



FIN DE VIE : ACCOMPAGNER ET DIALOGUER AVEC LES PATIENTS

*Document à destination
des professionnels de santé*



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Sommaire

Fin de vie: quel est le rôle des professionnels de santé?	3
Parler de la fin de vie aux patients	4
Directives anticipées: accompagner un patient dans sa réflexion	6
Aider les patients à nommer leur personne de confiance	8
L'interdiction de l'obstination déraisonnable	10
Pour aller plus loin	12

FIN DE VIE : QUEL EST LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

La loi du 2 février 2016 a modifié les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux.

1. Informer, sensibiliser, dialoguer avec les patients

En tant que professionnels de santé, votre rôle d'information et le capital confiance dont vous disposez font de vous les meilleurs interlocuteurs pour parler de la fin de vie avec vos patients, et les informer, notamment sur :

- Le droit de rédiger des directives anticipées
- Le droit de nommer une personne de confiance
- L'accès aux soins palliatifs
- Le droit de refuser les traitements
- La non-obstination déraisonnable
- L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Rédiger ses directives anticipées et nommer sa personne de confiance ne sont pas obligatoires, ce sont des droits, non pas des devoirs.

2. Accompagner et soulager

Les professionnels de santé mettent en oeuvre, jusqu'au décès, tous les moyens à leur disposition pour :



Prendre en compte, évaluer, traiter la douleur



Accompagner la fin de vie dans le respect de la loi et des droits du patient



Assurer une fin de vie digne

3. S'abstenir de toute obstination déraisonnable et respecter le refus de traitement :

La loi interdit l'obstination déraisonnable et les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable. À ce titre, les médecins peuvent interrompre ou ne pas entreprendre des soins et traitements qui apparaissent :

- ▷ Inutiles **et/ou**
- ▷ Disproportionnés **et/ou**
- ▷ N'ayant pour seul effet que le maintien artificiel de la vie

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

4. Mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès



À la demande du patient selon les conditions prévues par la loi.



Sur proposition du médecin à la suite d'une procédure collégiale.

PARLER DE LA FIN DE VIE AUX PATIENTS

Peur de fragiliser le moral des patients ou de fragiliser la relation patient/soignant... Les professionnels de santé n'osent pas, ou hésitent parfois à parler fin de vie avec leurs patients. Pourquoi en parler ? Comment aborder le sujet ?

Cette fiche pratique vous donnera quelques clefs pour initier le dialogue.

1 L'essentiel

■ En tant que professionnel de santé, votre rôle d'information et le capital confiance dont vous disposez font de vous un interlocuteur privilégié pour parler de la fin de vie. 60% des médecins sont directement interrogés par leurs patients (BVA Opinion 2018 Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes). Parler de la fin de vie avec un patient et le sensibiliser à s'en préoccuper, c'est aussi vous permettre, à vous, de mieux connaître votre patient et de savoir comment assurer son suivi et de savoir quoi faire le moment venu.



Patient en situation d'isolement

C'est dans le cas des patients isolés que le médecin a un rôle d'autant plus déterminant : il est le seul interlocuteur pour évoquer ces sujets et s'en préoccuper.

2 Idées reçues

■ Contrairement à ce qu'on pense...



- ▶ **En parler avec le patient peut l'aider à calmer ses angoisses.** Libérer la parole, obtenir des réponses à ses questions, être libre d'interroger le médecin, se sentir écouté et partager ses craintes peuvent soulager le patient.
- ▶ Exclure le patient des discussions sur la fin de vie **ne le préserve pas forcément.** En voulant protéger le patient, on risque de le laisser seul avec ses interprétations et avec ses angoisses.
- ▶ On peut parler et communiquer **même avec un patient très âgé, très malade**, qui ne semble pas pouvoir s'exprimer. Le patient peut entendre et s'exprimer par d'autres manières, l'important est qu'il se sente écouté.
- ▶ En parler avec le patient n'a pas nécessairement comme conséquence de lui faire perdre espoir. En revanche, il est important de **rester à l'écoute**. Un patient qui n'a pas envie d'en parler saura vous le signifier.
- ▶ Le patient ne souhaite pas forcément attendre que la situation se présente pour en parler. En parler assez tôt permet au patient d'avoir du temps pour accepter et du temps pour prendre ses dispositions et être ainsi **acteur de sa fin de vie**.
- ▶ **Ce n'est pas parce que le patient n'en parle pas qu'il n'a pas besoin d'en parler.** Même s'il ne prend pas l'initiative d'en parler, le patient attend parfois que le médecin fasse le premier pas et crée des opportunités qu'il faut détecter :
« Comment ça va se passer ? »
« Je sens que c'est la fin. »
« J'ai peur. »
- ▶ Face à une mauvaise nouvelle ou un sujet sensible, le patient peut avoir des réactions difficiles à gérer. Une attitude négative ou émotionnelle de sa part **ne doit pas être considérée comme un échec**, cela peut être une étape nécessaire.

Quand parler de la fin de vie ?

Tous les patients, qu'ils soient en bonne santé ou non et quel que soit leur âge sont concernés par la fin de vie. Chez une personne en bonne santé, le sujet peut être abordé à tout moment à l'initiative du patient ou du médecin. Cela peut être dans le cadre, par exemple, d'une question sur une maladie grave, d'un décès, d'une hospitalisation ou de la maladie d'un proche, d'une question d'actualité, etc.

Il est particulièrement important de saisir les opportunités et trouver le moment opportun avec les patients très âgés ou très malades.

3 En pratique

■ Créer un environnement propice à l'échange :



- ▶ **Prévoir du temps.** Sur un sujet si intime, les patients peuvent avoir besoin de temps pour s'exprimer.
- ▶ Analyser et vous adapter à l'état émotionnel du patient (et de ses proches s'ils sont présents) en fonction des précédents échanges que vous avez eus, de ses mécanismes de protection, de ses réactions, etc.
- ▶ Connaître la situation de votre patient, son histoire, ses valeurs, ses croyances et sa philosophie de vie.
« Avez-vous connu des cas similaires dans votre famille, comment ça s'est passé ? »
« Qu'est-ce qui vous rend heureux ? »
« Comment vos proches qualifieraient la manière dont vous gérez cette situation ? »
- ▶ S'appuyer sur le projet de soins, les évolutions, les événements, les perspectives.
« Avez-vous réfléchi à ce que vous souhaiteriez si vous tombiez à nouveau ? »
« Cette intervention comporte des risques qu'il serait important d'anticiper. »
- ▶ Interroger le patient : s'il souhaite en parler, ce qu'il souhaite savoir, ce qu'il est prêt à entendre.
« Souhaitez-vous que je vous parle des suites de votre maladie ? »
« Est-ce qu'il y a des informations que vous ne voulez pas savoir / dont vous ne souhaitez pas parler ? »



■ Adopter une attitude d'écoute :

- ▶ Quand un patient refuse d'en parler, indiquez-lui que vous serez toujours à son écoute s'il souhaite en parler plus tard et proposez-lui d'en parler avec ses proches.
« Si vous souhaitez me parler plus tard, je serai toujours à votre écoute. En attendant, vous pouvez aussi essayer d'en discuter avec votre entourage. »
- ▶ Déterminer le besoin d'associer les proches et de créer le dialogue entre le patient et eux.
« Comment ça se passe à la maison en ce moment ? »
« Est-ce que vous parlez de votre situation avec vos enfants ? Qu'en pensent-ils ? »
- ▶ Malgré la relation de proximité que vous avez peut-être construite avec votre patient, gardez une approche neutre, dépassionnée, objective.
- ▶ Adopter une posture d'écoute active et d'empathie, par exemple : se mettre à hauteur du patient, créer un contact physique ou visuel, ne pas se laisser distraire.
- ▶ **Laisser du temps au patient** et suivre son rythme. Réfléchir à sa fin de vie est un cheminement qui nécessite plusieurs étapes, plusieurs échanges.

■ Des conseils pour dialoguer :



- ▶ S'appuyer sur le projet de soin, l'évolution des symptômes, les perspectives, les risques évolutifs, etc.
- ▶ Poser des questions ouvertes :
« Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous vouliez ? »
« Que souhaitez-vous me dire ? »
« Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous souhaitez me parler ? »
« Savez-vous que vous avez des droits en matière de fin de vie ? »
- ▶ Parler de la loi du 2 février 2016 et des droits du patient si cela peut le rassurer : la douleur, l'accompagnement, etc.
« Des droits vous protègent »
« Nous avons le devoir de vous accompagner / de soulager votre douleur »
- ▶ Utiliser les outils à votre disposition : carte postale, affiches, infographies (à télécharger sur : www.parlons-fin-de-vie.fr).
- ▶ Veiller à éviter le jargon médical et à rendre votre information facilement compréhensible.
- ▶ Rappeler que le patient peut à tout moment changer d'avis, revenir sur ses décisions, en reparler, etc.
- ▶ Ne pas trop dire, trop vite : aborder les sujets en plusieurs fois si cela est nécessaire, pour laisser le temps à la compréhension.

Pour aider le patient à poursuivre sa réflexion :

- Proposer au patient d'en parler à ses proches
- L'inviter à se faire aider par des associations de patients, d'aidants
- Proposer une autre consultation pour en reparler ensemble
- Le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr
- La plateforme d'écoute 01 53 72 33 04

Pour vous aider



→ www.parlons-fin-de-vie.fr

DIRECTIVES ANTICIPÉES : ACCOMPAGNER UN PATIENT DANS SA RÉFLEXION

Si vos patients souhaitent ou pensent à rédiger des directives anticipées, vous pouvez les aider à lever les freins techniques liés à leur rédaction et les accompagner dans leur réflexion.

1 L'essentiel

- Les directives anticipées sont une déclaration écrite qui indique les volontés du patient pour sa fin de vie, si un jour il ne pouvait plus s'exprimer. Elles permettront au médecin de connaître ses souhaits en matière de décisions et traitements médicaux.



Quand peut-on les écrire ?

Quand le patient le souhaite, qu'il soit malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.



Quoi écrire ?

Notamment ses souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour sa fin de vie.



Comment les rédiger ?

Le patient peut les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur www.parlons-fin-de-vie.fr ou sur papier libre daté et signé.

- Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure. Le médecin jugera les capacités de son patient (physiques / cognitives) à le faire.



2 Votre rôle

- Informer vos patients sur la possibilité de rédiger des directives anticipées constitue l'opportunité pour vous de mieux connaître ses souhaits si des décisions sont à prendre.



Vos connaissances médicales et votre capital confiance font de vous un interlocuteur privilégié pour accompagner vos patients dans cette démarche. Il est important de savoir si vos patients ont rédigé des directives anticipées, de conserver un exemplaire dans le dossier médical ou, à défaut, de savoir où les trouver le moment venu.



Le médecin fait également **preuve de pédagogie** pour éclairer le patient sur **les conséquences de ses décisions** et ce qu'elles impliquent concrètement.

3 En pratique



- Pour accompagner votre patient dans la rédaction des directives anticipées, vous pouvez l'aider à se poser les bonnes questions et prendre le temps de verbaliser ce qu'il souhaite et ne souhaite pas. Par exemple :

- Savoir pourquoi le patient souhaite rédiger des directives anticipées est souvent une bonne indication pour **comprendre son état d'esprit**.
« Pourquoi souhaitez-vous vous renseigner sur les directives anticipées/pourquoi voulez les rédiger ? »
- Présenter des **exemples concrets** pour l'aider à se projeter.
« Si vous étiez dans une situation où vous ne pourriez plus vous exprimer/vous alimenter/etc., que souhaiteriez-vous ? »
« Avez-vous été témoin d'une expérience de fin de vie que vous jugez s'être bien passée / mal passée ? »
- Parler de ses convictions personnelles, ses croyances, sa conception de la vie, ses critères de qualité de vie, etc.
« Quelle est la chose la plus importante dans votre vie ? »
« Qu'est-ce qui vous rend heureux ? »
« Si vous étiez très malade, qu'est-ce qui pourrait vous faire du bien ? »
- Aborder les options possibles en fin de vie (lieu de prise en charge, traitements palliatifs, nutrition, etc.)
« Serait-ce important de rester chez vous jusqu'au bout ou préféreriez-vous être hospitalisé au moment de votre fin de vie ? »
- Aborder les craintes, les angoisses du patient.
« Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ? »
« Qu'est-ce que vous n'accepteriez pas ? »
- **Laisser du temps** à la réflexion, la compréhension, l'assimilation, l'appropriation des possibilités et des choix qu'il souhaite faire. La réflexion sur les directives anticipées peut se faire en autant de consultations que nécessaire.
- Lui proposer de **poursuivre sa réflexion** en discutant avec ses proches ou proposer une autre consultation par exemple.

Appliquer les directives anticipées d'un patient

Si des directives anticipées sont rédigées, leur contenu prime sur les avis et témoignages. Le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation, et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Pour vous aider



www.parlons-fin-de-vie.fr

Document de la HAS « Les directives anticipées » pour les professionnels de santé et du secteur médico-social et social



Le modèle indicatif de directives anticipées du Ministère en charge de la santé



Les directives anticipées en vidéo sur la chaîne Youtube « Soins palliatifs et fin de vie »

AIDER LES PATIENTS À NOMMER LEUR PERSONNE DE CONFIANCE

Comment aider vos patients à nommer leur personne de confiance ?
Quelles questions se poser et quelles informations leur transmettre pour faire le bon choix ?
Cette fiche pratique vous informe et répond à vos questions.

1 L'essentiel

- La personne de confiance accompagne le patient qui l'a désignée dans son parcours médical et le représente pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer. La personne de confiance est le témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie. Son rôle :



Accompagner

Elle accompagne le patient dans son parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle l'aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de sa fin de vie.



Transmettre

Si le patient ne peut plus s'exprimer, la personne de confiance transmet ou indique où trouver ses directives anticipées, s'il en a.



Représenter

Elle le représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon ses propres volontés.

- ▷ Ce n'est pas elle qui décide à la place du patient. Elle témoigne de qui il était et de sa volonté si elle la connaît.
- ▷ L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne.
- ▷ La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Le médecin jugera la capacité (physique / cognitive) de son patient à le faire.



Sur papier libre ou formulaire cosigné par la personne de confiance et le patient.



Le nom, le prénom et les coordonnées de la personne de confiance doivent être indiqués sur les directives anticipées si le patient en a.



Le patient informe ses proches et/ou son médecin traitant.

- ▷ Le patient peut annuler son choix ou changer de personne de confiance à tout moment.
- ▷ Il doit penser à désigner sa nouvelle personne de confiance par écrit, informer l'ancienne et détruire les documents la désignant.

2 Votre rôle ?

- Informer vos patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance constitue aussi l'opportunité pour vous d'avoir un relai précieux dans le parcours médical et le processus décisionnel. Votre rôle d'information et votre capital confiance font de vous un interlocuteur privilégié pour accompagner votre patient dans cette démarche.

Il est important de savoir si vos patients ont nommé une personne de confiance et de disposer de ses coordonnées pour la contacter facilement si besoin.



3 En pratique

- Vous pouvez aider votre patient à faire les bons choix en le sensibilisant sur la responsabilité et le rôle de sa personne de confiance.

➔ Il est important que votre patient nomme une personne **qui le connaît bien et en qui il a entièrement confiance**. Celle-ci doit pouvoir retranscrire ses volontés et faire preuve de confidentialité.

« Avez-vous déjà explicitement parlé de votre fin de vie avec votre personne de confiance ? »

« Quelle personne dans votre entourage vous connaît le mieux ? »

➔ La personne de confiance doit également être en capacité **d'assumer son rôle**, tant émotionnellement que physiquement.

« Pensez-vous que votre personne de confiance saura gérer émotionnellement les décisions à prendre ? »

« Sera-t-elle disponible ? Pourra-t-elle se déplacer si besoin ? »



Le médecin personne de confiance

Tout le monde peut être personne de confiance : un proche, un ami, un soignant, un médecin.

Si le patient vous le demande et si vous vous sentez apte à remplir ce rôle, vous pouvez être sa personne de confiance.

➔ La personne de confiance n'est pas nécessairement celle qui est la plus proche intimement mais par exemple la plus proche en termes de **valeurs et de philosophie de vie**.

« Est-elle en phase avec votre vision et vos volontés ? Les partage-t-elle ? »

« Qui dans votre entourage serait le plus à même de vous représenter, tant dans vos volontés que vos valeurs ? »

Patient en situation d'isolement

Si votre patient pense n'avoir personne pour le représenter, vous pouvez lui proposer d'être sa personne de confiance. Vous pouvez aussi lui conseiller de faire appel à une association ou un autre professionnel en qui il peut avoir confiance. Les directives anticipées peuvent également être particulièrement utiles dans cette situation.

Pour vous aider



www.parlons-fin-de-vie.fr



Document de la HAS
« La personne de confiance »

L'INTERDICTION DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique). Sur quels éléments juger une telle situation ? Comment accompagner les patients et les proches ?

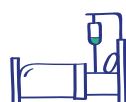
1 L'essentiel

- L'obstination déraisonnable est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Le médecin est tenu, non seulement de ne pas entreprendre des soins et traitements dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi de les interrompre dans cette circonstance.



Le patient peut refuser tout traitement. Ce refus de traitement doit impérativement être respecté.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtés au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

► Toute personne est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.

2 Votre rôle

- Les médecins s'assurent de ne pratiquer aucune obstination déraisonnable. Ils veillent au confort et au soulagement du patient et mettent en place les mesures adaptées :

- traitement de la douleur
- accompagnement du patient et de ses proches
- soulagement des symptômes
- sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition du médecin et si les conditions précisées par la loi sont remplies
- soin de confort

En d'autres termes, le médecin et l'équipe médicale mettent tout en œuvre pour que la fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles et selon les volontés du patient.

La responsabilité du médecin

Au regard de la loi comme du code de déontologie, la décision d'interrompre ou de ne pas mettre en route des traitements au titre du devoir de non obstination déraisonnable est de la seule responsabilité du médecin référent du patient. Elle ne relève ni de la procédure collégiale, qui n'est là que pour aider le médecin à prendre sa décision, ni de la personne de confiance ou des proches du patient, dont le rôle est de témoigner de ce que le patient aurait considéré comme obstination déraisonnable s'il n'est plus en état de l'exprimer lui-même.

3 En pratique

- Le médecin et les équipes médicales jugent s'il y a obstination déraisonnable selon des critères de nature médicale (notamment gravité, irréversibilité de l'état de santé privant le patient de toute autonomie) et des critères relatifs à la volonté du patient (notamment à travers les directives anticipées, la personne de confiance ou le témoignage des proches s'il ne peut pas s'exprimer).

Il est important que le suivi, la décision et les motifs de l'arrêt des traitements **soient communiqués au patient** s'il peut encore s'exprimer, à défaut à la personne de confiance ou à la famille ainsi qu'à l'ensemble des personnes impliquées.

- ➔ apporter une information claire, sincère, en faisant preuve d'une grande humanité.
- ➔ éviter le jargon médical, faire preuve de pédagogie pour éviter les interprétations personnelles.
- ➔ contrôler, vérifier la compréhension du patient et de ses proches.

Aborder l'obstination déraisonnable **nécessite une grande pédagogie**. Il est important d'expliquer l'impact concret des traitements et des examens sur le patient, en utilisant par exemple la balance bénéfices/risques, ainsi que les conditions de survie du patient : douleur, inconfort, etc.

Une fin de vie digne et apaisée est aussi l'occasion pour les proches de **profiter des derniers instants de manière plus sereine** et de réaliser les dernières volontés de leur proche malade.

L'obstination déraisonnable chez l'enfant

Lorsqu'un mineur ou un majeur protégé est concerné par une limitation ou un arrêt de traitements, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur. L'éventuelle impossibilité pour les parents à consentir à une telle décision pour leur enfant demandera au médecin et à l'équipe soignante une écoute et un accompagnement particulier.

Pour vous aider



www.parlons-fin-de-vie.fr



L'Ordre national des médecins : limitation ou arrêt des traitements



L'obstination déraisonnable expliquée en vidéo sur la chaîne Youtube «Soins palliatifs et fin de vie»

Et pour aller plus loin...

Rendez-vous sur www.parlons-fin-de-vie.fr pour tout savoir sur le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie:



S'intéresser à la fin de vie:
les informations
et les démarches

Connaître les structures
et aides existantes:
la fin de vie en pratique

Comprendre les situations
de fin de vie: cancer, AVC,
Alzheimer, etc.

Aider et être aidé:
une rubrique pour
les proches aidants



...un nouveau site!

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr | 01 53 72 33 04