

Comité éthique : La fin de vie et la mort (réflexions issues du tableau de capitalisation du 7 février 2017)

Dans quel cadre réfléchir sur la fin de vie et la mort ?



- Nos secteurs évoluent vers un accroissement du vieillissement des personnes accompagnées et la confrontation à la mort devient de plus en plus prégnante. Cela fait partie de la mission de l'établissement d'accompagner jusqu'à la mort, les personnes. Dès que l'on aborde la question de la mort, la charge émotionnelle est importante.
- Un décès n'est pas forcément dû à la vieillesse mais peut-être dû à la pathologie, à une maladie ou à un accident (fausse-route ou autre). Ceci impacte différemment l'environnement. Il arrive que le décès soit « externalisé » et survienne à l'hôpital.
- Les décès ne se produisent pas qu'au FAM Les Iris mais peuvent survenir dans toutes les structures.

Qu'est-ce que soigner en fin de vie ?



- Comment différencier "cure" et "care" (prendre soin). Décider de ne pas administrer un traitement ou de ne pas recourir à une alimentation n'est pas synonyme de "ne pas soigner". Le soin est indissociable de la notion d'accompagnement, de présence, jusqu'au bout quoiqu'il arrive.
- La décision d'arrêt des soins est une décision particulièrement importante : il est important de ne pas rester seul et d'avoir une approche collective de la question. La décision se doit d'être collégiale, après concertation avec la personne et ses proches mais relève toutefois de la responsabilité du médecin.

Quelle précaution pour la fin de vie ?

La période de fin de vie est à distinguer de la mort.

- Penser les relais au niveau des équipes. Il est essentiel de ne pas stigmatiser un groupe, le groupe sur lequel « on va mourir ».
- Il est important de penser comment garder la vie, le rire, le plaisir jusqu'au bout. Cela permet de ne pas stigmatiser la personne en fin de vie, de maintenir la mort dans un processus de vie.

Pour les professionnels, il faut pouvoir se ménager et trouver des espaces de respiration : autres activités, projets, etc...

- Orienter une personne vers un groupe dédié à l'avancement en âge doit répondre aux questionnements suivants :

Est-ce en adéquation avec les besoins des résidents en fin de vie ? Au besoin d'optimiser l'organisation de l'accompagnement institutionnel (organisation des soins) ? Au souhait des familles ? A celui des professionnels ? Quelles sont les conséquences de ce déplacement pour le résident lui-même, les autres résidents, les professionnels etc.. en terme de qualité de vie et d'accompagnement, rythme de vie etc.. ? Quelle information est donnée au résident, à ses proches ? Selon quel consentement ?

Qu'en est-il de l'aide médicale pour mourir ?

- Le suicide assisté n'est pas autorisé en France mais le droit à une "sédation profonde et continue" dans les circonstances particulières de la fin de vie est acté. Pour le Dr Jean Leonetti, il s'agit du "droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir".
- L'acharnement thérapeutique est interdit par la Loi Léonetti qui l'exclut explicitement : "Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».



Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10".

En savoir plus sur <http://www.e-sante.fr/droits-patients-en-fin-vie-refus-acharnement-therapeutique/guide/1420#sqQ1mIEyqEAeQPT7.99>

- Certaines personnes ne souhaitent plus prendre leurs traitements mais ne connaissent pas les conséquences d'un tel choix. En rapport avec la loi sur la fin de vie, le Comité National Ethique (CCNE) valide l'idée que toute personne a le droit de refuser un traitement.

Il est nécessaire d'assurer l'éducation thérapeutique du patient et créer avec lui une alliance thérapeutique.

Qu'est-ce qu'une directive anticipée ?

- Les directives anticipées explicitent les choix de la personne en fin de vie (soin, contrat obsèques...). Aborder et remplir si possible les directives anticipées avec les familles, les résidents puis informer les tuteurs. Intégrer les directives dans les documents à remettre à l'admission.
- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille si il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.
- Les directives anticipées sont valables sans limitation de durée depuis la loi du 2 février 2016.
- Elles sont notamment conservées dans un registre national faisant l'objet d'un traitement dans le respect de la loi n° 78-17 de janvier 1978. Lorsqu'elles sont conservées un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Comment accompagner les directives anticipées ?

- La parole de la personne handicapée est souvent minorée car la perception de la mort peut-être peu explicite. Il est possible d'aborder la question de la mort dès le plus jeune âge. La question du sens est à poser en rapport avec la notion que la personne handicapée a de la mort et de l'anticipation.
- Pour les familles, cela peut être un soulagement de savoir que la fin de vie de leur proche sera prise en charge.
- Il peut y avoir des discussions à partir d'images.
- Un document type a été construit au niveau associatif
- La personne de confiance est

Comment accompagner le deuil ?

- Il est nécessaire de travailler en équipe la question du deuil, comment l'accompagner avec les autres résidents (rituels d'accompagnements), les autres professionnels et la famille.
- Il est nécessaire de libérer la chambre dès que possible du fait des contraintes des listes d'attentes, tout en prenant en compte un temps nécessaire au deuil.
- Il est important de penser le processus pour vider la chambre. Comment prendre en compte la famille ? Qui vide la chambre ? Quelle place des tutelles ?

Cette BD est réalisée à partir d'un questionnaire lié à une situation précise. La thématique convoquée ici pourrait continuer d'être explorée et enrichie lors d'un prochain Comité éthique, à partir d'une nouvelle situation. Si vous souhaitez faire remonter une question qui soulève une problématique éthique, n'hésitez pas à en faire part : comite.ethique@aapei-epanou.org

