



NOVEMBRE 2016

Fin de vie

S'informer pour mieux
s'y préparer

Témoignage

Marie Citrini, représentante des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP

L'hôpital est un lieu de vie particulier : les équipes accompagnent les souffrances liées à la maladie du patient. La mort est un moment qui cristallise toutes les angoisses.

Parce que l'engagement des professionnels est celui de la vie, ils sont souvent désarmés quand la mort arrive.

La loi « Fin de Vie » donne la possibilité aux équipes, collectivement, d'accompagner le patient dans ses choix, qu'ils soient exprimés directement ou via des directives anticipées ou la personne de confiance, jusqu'à la fin.

Accepter les décisions du patient comme un choix auquel les professionnels vont adhérer est une décision partagée qui engage ce que nous avons de plus beau en nous : notre humanité et notre compassion.



Fin de vie, s'informer pour mieux s'y préparer

Puis-je exprimer mes choix en ce qui concerne ma fin de vie ?

Oui. L'équipe médicale et soignante doit respecter vos choix.

Le médecin doit vous fournir toutes les informations vous permettant de vous déterminer.

Actuellement je ne me sens pas directement concerné par la fin de vie mais je veux m'y préparer, que puis-je faire ?

- Vous pouvez rédiger des directives anticipées.
- Vous pouvez désigner une personne de confiance : celle-ci pourra vous accompagner et assister aux entretiens médicaux. Si un jour vous n'êtes plus en état d'exprimer votre volonté, cette personne sera informée de votre état de santé et consultée prioritairement par le médecin.

Peut-il y avoir de l'acharnement thérapeutique ?

Non. Les médecins doivent s'abstenir de poursuivre ou mettre en œuvre des traitements considérés comme « déraisonnables » c'est-à-dire les actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Que se passe-t-il si le traitement est arrêté ?

Les soins et le soulagement de la douleur se poursuivent après l'arrêt du traitement, avec pour principal objectif d'apaiser la souffrance.

Ai-je le droit de refuser un traitement ?

Oui, vous pouvez refuser un traitement.

Le médecin doit respecter cette volonté après vous avoir informé de ses conséquences et de sa gravité, y compris si la décision a pour effet d'accélérer votre décès.

Cette volonté est mentionnée dans votre dossier médical, comme toutes les procédures et décisions prises concernant la fin de vie.

La nutrition et l'hydratation artificielles font partie des traitements qui peuvent être arrêtés.

Et si je souffre trop ?

L'équipe médicale et soignante doit s'assurer que votre fin de vie soit la plus apaisée possible et soutenir votre entourage.

Vous avez le droit de bénéficier de soins palliatifs pour soulager la douleur et la souffrance psychique.

Si le pronostic vital est engagé à court terme, le médecin, si tel est votre souhait, peut mettre en place un traitement (sédation profonde et continue) associé au soulagement de la souffrance et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Ce traitement ne peut être mis en œuvre qu'après une procédure collégiale associant les professionnels.

Il provoquera un état d'inconscience jusqu'au décès.

Si vous ne pouvez pas exprimer votre volonté, ce traitement sera également mis en œuvre après une procédure collégiale, sauf si vous vous y êtes opposé dans vos directives anticipées.



Comment faire connaître ma volonté si je suis inconscient ?

Si vous avez rédigé des directives anticipées, le médecin devra les respecter, sauf exceptions prévues par la loi.

En l'absence de directives anticipées, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements ou de sédation profonde et continue ne seront prises qu'après une procédure collégiale. Le médecin prendra en compte le témoignage de votre volonté recueilli auprès de votre personne de confiance ou, à défaut, auprès de votre famille ou de l'un de vos proches.

Cette procédure doit être inscrite dans le dossier médical.

Qu'en est-il des personnes mineures et des majeurs vulnérables ?

Les mineurs ont le droit d'être informés et de participer à la prise de décision, d'une manière adaptée à leur âge. Ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui prennent les décisions qui les concernent.

Les personnes sous tutelle peuvent rédiger des directives anticipées et désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Les directives anticipées

Les directives anticipées permettent de formaliser sur un document écrit votre volonté concernant votre fin de vie.

Vous pouvez les réviser ou les annuler quand vous le voulez.

Ces directives devront être respectées par l'équipe médicale le moment venu sauf exceptions prévues par la loi.

Toute personne majeure, même sous tutelle – avec dans ce cas l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille – peut en rédiger.

Les mineurs ne peuvent pas rédiger de directives anticipées.

Le document doit être écrit, daté et signé par son auteur identifié par l'indication de son nom, son prénom, sa date et son lieu de naissance.

Si vous êtes en état d'exprimer votre volonté mais pas d'écrire et de signer vous-même le document, vous pouvez demander à deux témoins d'attester que le document est l'expression de votre volonté libre et éclairée.



Paroles de professionnels

Sarah, infirmière

La prise en charge indispensable nécessite un accompagnement et un soutien dans la dignité, le respect et selon les volontés du patient et de sa famille, tout en assurant le confort et le traitement de la douleur à toutes les étapes du processus.

Angélique, infirmière en hôpital de jour

Au début de ma carrière j'étais un peu maladroite, mais avec l'expérience on sait mieux s'y prendre, notamment avec les familles des malades. On arrive plus facilement à trouver les bons mots au bon moment.

Delphine, cadre en réanimation

Il existe des journées « soins palliatifs » qui sont très importantes, mais cette thématique devrait peut-être faire l'objet de points d'information plus réguliers.

Yann, informaticien

Je ne m'étais jamais posé la question des directives anticipées jusqu'à présent. Mais c'est effectivement important d'y réfléchir, d'en parler avec ses proches.

Alexandra, aide-soignante

On parle des cas difficiles entre collègues et ça soulage un peu, mais on sait qu'en tant que soignant on sera confronté à la fin de vie, ça fait partie du job.

Sophie, praticien hospitalier

Lorsque des patients que nous suivons depuis longtemps s'altèrent et que l'on s'approche de leur décès, les équipes ont souvent du mal émotionnellement. En tant que médecins, nous devons être à leur écoute, pour que l'accompagnement des patients se fasse dans l'harmonie et la cohérence ; l'équipe mobile de soins palliatifs joue là un rôle essentiel de soutien et d'explication.

Ce qu'il faut retenir

On parle de fin de vie quand une personne se trouve « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* ».

La loi impose que la volonté de la personne en fin de vie soit respectée, y compris si elle veut arrêter le traitement qui lui est proposé.

La loi prévoit des dispositifs permettant de connaître la volonté du patient si ce dernier n'est pas en état de s'exprimer.

C'est notamment le cas des directives anticipées.

Lorsque la décision est prise d'arrêter les traitements, les soins se poursuivent.

La priorité pour l'équipe médicale et soignante est d'apaiser la souffrance de la personne.

La loi interdit de provoquer délibérément la mort, tout comme elle prescrit aux médecins de s'abstenir de poursuivre ou de mettre en œuvre des traitements considérés comme "déraisonnables".

Les droits du patient s'appliquent quelle que soit sa situation, à l'hôpital ou à la maison.

Dix ans après la loi Leonetti, la loi du 2 février 2016 vient renforcer les droits du malade notamment en fin de vie. Cette loi est essentielle. L'AP-HP souhaite la faire connaître à l'ensemble de ses professionnels, notamment sur la question des directives anticipées.

Il est aussi de sa responsabilité d'informer les patients et de les accompagner dans cette démarche de réflexion et de choix, sans attendre qu'ils y soient confrontés.

Afin que chacun s'approprie les termes de la loi et puisse l'aborder avec ses proches dans une démarche citoyenne et responsable, l'AP-HP s'engage et met en place un plan d'action.

Cette démarche vise à permettre, au plus près des réalités des pratiques, une appropriation partagée de la loi par l'ensemble des professionnels et des patients à l'AP-HP.

Retrouvez les points essentiels de la loi :

www.aphp.fr/findevie

Constitution du groupe de travail

Un groupe de travail a été constitué, composé de représentants des usagers, de plusieurs disciplines médicales et soignantes, des cultes, des hôpitaux et directions de l'AP-HP, et de philosophes.

Il a rédigé des documents d'information.

La composition du groupe est détaillée sur le site www.aphp.fr.

