti en 10 questions-réponses

1. Qui est concerné par la loi ?

Toute personne majeure, confrontée à la fin de vie.

2. Comment rédiger ses directives anticipées ?

La loi vous permet de rédiger, par avance, des directives anticipées qui seront prises en compte dans le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté.

Il s'agit d'un document écrit sur lequel il suffit d'inscrire votre nom, prénom, date et lieu de naissance, **vos choix concernant la fin de vie** et de le signer.

Ces directives anticipées sont valables trois ans et sont modifiables et révocables à tout moment.

Ces directives prévalent sur tout autre avis non médical.

Il est recommandé de les remettre à l'ensemble des professionnels de santé qui vous prennent en charge.

3. Comment choisir sa personne de confiance ?

Elle peut être choisie librement : un membre de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Assurez-vous de son accord avant de la désigner, par écrit, comme personne de confiance. Un formulaire de désignation figure dans le livret d'accueil de l'hôpital.

Il est possible de changer d'avis à tout moment.

La personne de confiance aura pour mission d'exprimer votre volonté auprès des membres de l'équipe médicale, dans le cas où vous ne seriez plus à même de le faire.

Elle pourra aussi, si vous le souhaitez, vous accompagner dans vos démarches et assister aux entretiens médicaux.

Toutefois, elle ne pourra pas avoir accès à votre dossier médical (sauf procuration expresse).

A savoir

Des équipes spécialisées peuvent être appelées dans tous les services (Équipes Mobiles de Soins Palliatifs).

4. Comment faire part de votre décision d'arrêter ou de limiter les traitements si vous êtes conscient ?

Il vous appartient d'en informer le médecin.

5. Que se passe-t-il après votre décision de limiter ou d'arrêter des traitements considérés comme déraisonnables ?

Le médecin est tenu :

- de vous informer des conséquences de votre choix d'arrêter ou de limiter les traitements,
- de respecter votre volonté,
- de mettre en place des soins soulageant vos éventuels symptômes d'inconfort et un accompagnement pour vous-même et vos proches.

6. Qui prend la décision si vous êtes inconscient ?

Sur l'initiative de votre médecin ou de votre personne de confiance, **une procédure collégiale** est mise en place :

- concertation de votre médecin avec l'équipe de soins et au moins un deuxième médecin, extérieur au service ;
- recherche de votre volonté pour tenter de savoir quelle décision vous auriez prise si vous aviez été en état de l'exprimer. Le médecin doit consulter vos directives anticipées, interroger votre personne de confiance ainsi que votre famille ou vos proches pour répondre à cette question.

À l'issue de cette procédure, **le médecin prendra la décision** ou non d'arrêter les traitements. Le détail de la procédure est consigné dans le dossier médical.

Pour les proches, il existe un congé de solidarité familiale et une allocation journalière d'accompagnement qui permettent d'assister un proche en situation de fin de vie.

7. Peut-on soulager la douleur au risque d'abrégé la vie ?

Dans une situation de fin de vie, la loi permet d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance même si cela peut avoir pour conséquence d'abrégé la vie.

Le but recherché n'est pas de provoquer la mort mais d'apaiser la souffrance.

La procédure suivie est inscrite dans votre dossier médical ; vous-même et vos proches en êtes informés par le médecin.

8. La nutrition et/ou la ventilation artificielles peuvent-elles être arrêtées ?

Oui. La loi permet l'arrêt de « tout » traitement. La nutrition artificielle (par perfusion ou par sonde), l'hydratation ou la respiration artificielle en font partie. Tout éventuel inconfort généré par un arrêt de traitement (sensations de faim, de soif ou d'étouffement) est pris en compte par des soins palliatifs adaptés.

9. Et si vous êtes soigné(e) à la maison ?

La loi s'applique. Votre médecin traitant devra respecter les mêmes procédures.

10. Qui sont les interlocuteurs à votre écoute ?

Vous pouvez demander à rencontrer le médecin ou le cadre de santé du service.

En cas de difficulté, il est également possible de rencontrer la personne chargée des relations avec les usagers, le représentant des usagers ou un médiateur médical ou non médical.

Dans tous les cas, le médecin et l'équipe soignante assurent la qualité de votre fin de vie et sauvegardent votre dignité.