

DOCUMENT À CONSERVER
ET À EMPORTER SI VOUS
ÊTES HOSPITALISÉ

Soins palliatifs

Les **10 questions**
à vous poser



**DROITS DES
MALADES ET
FIN DE VIE**



ASP
MANCHE

DROIT DES MALADES ET FIN DE VIE

QUE DIT LA LOI ?

Votée le 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti précise les droits des patients et organise les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose.

SES PRINCIPES :

- L'acharnement thérapeutique est illégal.
- Le malade a le droit de refuser un traitement.
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur.
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments.

QUI EST CONCERNÉ ?

Les personnes **majeures** confrontées à la fin de vie et **hors situations d'urgence**.

LES 10 QUESTIONS À VOUS POSER...

1. COMMENT ÊTRE SÛR QUE L'ON VA RESPECTER VOS VOLONTÉS ?

En désignant une personne de confiance, en rédigeant par avance vos directives anticipées. Et en faisant intégrer dans votre dossier médical ces éléments.

2. POURQUOI DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance, pour le jour où vous ne serez plus capable d'exprimer votre volonté. Elle devient alors votre représentant auprès du médecin, qui devra recueillir son avis avant toute décision.

- Il vous suffit d'indiquer le nom et l'adresse de la personne que vous avez choisie en datant et signant votre courrier.
- L'accord de la personne choisie est obligatoire.
- La désignation de celle-ci est limitée à la période d'hospitalisation.
- Il n'est pas nécessaire d'être malade pour désigner une personne de confiance.

**Mais lorsqu'on est hospitalisé et/ou malade,
il est fortement conseillé de le faire.**

3. COMMENT ET POURQUOI ÉCRIRE DES "DIRECTIVES ANTICIPÉES" ?

La loi vous permet de donner par avance les instructions sur la conduite à tenir en matière de limitation ou d'arrêt d'un traitement pour le jour où vous serez dans l'incapacité d'exprimer votre volonté.

Ces directives n'ont pas de limite de durée. Elles sont modifiables et révocables à tout moment. Elles s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale, le temps de faire le diagnostic, si elles sont inappropriées et nécessitent une réflexion collégiale.

Pour les rédiger, il vous suffit d'indiquer votre prénom et nom, lieu de naissance, de stipuler vos souhaits, de dater et signer.

Les Hautes Autorités de Santé proposent un guide d'aide à la rédaction. ([www.has-sante.fr/Directives anticipées concernant les situations de fin de vie](http://www.has-sante.fr/Directives_anticipées_concernant_les_situations_de_fin_de_vie)).

4. QUI DÉCIDE DE CE QUI EST OU N'EST PAS ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ?

Le malade, s'il est conscient. Sinon, c'est le médecin, en respectant la procédure collégiale. (voir p. 7)

5. LA SÉDATION : QUAND, COMMENT ET POURQUOI ?

Le médecin doit recourir à des produits antalgiques et sédatifs (faisant perdre conscience) pour soulager son patient dans certaines situations exceptionnelles de la fin de vie, en cas, par exemple, d'asphyxie ou d'hémorragie massive plus rarement dans des cas de souffrance psychologique extrême. Des recommandations très précises encadrent ces pratiques.

- La sédation peut être modulée selon les circonstances, si besoin stoppée, ou poursuivie jusqu'au décès.

La pratique d'une sédation n'est jamais responsable de la mort qui survient, si elle doit survenir c'est en raison de l'évolution de la maladie. C'est ce qui la différencie fondamentalement de pratiques d'injections létales (dont le but est de provoquer la mort).

6. PEUT-ON SOULAGER LA DOULEUR AU RISQUE DE PROVOQUER LA MORT ?

Oui. La loi (article 2) impose d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance des patients en fin de vie, même s'il existe un risque d'abréger leur existence. Le patient - ou son entourage - doit en être informé et l'intention du praticien doit être consignée clairement dans le dossier médical.

7. QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'ARRÊT DES TRAITEMENTS CONSIDÉRÉS COMME DÉRAISONNABLES ?

Lorsque des traitements considérés comme de l'obstination déraisonnable sont arrêtés, la loi fait très clairement obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.

8. ET APRÈS L'ARRÊT DE L'ALIMENTATION OU DU RESPIRATEUR ARTIFICIELS ?

Lorsque l'on arrête un appareil respiratoire chez un patient dépendant de celui-ci pour survivre, il est obligatoire de faire précéder cet arrêt par une sédation. Celle-ci entraînera une perte de connaissance préalable, afin de laisser la mort survenir.

- L'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements.
- Il ne s'agit en aucun cas d'une mort de faim ou de soif, les malades présentant dans ces circonstances une diminution très importante de ces sensations.

9. QUEL RECOURS A LE MALADE OU SA FAMILLE SI LE MÉDECIN REFUSE DE LES ÉCOUTER ?

- En milieu hospitalier, en cas de conflit sur l'application de la loi du 2 février 2016, il est toujours possible de recourir à la médiation des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (www.oc-sante.fr/je-prepare-mon-sejour/cruqpc-99).

Il en existe obligatoirement une dans chaque établissement de santé public ou privé.

- Il peut également être utile de joindre une structure spécialisée en soins palliatifs (équipes mobiles, par exemple, qui peuvent vous aider à faire reconsidérer la situation). En cas de blocage extrême, des recours juridiques sont envisageables.

10. ET SI VOUS ÊTES SOIGNÉ(E) À LA MAISON ?

Il n'y a aucune différence. Le médecin traitant doit informer son patient sur l'intérêt de la rédaction des directives anticipées et du choix d'une personne de confiance. Si le malade ne peut plus s'exprimer, le médecin doit mettre en route la procédure collégiale comme à l'hôpital (voir p.7)

LES 4 SITUATIONS EN

1. LA PERSONNE EST CONSCIENTE MAIS MAINTENUE ARTIFICIELLEMENT EN VIE

Exemple : un patient tétraplégique ou atteint d'une sclérose latérale amyotrophique. Il a toute sa conscience, mais sa vie dépend d'une assistance respiratoire (respirateur) et/ou d'une hydratation et d'une nutrition artificielles (sonde gastrique, perfusion).

QUE DIT LA LOI ?

Le patient peut exprimer sa volonté :

- Soit il choisit de continuer à vivre ainsi,
- Soit il désire arrêter les traitements qui le maintiennent artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin doit écouter, l'informer des conséquences de l'arrêt du traitement - la mort -, lui accorder un délai de réflexion. Si besoin, il peut faire appel à un collègue médecin pour donner au patient des explications complémentaires et discuter de la situation avec l'ensemble de l'équipe de soin qui a en charge le patient. Si après ces différents temps de réflexion, le patient persiste dans sa demande, le médecin a obligation de la respecter et de mettre en route des soins palliatifs (article 4). L'ensemble de cette procédure doit être inscrit dans le dossier médical du patient. L'arrêt des suppléances vitales doit obligatoirement être accompagné d'une analgésie efficace et d'une sédation profonde.

2. LA PERSONNE EST CONSCIENTE, EN PHASE AVANCÉE OU TERMINALE D'UNE AFFECTION GRAVE ET INCURABLE

Exemple : un patient cancéreux pour lequel il n'y a plus aucun espoir raisonnable de guérir et à qui on propose une chimiothérapie "de la dernière chance".

QUE DIT LA LOI ?

Le patient peut refuser le traitement. S'il le refuse, le médecin doit respecter sa volonté, et suivre la procédure prévue pour le cas N°1.

VISAGÉES PAR LA LOI

3. LA PERSONNE EST INCONSCIENTE, EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE

Exemple : un patient en coma prolongé. Il est inconscient et son maintien en vie dépend d'une assistance respiratoire et/ou d'une alimentation et d'une hydratation artificielles.

QUE DIT LA LOI ?

Le patient étant incapable d'exprimer son opinion, c'est au médecin référent que revient la décision de limitation de traitements. Il doit avant sa décision :

- Avoir pris connaissance des directives anticipées si elles existent,
- Avoir pris l'avis de la personne de confiance,
- Organiser la procédure collégiale (réglementaire) associant au moins un autre médecin, sans aucune relation hiérarchique et l'ensemble de l'équipe soignante qui est en charge du patient (infirmiers(es), psychologue, aide-soignants(es), kinésithérapeutes,...)

Après toutes ses démarches le médecin référent aura à prendre la décision la plus proche de ce qu'aurait souhaité le patient.

4. LA PERSONNE EST INCONSCIENTE, EN PHASE AVANCÉE OU TERMINALE D'UNE AFFECTION GRAVE ET INCURABLE

Exemple : un patient inconscient en phase terminale d'un cancer généralisé, pour lequel se pose la question de pratiquer une transfusion sanguine ou un traitement antibiotique.

QUE DIT LA LOI ?

Le médecin doit appliquer la même procédure qu'au cas N° 3 afin de déterminer si le traitement envisagé représente ou pas, dans la situation précise, un acharnement thérapeutique.

Si oui, il doit s'en abstenir.

À QUI VOUS ADRESSER ?

POUR CONNAÎTRE LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES
DE SOINS PALLIATIFS DANS VOTRE RÉGION :

ASP : Association des Soins Palliatifs de la Manche

www.soinspalliatifsmanche.fr

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Tél. : 01 45 75 43 86

www.sfap.org (rubrique "répertoire")

UNASP : Union Nationale des Associations pour l'Accompagnement
et le développement des Soins Palliatifs

www.soins-palliatifs.org

UNE ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EST EN PLACE
DANS LES ÉTABLISSEMENTS SUIVANTS :

HÔPITAL DE SAINT-JAMES :	02 33 89 89 17
HÔPITAL D'AVRANCHES - GRANVILLE :	02 33 91 51 70
HÔPITAL L'ESTRAN PONTORSON :	02 33 60 73 83
POLYCLINIQUE DE LA BAIE :	02 33 68 60 61
HÔPITAL DE MORTAIN :	02 33 69 21 00
HÔPITAL DE SAINT-HILAIRE-DU-HARCOUËT :	02 33 79 44 42
HÔPITAL DE VILLEDIEU-LES-POÊLES :	02 33 91 43 00
HÔPITAL DE COUTANCES :	02 33 47 40 00