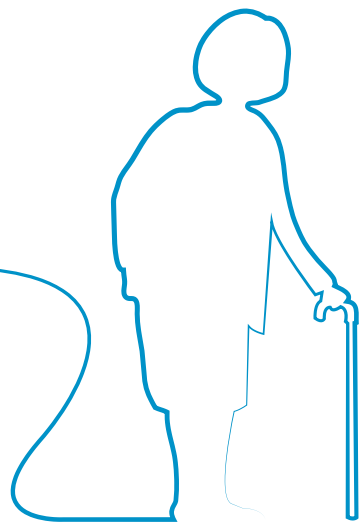


fin de vie

Comment faire valoir ses droits pour la personne accueillie en Ehpad ?



Le plus sûr moyen de faire valoir ses droits en fin de vie est d'abord de les connaître. La loi Claeys-Leonetti de 2016 – créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – renforce la loi Leonetti de 2005 qui donnait déjà le droit à toute personne majeure de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées.

Le plus important des droits est de bénéficier en fin de vie de soins palliatifs.

Tous les établissements de santé (hôpitaux, cliniques, centres de soins de suite, HAD), tous les établissements sociaux (pour personnes âgées ou handicapées) ou médico-sociaux (notamment les EHPAD) ont la mission d'informer leurs patient(e)s ou leurs résident(e)s sur le droit de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées.

Désigner une personne de confiance, rédiger ses directives anticipées, sont des droits, pas des obligations. Mais c'est toujours mieux de profiter de ses droits !

Désigner sa personne de confiance



Le décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixe les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit pour la personne accueillie dans un établissement social ou médico-social (notamment les EHPAD) de désigner sa personne de confiance. En général, les décrets d'application ne sont pas d'une franche gaieté à lire mais celui-ci comporte une annexe très lisible : la *Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance*¹, facile à lire et compréhensible par tous.

POUR LA PERSONNE ACCUEILLIE EN EHPAD

La personne accueillie dans un EHPAD peut désigner comme personne de confiance toute personne majeure de son entourage en qui elle a confiance, par exemple un membre de sa famille,

un proche, son médecin traitant,...

La personne de confiance a pour missions d'accompagner la personne accueillie en EHPAD et de l'aider pour la compréhension de ses droits : Si la personne accueillie le souhaite, sa personne de confiance peut :

- être présente à l'entretien prévu, lors de la conclusion du contrat de séjour, pour rechercher son consentement à être accueillie dans l'établissement d'hébergement (en présence du directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui et, si nécessaire, du médecin coordonnateur). La personne de confiance sera la seule personne de l'entourage à avoir le droit d'être présente à cet entretien.
- l'accompagner dans ses démarches

liées à sa prise en charge sociale ou médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions.

- assister aux entretiens médicaux prévus dans le cadre de sa prise en charge médico-sociale afin de l'aider dans ses décisions.

La personne de confiance sera consultée par l'EHPAD au cas où la personne accueillie rencontrerait des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Cette consultation de la personne de confiance n'a pas vocation à se substituer aux décisions de la personne accueillie.

La personne de confiance est tenue à un devoir de confidentialité par rapport aux informations qui concernent la personne accueillie en EHPAD.

La personne accueillie en EHPAD peut, si elle le souhaite, indiquer expressé-



ment que sa personne de confiance la représentera aussi quand elle sera en fin de vie et dans le cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté.

L'annexe 1 de la *Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance* rappelle les principales missions de la personne de confiance telles qu'elles sont définies par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique :

- ▶ Lorsque la personne accueillie en EHPAD peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement.

La personne de confiance peut si la personne accueillie en EHPAD le souhaite :

- la soutenir dans son cheminement personnel et l'aider dans ses décisions concernant sa santé ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle l'assiste mais ne la remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en sa présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de sa présence et ne devra pas divulguer des informations sans son accord.

Il est recommandé à la personne accueillie en EHPAD de remettre à sa personne de confiance ses directives anticipées si elle les a rédigées : ce sont ses volontés, exprimées par écrit, sur les traitements qu'elle souhaite ou non, si un jour elle ne peut plus s'exprimer.

- ▶ Si la personne accueillie en EHPAD ne peut plus exprimer sa volonté, sa personne de confiance a une mission de

référer auprès de l'équipe médicale.

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne accueillie en EHPAD aurait souhaité.

En l'absence de directives anticipées, le médecin a l'obligation de consulter la personne de confiance dans le cas où la personne accueillie serait hors d'état d'exprimer sa volonté afin de connaître ses souhaits relatifs à la fin de vie. À défaut de personne de confiance, un membre de sa famille ou un proche serait consulté.

La personne de confiance sera la porte-parole de la personne accueillie en EHPAD pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et sa volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement. La désignation de la personne de confiance du secteur social et médico-social est valable sans limitation de durée. Mais la personne accueillie en EHPAD peut changer de personne de confiance ou mettre fin à sa désignation à tout moment.

Si la personne accueillie en EHPAD a des difficultés pour écrire, elle peut demander à deux personnes d'attester par écrit que la désignation de sa personne de confiance est bien conforme à sa volonté.

POUR LA PERSONNE DE CONFIANCE

Il est important que la personne de confiance comprenne bien son rôle auprès de la personne accueillie en EHPAD. Pour cela, la personne de confiance doit prendre connaissance de la *Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance* et doit donner son accord à sa désignation. Autrement dit, elle ne doit pas ignorer qu'elle a été désignée comme personne de confiance. C'est la raison pour laquelle l'EHPAD lui demande de contresigner le formulaire de désignation.

La personne de confiance doit être informée si la personne accueillie en EHPAD lui confie aussi la mission de la représenter quand elle sera en fin de vie et dans le cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté.

La personne de confiance n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte ceux de la personne accueillie en EHPAD. Son témoignage l'emporte sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches, ...).

Bien sûr, la personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais en cas de contestation, de désaccord, son témoignage l'emporte.

La personne de confiance n'a pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoigne des souhaits de la personne accueillie en EHPAD, de ses volontés et de ses convictions.

POUR LA DIRECTION DE L'EHPAD

L'article D. 311-0-4 du Code de l'action sociale et des familles précise :

« Huit jours au moins avant l'entretien mentionné au cinquième alinéa de l'article L. 311-4, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui informe la personne accueillie [...] qu'elle peut désigner une personne de confiance en application de l'article L. 311-5-1. À cet effet, il lui remet [...] une notice d'information établie conformément au modèle fixé en annexe 4-10, avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celles-ci par la personne accueillie. La délivrance de l'information sur la personne de confiance est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement ou son représentant et la personne accueillie [...] »

L'EHPAD est libre de réaliser son propre formulaire de désignation de la per-

sonne de confiance à la condition de remettre aussi la « notice d'information établie conformément au modèle fixé en annexe 4-10 », c'est-à-dire la [Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance](#).

Il est donc recommandé de remettre à la personne accueillie en EHPAD un formulaire comprenant à la fois la [Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance](#) et ses annexes. Pas par formalisme administratif mais parce que l'annexe 5 est l'attestation relative à l'information sur la personne de confiance, signée par le directeur de l'EHPAD ou son représentant.

En réponse à un questionnaire adressé à tous les EHPAD, l'un d'eux fait parfois ce constat : « la personne de confiance s'auto-nomme », ce qui ne va pas dans le sens de la sauvegarde de l'autonomie de la personne âgée. La personne de confiance ne peut pas « s'auto-nommer », se désigner elle-même comme personne de confiance sans l'accord de la personne accueillie. Les EHPAD y veillent.

POUR L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE DE L'EHPAD

Par une sorte de bizarrerie réglementaire,

la personne de confiance n'a pas tout à fait la même définition et les mêmes rôles dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique. Ce que l'IGAS relève dans son rapport Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie² :

« Dans le secteur social et médico-social, la personne de confiance est consultée lorsque le résident rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits, et elle accompagne la personne notamment au moment de son entrée dans l'établissement mais elle n'a strictement aucun rôle prévu en matière de fin de vie.

Si la personne entrant en EHPAD souhaite que sa personne de confiance joue un rôle dans le domaine de la fin de vie, elle doit alors le mentionner expressément sur le formulaire de désignation spécifique aux établissements sociaux et médico-sociaux en faisant référence à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. C'est tout à fait illisible pour des personnes qui présentent souvent des troubles cognitifs et qui sont en situation de fragilité médicale, et parfois sociale, ainsi que pour leurs familles et leurs proches. »

L'IGAS recommande donc d'« harmoniser

le régime légal de la personne de confiance dans le code de l'action sociale et des familles et dans le code de la santé publique ». En attendant que les deux codes soient harmonisés, ce qui pourrait prendre... un certain temps, l'EHPAD doit demander à la personne accueillie si sa personne de confiance exercera aussi les missions prévues dans le code de la santé publique. Autrement dit, si sa personne de confiance pourra la représenter quand elle sera en fin de vie et dans le cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté.

Là aussi, il ne s'agit pas de formalisme administratif mais de prévenir des éventuels conflits familiaux. En effet, en cas de désaccord familial, un membre de la famille peut contester la représentativité de la personne de confiance si la personne accueillie en EHPAD ne l'a pas désignée formellement aussi comme sa personne de confiance au titre de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. C'est la raison pour laquelle il est recommandé d'utiliser un formulaire reproduisant intégralement l'annexe 2 de la [Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance](#).



Si elle choisit ensuite de rédiger ses directives anticipées sur un formulaire, il est recommandé de lui proposer un formulaire qui reproduise le modèle en annexe de l'arrêté de 2016.³ Pour certains EHPAD, ce formulaire présenterait l'inconvénient de proposer 2 modèles de la [Fiche 4](#) dans le même document :

- le modèle **A** pour la personne qui est atteinte d'une maladie grave et/ou qui pense être proche de la fin de sa vie ;
- le modèle **B** pour la personne qui pense être en bonne santé et/ou qui n'est pas atteinte d'une maladie grave.

Cet apparent inconvénient est en fait un atout puisque le même document concerne tout aussi bien les jeunes adultes en bonne santé que les personnes malades ou âgées. De plus, une personne âgée n'est pas forcément gravement malade et, tout bien considéré, elle peut aussi être vue comme en relative bonne santé, même avec ses pathologies liées à l'âge. Le grand âge n'est pas une maladie !

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items, toutes les fiches du formulaire. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace. Il est possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles **A** ou **B** : la [Fiche 3](#) est proposée à cet effet et permet de consigner, par exemple, les souhaits formulés lors du jeu [À vos souhaits](#).

La personne accueillie en EHPAD peut demander à son médecin traitant de la conseiller dans la rédaction de ses directives anticipées. Son médecin pourra l'aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra lui expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer son choix.

Elle peut aussi en parler avec le médecin coordonnateur ou avec un autre membre de l'équipe médicale et soignante de l'EHPAD. Dans beaucoup d'EHPAD, la personne accueillie discute avec le ou la psychologue de ses souhaits pour la fin de vie et des directives anticipées.

Elle peut également en parler avec sa personne de confiance – personne qui est en mesure de témoigner de ses volontés –, mais aussi avec ses proches, ou avec des bénévoles spécialement formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie comme les bénévoles de l'association JALMALV.

Le médecin – de même que tout autre professionnel de santé – devra respecter les volontés exprimées dans ses directives anticipées, s'il arrive un jour qu'elle ne soit plus en état de s'exprimer. Il ne pourra passer outre ses directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi. Il va de soi que, même à la toute proche fin de vie, tant que la personne peut s'exprimer, le médecin discute encore

avec elle de ce qu'elle souhaite, même si elle a rédigé des directives anticipées et même s'il les connaît. Car toute personne est toujours libre de modifier ses souhaits, d'en exprimer d'autres.

Les directives anticipées sont valables sans limite de temps et toute personne peut toujours, à tout moment, les modifier dans le sens qu'elle souhaite, ou même les annuler.

Il est important que les directives anticipées soient facilement accessibles. La personne informe son médecin, sa personne de confiance et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation.

La personne accueillie en EHPAD peut confier ses directives anticipées à son médecin, à sa personne de confiance, et bien sûr aussi, et surtout, à l'EHPAD.

POUR LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES PROCHES

L'accueil d'une personne en EHPAD peut être l'occasion pour sa personne de confiance et ses proches... de rédiger aussi leurs directives anticipées et, pourquoi pas, de jouer eux aussi, individuellement ou en famille, au jeu [À vos souhaits](#).

Pour rédiger leurs directives anticipées, la personne de confiance et les proches peuvent trouver des informations, des conseils, des vidéos sur le site internet :

- de la Haute Autorité de Santé (HAS) : www.has-sante.fr
 - > Rechercher Fin de vie
- du ministère des Solidarités et de la Santé : www.solidarites-sante.gouv.fr
 - > rubrique Soins et maladies
 - > La fin de vie
- du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) : www.parlons-fin-de-vie.fr

POUR LA DIRECTION DE L'EHPAD

Le taux de rédaction de directives anticipées est encore très faible dans les EHPAD. Mais la Haute Autorité de Santé et le ministère des Solidarités et de la Santé n'ont jamais demandé aux EHPAD de « faire du chiffre » dans ce domaine, et il est regrettable – et même illégal – que des EHPAD aient exigé de leurs résident(e)s la rédaction de directives anticipées. Les EHPAD sont confrontés à une injonction paradoxale : d'une part, il n'y a pas d'injonction de rédiger des directives anticipées, mais d'autre part, l'équipe

Rédiger ses directives anticipées



Les directives anticipées concernent tout autant les jeunes majeurs en parfaite santé que les personnes malades ou âgées. En effet, les affaires malheureuses – comme l'affaire Vincent Humbert, l'affaire Vincent Lambert – concernaient de jeunes adultes en parfaite santé jusqu'à un très grave accident qui les a privés de la liberté d'exprimer leur volonté, leurs souhaits pour leur fin de vie.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Leonetti) renforce la valeur, l'importance des directives anticipées, et donc l'obligation d'en tenir compte.

Les directives anticipées ne doivent pas être confondues avec les volontés testamentaires ou les instructions données pour les funérailles.

Rédiger ses directives anticipées, c'est exprimer à l'avance ses volontés sur les décisions médicales à prendre en fin de vie.

Mais les directives anticipées ne doivent pas se limiter aux seules questions médicales : les directives anticipées permettent aussi, et surtout, d'exprimer ses valeurs, ce qui est important pour soi-même.

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées concernant sa fin de vie. C'est un droit, pas une obligation. Bien sûr, envisager à l'avance sa fin de vie est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger ses directives anticipées n'est facile pour personne mais il existe une solution pour les écrire plus facilement, pour exprimer ses souhaits : un simple jeu de cartes, le jeu [À vos souhaits](#) (à découvrir dans l'article suivant).

POUR LA PERSONNE ACCUEILLIE EN EHPAD

Les directives anticipées permettent à la personne accueillie en EHPAD d'ex-

primer par écrit ses volontés sur les décisions médicales à prendre lorsqu'elle sera en fin de vie, sur les traitements ou les actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités, ou arrêtés.

Si la personne accueillie en EHPAD a rédigé ses directives anticipées, ses proches, son médecin traitant, la direction de l'établissement, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, sauront quelles sont ses volontés, même si elle ne peut plus s'exprimer.

La personne accueillie en EHPAD peut rédiger ses directives anticipées sur papier libre ou utiliser un formulaire.

Mais avant de compléter un formulaire, la personne accueillie en EHPAD peut vouloir voir le jeu de cartes [À vos souhaits](#) (présenté dans l'article suivant) et peut vouloir se prêter au jeu lors d'un entretien.

Le jeu [À vos souhaits](#) permet à la personne accueillie en EHPAD de rédiger ensuite plus facilement ses directives anticipées.

médicale et soignante de l'EHPAD doit chercher à savoir si la personne accueillie a laissé des directives anticipées dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer.

Comme il est difficile de trouver des directives anticipées qui n'existent pas, il est donc souhaitable que la personne accueillie exprime ses souhaits pour permettre à toute l'équipe de l'EHPAD de l'accompagner dans sa fin de vie.

Le jeu *À vos souhaits* permet à l'EHPAD d'avoir avec la personne accueillie une discussion anticipée avant de parler des directives anticipées. Les cartes que la personne accueillie a sélectionnées, les souhaits qu'elle a exprimés, et les raisons qu'elle a évoquées lors d'un entretien – avec le ou la psychologue de l'EHPAD, par exemple – peuvent être consignés dans le formulaire des directives anticipées, sur la *Fiche 3* du modèle de formulaire en annexe de l'arrêté du 3 août 2016. Pour permettre à l'EHPAD de consigner facilement et rapidement les souhaits des cartes qu'elle a choisies, un simple outil Excel est disponible : par des listes déroulantes, il suffit de recueillir la sélection des cartes que la personne a choisies par ordre d'importance, puis de consigner les raisons de ses choix qu'elle a évoqués lors d'un entretien, avec le ou la psychologue, par exemple. La feuille Excel peut être imprimée et insérée ou agrafée à la *Fiche 3*. La simplicité de cet outil Excel évite d'écrire les intitulés des cartes et permet de consacrer plus de temps à la discussion avec la personne.

POUR L'ÉQUIPE MÉDICALE ET SOIGNANTE DE L'EHPAD

La loi dit que seules les volontés de nature médicale constituent des directives obligatoires pour les médecins qui s'occupent de la personne à la fin de sa vie. Par conséquent, ce que la personne accueillie en EHPAD écrit dans la *Fiche 3* peut être une information utile pour le médecin, mais ce n'est pas une directive au sens strict de la loi.

Nombre de médecins et de soignants considèrent au contraire qu'il faut « *sortir du tout médical* » et que les directives anticipées doivent servir à bien plus qu'aux seules questions médicales de mise en œuvre, de limitation, d'arrêt des traitements.

Si la personne accueillie en EHPAD s'est prêtée au jeu *À vos souhaits* et si elle a choisi la carte 23 « *Être endormi à la fin* », une discussion avec elle – lors d'un entretien avec le ou la psychologue, par exemple – permettra de comprendre ce qu'elle souhaite vraiment car il y a plusieurs types de sédations à visée palliative que la Haute Autorité de Santé résume ainsi dans ses recommandations de bonne pratique :

« La sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception par le patient, 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 peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

« La sédation est mise en œuvre pendant la prise en charge palliative de la maladie en phase avancée ou en phase terminale, dans un contexte d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire, etc.) ou pour répondre à la souffrance réfractaire du patient. Parmi les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie :

la sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible. Le médecin se doit de la proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire ; la sédation profonde et continue : suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès [...]. »

Après l'explication par son médecin des différents types de sédations à visée palliative, si la personne souhaite toujours « *Être endormie à la fin* » et souhaite une sédation profonde et continue dans le cas où les autres types de sédations et les traitements contre la douleur ne suffiraient plus à l'apaiser, son souhait est une directive anticipée si la personne en fin de vie l'a écrite sur la *Fiche 4*. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est rarement mise en œuvre, sans doute parce qu'elle n'est pas nécessaire dans l'immense majorité des cas.

Bénéficiaire de soins palliatifs

De tous les droits de la personne en fin de vie, bénéficiaire de soins palliatifs est le plus important.

En effet, désigner sa personne de confiance, rédiger ses directives anticipées ne trouvent pleinement leur sens que si la personne en fin de vie bénéficie d'un accompagnement et de soins palliatifs.

La Haute Autorité de Santé indique⁴ :

« Environ 550 000 personnes de plus de 18 ans sont décédées en 2014 dont 350 000 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs. Parmi eux, environ 50 % ont eu

accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs (unité de soins palliatifs, lit identifié, équipe mobile, réseau). »

Autrement dit, 50 % de personnes en fin de vie – soit 175 000 personnes – n'ont pas pu bénéficier de soins palliatifs alors qu'ils en avaient besoin.

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁵ :

« Près de 30 % des personnes qui auraient besoin bénéficient aujourd'hui de soins palliatifs ».

Autrement dit, selon la SFAP, 7 personnes sur 10 en fin de vie ne bénéficieraient pas de soins palliatifs alors qu'elles en ont besoin et en ont le droit !

L'égalité d'accès aux soins palliatifs, pour tous et partout, est le droit le plus fondamental.

POUR LA PERSONNE ACCUEILLIE EN EHPAD

Contrairement à ce que beaucoup de gens pensent encore, les soins palliatifs ne sont pas les soins de « *la dernière heure* ». La Haute Autorité de Santé précise même :

« Le terme « soins palliatifs » est souvent entendu à tort comme « soins des derniers jours de la vie », quand les soignants ont épuisé les solutions thérapeutiques. Or, ils ne doivent pas se limiter à ces derniers jours ou dernières semaines de vie, mais ils peuvent être proposés tôt, parfois dès l'annonce d'une maladie grave, incurable et potentiellement mortelle, notamment si elle est évolutive. Plusieurs études montrent en effet que les soins palliatifs débutés de manière précoce améliorent la qualité de vie de la personne malade, le contrôle de ses symptômes et, dans certains cas, peuvent augmenter son espérance de vie. »

Si la direction de l'EHPAD ou l'un de ses professionnels de santé – médecin coordonnateur, psychologue, IDEC – lui présente la démarche palliative, la personne accueillie ne doit surtout pas penser qu'elle est en fin de vie !

La démarche palliative est une démarche d'anticipation qui permet de repérer les résident(e)s qui pourraient avoir besoin de soins palliatifs en fin de vie. La Haute Autorité de Santé la définit ainsi :

« Les soins palliatifs doivent être débutés dès que le patient en a besoin, et non pas uniquement quand les traitements curatifs sont épuisés. Cela suppose que son médecin ait intégré la démarche palliative dans sa pratique quotidienne. Cette démarche consiste à aborder les situations de fin de vie avec le patient de façon anticipée. Elle doit être mise en œuvre par les soignants dans le but d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient en respectant ses volontés, ses besoins, ses attentes et ses projets ainsi que ceux de sa famille et de ses proches. Elle permet la mise en œuvre d'un accompagnement psychologique, de soins de confort, du juste soin et accorde une place aux questions éthiques. Elle « planifie » avec le patient les soins futurs, notamment les soins de fin de vie.

La démarche palliative facilite le passage pro-



gressif à des soins palliatifs : ceux-ci sont administrés selon les besoins du malade et, si nécessaire, en même temps que le traitement spécifique de la maladie.

La Haute Autorité de Santé recommande d'introduire les soins palliatifs dans le parcours du patient le plus tôt possible. Ils sont adaptés aux améliorations et aux complications de la maladie. »

POUR LES PROCHES

Le critère de choix le plus important d'un EHPAD n'est pas le prix de journée, la beauté du bâtiment et de son parc, mais la qualité de la prise en charge médico-sociale de la personne en fin de vie. Les proches ne doivent pas hésiter à demander à la direction de l'EHPAD quels sont ses moyens pour assurer une prise en charge de qualité de leurs résident(e)s en fin de vie :

– L'EHPAD a-t-il passé une convention d'intervention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ? Ou fait-il

appel à une HAD ?

– les soignants de l'EHPAD sont-ils formés à la démarche palliative ?

Les directions des EHPAD répondent volontiers à ces questions légitimes.

POUR L'EHPAD

Il est souhaitable que les EHPAD communiquent bien plus sur la démarche palliative qui sera l'un des principaux critères de choix d'un établissement, car comme le dit la HAS :

« Tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quels que soient leur spécialité et leurs lieux d'exercice. »

Communiquer sur la démarche palliative est d'autant plus valorisant que les EHPAD peuvent témoigner de leur engagement auprès de leurs résident(e)s en fin de vie.

Marc Pérez - www.hdoc.fr

1. Notice d'information relative à la désignation de la personne de confiance, consultable sur Legifrance : www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORF-TEXT000033273861 ou sur le site www.hdoc.fr > Formulaire 12-pages Ma personne de confiance ESMS.
2. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, IGAS : www.igas.gouv.fr/spip.php?article670.
3. Modèle de formulaire en annexe de l'arrêté du 3 août 2016, téléchargeable sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé : www.solidarites-sante.gouv.fr > rubrique Soins et maladies > La fin de vie ou consultable sur le site www.hdoc.fr > Formulaire 12-pages Mes directives anticipées - ma personne de confiance.
4. Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ?, Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr > Presse > Dossiers de presse > Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner ou consultable sur le site www.hdoc.fr > Brochure 8-pages Comment mieux accompagner les personnes en fin de vie ? La démarche palliative.
5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : www.sfap.org > Actualités.

Mes directives anticipées

Modèle B > Je pense être en bonne santé
> Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1) à propos des situations dans lesquelles je veux ou ne je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2) à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardiorespiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

3) à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

Fait le : _____ à : _____

Signature

Être endormi
à la fin

23

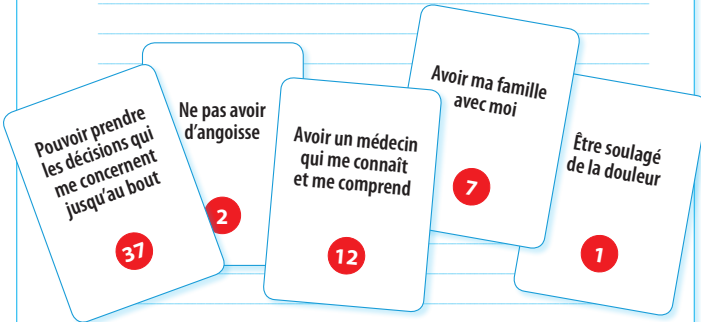
Informations ou souhaits que je veux exprimer

en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- > certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches) ;
- > certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours) ;

je les écris ici :



Fait le : _____ à : _____

Signature

Si la personne s'est prêtée au jeu de cartes À vos souhaits, elle peut consigner ses souhaits sur la Fiche 3 du formulaire des directives anticipées conforme au modèle de l'arrêté (consultable sur www.hdoc.fr).

Si la personne choisit la carte « Être endormi à la fin » du jeu À vos souhaits, et après en avoir discuté avec son médecin qui lui expliquera les différents types de sédations à visée palliative et leurs conditions de mise en œuvre, elle peut consigner son souhait sur la Fiche 4 du formulaire des directives anticipées conforme au modèle de l'arrêté, et faire de ce souhait une directive anticipée.

