

# L'ÉVÉNEMENT FORMATION

## AU SOMMAIRE

ÉDITO 1

DOSSIER 2

Les évolutions réglementaires pour les directives anticipées de fin de vie et la personne de confiance

### Le sujet vu par...

→ Dr Henri Rouault de la Vigne, service de soins palliatifs, centre hospitalier de Fougères

→ Patrice Poirier et Marielle Le Floch, psychologues cliniciens, équipe mobile de soins palliatifs et consultation douleur, centre hospitalier de Vannes

→ Dr Dominique Kurta-Maupas, médecin coordonnateur, EHPAD de Marcille-Robert

FOCUS 4

→ Retour sur la journée gérontologie 2017 : Le maintien de l'autonomie en EHPAD : un défi permanent

AGENDA 4

→ Rencontre régionale 2017

L'Événement Formation est édité par l'ANFH Bretagne, Le Magister 6, cours Raphaël-Binet, CS 94332 35043 Rennes Cedex

**Directeur de la publication**  
Thierry Lhote

Nicolas Mével,  
Magali Millot,  
Lydie Piederrière  
Maryvonne Rumeur

**Coordinatrice**  
Marie-Annick  
Le Filous

**Design graphique**  
Atelier Marge  
Design

**Comité de rédaction**  
Nathalie Bodineau,  
Mickaël Brion,  
Valérie Jouvét,  
Hélène Le Nezet,  
Pierre Loisel,  
Bernard Mahé,  
Leila Metarfi,

**Illustrations**  
Quentin Vijoux

**Impression**  
Estimprim –  
73 000 ex.  
N° ISSN 0768-570X  
Juin 2017

## DIRECTIVES ANTICIPÉES DE FIN DE VIE ET PERSONNE DE CONFIANCE : QUEL ACCOMPAGNEMENT ?



**La loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie permet aux patients d'exprimer leurs volontés par rapport à une éventuelle stratégie thérapeutique en cas de maladie grave déclarée.**

Le principe des directives anticipées a été une avancée considérable en matière de droits des patients. Il leur permet de préciser par écrit leurs souhaits quant à leur fin de vie, en prévoyant ainsi l'hypothèse où ils ne seraient pas, à ce

moment-là, en capacité d'exprimer leur volonté. Au cours de ces dix dernières années, les évolutions législatives autour des droits des patients ont introduit d'autres changements majeurs impactant fortement l'exercice des professionnels de santé : notamment la recherche du consentement éclairé, la place de la personne de confiance dans les prises en charge, le partage de l'information. La loi Clayes-Leonetti du 2 février 2016 renforce cet arsenal juridique et contraint la décision médicale.

Malheureusement, ce recueil est encore trop peu souvent utilisé dans les moments critiques de fin de vie car il est très complexe, tant pour le médecin que pour le patient, d'aborder ce que ni l'un ni l'autre ne souhaite, à savoir l'inefficacité des traitements et la mort.

Les situations dramatiques médiatisées ces dernières années doivent néanmoins nous amener à appréhender cette question du respect de la parole du patient dans la pratique quotidienne des professionnels de santé. La formation initiale ou continue (DPC) peut nous permettre d'agir et d'intéresser tout professionnel de santé exerçant ou non dans des unités d'oncologie ou de soins palliatifs. ●

**Valérie JOUVET**  
Membre des instances de l'ANFH Bretagne

# DOSSIER

## LES ÉVOLUTIONS RÉGLEMENTAIRES POUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES DE FIN DE VIE ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

« Le renforcement des directives anticipées par la loi du 2 février 2016 incitera plus de personnes à les écrire. »

Les lois adoptées depuis 2002 ont eu pour objectif de permettre à la personne malade de faire connaître sa volonté même lorsqu'elle n'est plus en état de l'exprimer.

### CHOISIR LA PERSONNE DE CONFIANCE

Instituée par la loi du 4 mars 2002, la personne de confiance permet l'expression déléguée ou substituée de la volonté de la personne majeure. Qui peut en désigner une ? Tout majeur. Une personne sous tutelle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Si elle en a désigné une avant sa mise sous tutelle, le juge des tutelles peut la révoquer ou la maintenir. Qui peut être personne de confiance ? Un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant. La désignation est faite par écrit et doit être dorénavant cosignée par la personne désignée. Dans les établissements de santé, la proposition de désignation doit

être faite « lors de toute hospitalisation ». Dans un établissement ou service social ou médico-social, la possibilité de désigner sa personne de confiance doit obligatoirement être proposée lors de toute prise en charge et notée dans le dossier patient. Cette désignation est valable « pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement ». Elle est révisable et révocable à tout moment.

Quels sont ses rôles ? La personne de confiance rapporte la volonté du patient qui l'a désignée. Elle n'a aucun rôle décisionnel. Mais elle est obligatoirement consultée si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Et lorsque le médecin s'apprête à décider de limitation ou d'arrêt du traitement « son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ». Si le patient le souhaite, elle peut l'accompagner lors de ses rendez-vous médicaux pour l'aider à recevoir l'information et à prendre ses décisions.

## LE SUJET VU PAR...

### PATRICE POIRIER ET MARIELLE LE FLOC'H

Psychologues cliniciens, équipe mobile de soins palliatifs et consultation douleur, centre hospitalier de Vannes (56)

« Pour que les directives soient efficaces, le médecin doit aborder les sujets les plus difficiles »

La rédaction des directives anticipées est compliquée, pour les médecins comme pour les patients. Cela nécessite de discuter longuement de détails déroutants. Mais, pour que les directives soient efficaces, le médecin doit aborder les sujets les plus difficiles. Protéger à tout prix le patient ne permet pas

d'écrire des directives anticipées fonctionnelles. Bien entendu, il faut déjà savoir à quel point il souhaite être informé. C'est son droit de ne pas chercher à en savoir plus, même si cela peut compliquer la tâche des soignants.

Obtenir les bonnes conditions de dialogue est essentiel. Il faut les rechercher au maximum. Pour recueillir les directives anticipées, il est parfois nécessaire de réduire les états seconds induits par les traitements pour rétablir le dialogue.

La question de la personne de confiance survient quant à elle, le plus souvent, à l'arrivée du patient dans l'établissement. Sa désignation soulève moins de questions mais il faut bien expliquer son rôle : elle ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir.

Pour accompagner au mieux les soignants, nous organisons cinq fois par an des sessions formations de trois ou quatre jours au cours desquelles les soins palliatifs sont abordés dans leurs différentes

dimensions – sociale, médicale, psychologique, spirituelle, éthique – ainsi que le recueil des directives anticipées sous l'angle législatif et éthique. Nous intervenons également à la demande des équipes qui rencontrent des difficultés d'accompagnement d'un patient en soins palliatifs : demande d'arrêt des traitements ou refus de soin, désaccords entre la famille et la personne de confiance...

La première chose à faire est souvent d'apaiser la situation. Réunir toute l'équipe soignante pour parler d'un patient est alors un temps nécessaire. Il permet d'éclairer la situation et de formaliser les bonnes questions, pour ensuite trouver les réponses adaptées aux difficultés posées. ●

### DR HENRI ROUAULT DE LA VIGNE

Service de soins palliatifs, centre hospitalier de Fougères (35)

« Cette évolution de la relation soigné-soignant-entourage a modifié le fonctionnement de notre système de santé »

Au centre hospitalier de Fougères, le service de soins palliatifs (unité de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs) est impliqué dans la formation. Plus de 600 soignants, intra et extra ont eu une présentation de l'évolution législative. La création d'un poste d'infirmière coordinatrice formation, montre l'intérêt de l'Agence régionale de santé Bretagne et de l'établissement. Face à la maladie grave et à la fin de vie, les droits des malades se sont renforcés depuis la loi

ARTICLE  
RÉALISÉ PAR...  
**JEAN-MICHEL BOLES**  
Directeur de l'Espace  
de réflexion éthique  
en Bretagne (EREB)  
espace-ethique-bretagne.fr

## RÉDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Instituées par la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées constituent une expression directe mais différée de la volonté de la personne. Qui peut les écrire ? Toute personne majeure peut les rédiger. Une personne sous tutelle peut aussi les écrire avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter. Comment ? Ces directives anticipées doivent être écrites de la main de la personne, sur un document daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance de l'auteur. Elles doivent mentionner si la personne se sait atteinte ou non d'une maladie grave. La Haute Autorité de Santé a établi deux modèles de directives anticipées selon que la personne se sait atteinte ou non d'une affection grave. La durée de validité est illimitée mais elles sont révocables et révisables à tout moment. Quel rôle ? Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie « en

ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Le médecin doit obligatoirement rechercher leur existence. Si elles existent, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision sauf « en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ». Dans le cas où « elles apparaissent manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale » le médecin doit recourir à la procédure collégiale pour refuser de les appliquer. La décision finale sera consignée dans le dossier et la personne de confiance et/ou la famille seront prévenues.

Où les conserver ? Les directives anticipées doivent être aisément accessibles. Elles peuvent être conservées par leur auteur, par un médecin, dans le dossier médical ou dans le dossier de soin d'un établissement médico-social. Elles peuvent aussi être remises à la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche.

Quand les rédiger ? Au moment où l'on en ressent le besoin ou le désir. Le médecin doit en informer ses patients ou résidents.

Diverses enquêtes révèlent que moins de 5% des personnes interrogées ont écrit leurs directives anticipées. Il est à souhaiter que leur renforcement incitera plus de personnes âgées, ayant une maladie chronique, se trouvant en situation de handicap ou dont les liens familiaux sont absents, distendus ou conflictuels à les écrire. ●



Kouchner du 4 mars 2002, définissant la personne de confiance. La loi Leonetti du 22 avril 2005, permet d'exprimer ses directives anticipées dans les situations de maladie grave, de handicap ou de dépendance. Elle fut renforcée par la loi Claeyss-Leonetti du 2 février 2016, imposant le recueil des directives anticipées et ouvrant le droit à une sédation profonde et continue. Cette évolution de la relation soigné-soignant-entourage a modifié profondément le fonctionnement de notre système de santé. Tous, nous devons être formés et attentifs à ces nouvelles formes de soins. Chaque jour, que nous soyons

psychologue, kinésithérapeute, aide-soignante, interne, infirmière ou médecin, nous devons être ouverts, attentifs, prêts à dialoguer et à relayer les informations. Le dossier informatique est renseigné sur les volontés du patient et la personne de confiance. Cette dernière est écoutée, si besoin consultée. Il n'est pas rare que des directives anticipées soient énoncées puis rédigées avec un soignant, implication chargée émotionnellement. Les décisions de limitation de soins ou de sédation sont collégiales et pluridisciplinaires, recherchant un consensus d'équipe pour une cohésion réaffirmée. ●

**DR DOMINIQUE  
KURTA-MAUPAS**

Médecin coordonnateur,  
EHPAD de Marciille-Robert (35)

## « C'est toujours un temps fort de l'entretien car on parle alors au futur résident en touchant le profond de lui-même... »

En EHPAD, il revient souvent au médecin coordonnateur de poser la question de la personne de confiance et des directives anticipées. Pour ma part, j'aborde cette question systématiquement lors de la visite de pré-entrée. C'est toujours un temps fort de l'entretien car on parle alors au futur résident en touchant le profond de lui-même, sa santé vieillissante, sa fin de vie... Le résident est en général accompagné d'un membre de la famille qui reçoit la même information. S'il est souvent pour la personne assez

facile d'envisager une personne de confiance, il est plus difficile d'imaginer écrire des directives anticipées. « Les volontés que vous confiez à votre personne de confiance, vous pouvez aussi les écrire. Si vous le souhaitez, nous pourrions vous y aider. »

Cet échange intense instaure une relation vraie qui permettra ensuite d'aller plus loin si le résident le souhaite. Le psychologue de l'établissement et le personnel soignant sont invités à signaler s'ils perçoivent une demande dans ce sens. Les modèles de directives permettent d'aborder plus facilement ce deuxième entretien. La place de la famille est respectée selon les désirs du résident. Une troisième rencontre est souvent nécessaire. Les directives rédigées sont annexées au dossier informatisé. La question est plus compliquée quand la personne accueillie présente des troubles cognitifs : est-elle encore capable de désigner une personne de confiance ou d'exprimer des directives anticipées ? L'appréciation peut être difficile. ●



# FOCUS

RETOUR SUR LA JOURNÉE « GÉRONTOLOGIE »  
DU 4 AVRIL 2017 À ST-BRIEUC

## LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE EN EHPAD : UN DÉFI PERMANENT



© Claude Olivier

Plus de 470 personnes ont assisté à la 26<sup>e</sup> journée « Gérontologie » consacrée au maintien de l'autonomie des personnes âgées en établissement. Pour les professionnels des EHPAD et des services de gériatrie, il s'agit d'une question permanente qui touche tous les aspects de l'individu, qu'il soit physique, psychologique ou comportemental. Dans son intervention, le docteur Annie Maout a expliqué ce qu'on entend par les termes dépendance et autonomie en insistant sur le fait que si l'objectif identifié est de maintenir l'autonomie des résidents, cela ne peut se concevoir sans prise de risque de la part de l'équipe, prise de risque qui croît avec l'augmentation de la dépendance. Elle a évoqué également la nature des différentes dépendances, qu'elles soient somatiques, locomotrices, sensorielles, psychologiques et cognitives. Enfin, elle a abordé les ressources du praticien pour maintenir l'autonomie, c'est-à-dire le traitement médicamenteux en dévelop-

pant la question du consentement éclairé ainsi que les techniques non médicales venant en appui.

S'en est suivie une table ronde avec des professionnels d'horizons très divers. Trois intervenants de l'EHPAD de Châteaugiron - Lydia Richard, masseur-kinésithérapeute, Quentin Mézières, éducateur sportif, Jérémy Enez, ergothérapeute - ont organisé un pôle locomoteur au sein de l'établissement et ont explicité son fonctionnement et l'articulation avec les autres professionnels de l'institution. Corinne Prat, socio-esthéticienne dans le service de gériatrie du centre hospitalier de Puteaux, a expliqué en quoi la socio-esthétique contribue à faire revivre le corps affaibli comme objet de plaisir sensoriel. Cette approche peut s'inscrire dans un projet de vie et permettre un accompagnement complémentaire des soins. Mathilde Chagneau, musicothérapeute exerçant à l'EHPAD municipal de Commequiers en Vendée, a exposé les bénéfices de la musi-

cothérapie en prenant pour exemple un résident atteint de la maladie d'Alzheimer dont la communication, totalement inexistante, a pu être améliorée. L'après-midi a fait place à des interventions d'établissements.

- Les personnels du centre hospitalier de Lanmeur ont présenté les journées dites « Alizées » qui permettent la prise en charge spécifique et personnalisée de personnes désorientées au travers d'échanges et d'activités.
  - Au centre hospitalier Bretagne-Atlantique de Vannes, une équipe a engagé une réflexion pour faire bénéficier à des résidents qui ne sont pas forcément en mesure de se déplacer à la salle « Snoezelen », de la stimulation multi sensorielle avec la création d'un chariot « Snoezelen ».
  - Le directeur de l'EHPAD du Minihic-sur-Rance a apporté son témoignage sur le dispositif permettant avec Famileo d'établir une connexion numérique assurant un lien entre les personnes âgées et leur famille. Les modalités comme les garanties de confidentialité ont été précisées par les deux intervenants.
- Cette journée a permis d'explorer des pistes visant à sauvegarder le plus longtemps possible l'autonomie des personnes âgées dans un souci permanent de leur dignité et de la conservation de l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. ●

### AGENDA

#### RAPPEL

RENCONTRE RÉGIONALE 2017

**Date :** 1<sup>er</sup> décembre 2017

**Thème :** La qualité de vie au travail

**Lieu :** Centre des congrès  
du Chapeau Rouge à Quimper

**Public concerné :** tout personnel travaillant  
dans les Établissements adhérents de  
l'ANFH Bretagne

**Inscriptions :** service formation continue  
de votre établissement