

## SOIGNER LA FIN DE VIE



Sabrina OISMAYO, Mathieu VELTER, Infirmiers, Laetitia FOURCAULT, Faisant Fonction de cadre de santé, Hémodialyse, Hôpital Maison Blanche, CHU, REIMS

La rédaction des directives anticipées répond à un droit des patients de la Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

A ceci s'ajoute la Loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie et plus récemment, la Loi du 02 février 2016, Loi de modernisation de notre système de santé, créant des nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.

## LA LOI DU 22 AVRIL 2005 DÉCLINE 2 PRINCIPES

- L'acharnement thérapeutique est défini comme une obstination déraisonnable et est illégal.
- Refus d'un traitement

D'où la nécessité pour les soignants d'accompagner les malades dans le processus de fin de vie.

En effet, la décision n'est ni morale, ni religieuse mais bien procédurale, adaptée au cas par cas. C'est une procédure collégiale.

## QUE DIT LA NOUVELLE LOI LÉONETTI ?

- Possibilité pour tout patient de refuser un traitement.
- L'hydratation et l'alimentation artificielles définies comme des traitements.
- Obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et leur gravité.
- Droit à la sédation profonde et continue et arrêt des traitements de maintien en vie (mise en place d'une analgésie).

Cependant, le pluralisme de cultures religieuses et juridico-morales et la tendance à l'individualisation du contrôle sur le corps sont autant de difficultés rencontrées pour l'application de cette loi.

Pour autant, depuis 1981, on constate un accroissement d'une position de tolérance, un positionnement des français plus affirmé et une opinion publique française favorable à plus de 90% sur le droit à mourir notamment chez les plus âgés. Le droit à mourir devient un intérêt public.

## QUE SONT LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Avant, elles n'avaient qu'un rôle consultatif et ne représentaient aucune contrainte pour les soignants.

A ce jour, le travail en amont concernant sa mort est très différent.

La notion de relation, de confiance est primordiale, d'où la nécessité de former les soignants. L'autonomie est laissée au patient sur ses décisions et son rythme est respecté. Il est nécessaire d'avoir du temps pour accompagner. C'est un cheminement long.

En effet, la médecine produit des situations de grande vulnérabilité. C'est pourquoi, l'un des enjeux des directives anticipées est l'anticipation.

Lorsqu'elle est un cheminement partagé avec le soignant, la rédaction des directives anticipées, après réflexion, prend de la valeur et devient une contrainte pour le médecin.

L'objectif étant que 100% des personnes soient amenées à réfléchir sur ses volontés.

Dans l'avenir, les directives anticipées seront conservées sur un registre national avec aucune durée de validité, révocables à tout moment.

Notre choix de travailler sur l'accompagnement des patients pour la rédaction de leurs directives anticipées est parti d'un constat au sein de notre unité.

Notre unité se compose de 36 postes de dialyse, avec une file active de 140 patients dont la moyenne d'âge est de 71 ans.

Après une étude de la population (population âgée, avec des comorbidités, peu informée sur leurs droits...) et au regard de prises en charge complexes, nous avons souhaité inscrire les directives anticipées dans le projet de soin individuel du patient.

Notre groupe de travail se compose de 5 participants : 4 infirmiers d'hémodialyse et le cadre de santé.

## NOS OBJECTIFS SONT :

- De sensibiliser et d'informer l'ensemble des patients hémodialysés chroniques sur les droits et leur possibilité de rédiger des directives anticipées.
- D'intégrer la recherche de rédaction des directives anticipées dans les pratiques quotidiennes de soins.
- De développer une démarche éthique.
- De développer le partenariat entre unités.

Pour cela, nous avons réalisé une première campagne d'affichage durant 30 jours en 2014 en partenariat avec la responsable chargée des relations avec les usagers du CHU de Reims.

Cette campagne d'affichage s'est accompagnée d'échanges avec les patients lors de la séance de dialyse pendant environ 10 minutes. Notre cible était de 20 à 30 patients avec une distribution de flyers d'informations sur les directives anticipées et du formulaire de rédaction des directives anticipées spécifique au CHU.

Les retours ont été positifs avec l'implication de l'équipe médicale et paramédicale de l'unité, grâce aux supports institutionnels disponibles et une meilleure compréhension des patients sur la connaissance de leurs droits.

Pour autant, les patients ont rencontré quelques difficultés pour compléter le formulaire, trop général, mais éga-

lement des difficultés liées au fait de penser à sa propre mort.

C'est pourquoi, nous avons eu pour projet de faciliter la démarche de rédaction des directives anticipées auprès des patients, de l'intégrer dans le projet de soin du patient et de sensibiliser l'ensemble de l'équipe paramédicale dans cette démarche afin de laisser le choix aux patients de décider de leur fin de vie et de permettre aux soignants d'être au plus près des souhaits des patients lors des réunions pluridisciplinaires.

Pour cela, nous avons envisagé la création d'un outil de recueils des directives anticipées spécifique à l'unité et orienté vers la spécialité néphrologie.