



Dr Charles Jousselein
Président de la SFAP

Conseil scientifique :
Pr Guillemette Laval, Présidente
CHU Grenoble (38)
GLaval@chu-grenoble.fr

Stéphane Amar, psychologue
CH Longjumeau (91)
aspsy@aol.com

Dr Alain de Broca
CHU Amiens (80)
Debroca.alain@chu-amiens.fr

Hélène Brocq, psychologue
CHU Nice (06)
brocq.h@chu-nice.fr

Dr Sylvie Chapiro
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Tanguy Chatel, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chatel@sfr.fr

Dr Véronique Danel-Brunaud
Hôpital R. Salengro – Lille (59)
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Roussy – Villejuif (94)
Sarah.DAUCHY@gustaveroussy.fr

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale
Colomiers (31)
mc.dayde@wanadoo.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Damien Le Guay, philosophe
Boulogne Billancourt (92)
Damien.le-guay@laposte.net

Paula La Marne, philosophe
Amiens /Reims (80 / 51)
Paula.lamarne@gmail.com

Dr Nathalie Michenot
CH Versailles (78)
boutiniere@orange.fr

Dr Sébastien Moine
Med. Gé. Le Pré St Gervais (93)
Sebastien.moine.75@gmail.com

Christophe Pacific, cadre sup de santé
CH Albi (81)
christophe.pacific@orange.fr

Aurélien Pourrez, infirmière
Bèze (21)
aureliepourrez@live.fr

Pr Françoise Riou
Paris (75)
F.riou@samusocial-75.fr

Dr Sylvie Rostaing
Hôpital St Antoine, Paris (75)
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

Pr Sébastien Salas
Hôpital de la Timone, Marseille (13)
Sebastien.SALAS@ap-hm.fr

AVIS 029 du 10 mars 2016
DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP
Concernant la loi n° 2016-87 du 02 février 2016
créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (réf. 1)

(Suite à plusieurs réunions téléphoniques, travail par réunion physique, travail par courriels impliquant l'ensemble des membres du CS)

Préambule :

La loi dite Léonetti - Claeys promulguée ce 2 février 2016 apporte de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle apporte des modifications de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, sur les mêmes thèmes en développant certains points.

Le Conseil scientifique (CS) de la SFAP propose d'enrichir la lecture de cette loi d'un apport de références scientifiques permettant de faciliter la compréhension des points majeurs anciens et nouveaux et l'identification des zones « d'ombre » qui existent dans tout texte de loi qui parle de manière générale de situations singulières et complexes.

Nous rappelons que le CS de la SFAP est constitué de personnes cliniciennes et non cliniciennes, toutes impliquées dans les soins palliatifs, venant de champs disciplinaires différents (médical, paramédical, sciences humaines et sociales). Nous tentons ici par des questions et remarques de mieux apprécier le texte qui s'impose à tous.

Notre travail est ici proposé en deux temps.

Une lecture du texte et une seconde partie avec des commentaires plus généraux.

La première partie est une lecture du texte en entier de la loi. Les articles sont repris les uns après les autres avec des remarques immédiates au fil du texte que peuvent soulever les mots utilisés, les phrases écrites voire les non dits. Avec ces remarques, les membres du CS renvoient les lecteurs aux textes déjà écrits par les sociétés savantes sur ces thèmes quand ils existent ou suggèrent de travailler ces thèmes en absence de réponse. A un autre niveau, ces remarques peuvent ouvrir sur des préconisations d'actions qu'il appartiendra au politique de mettre en œuvre selon les priorités qu'il prendra.

La seconde partie soulève, de façon non exhaustive, un certain nombre d'enjeux qu'il paraît urgent d'appréhender pour que chacun puisse bénéficier au mieux (ni en moins ni en trop) de ces modifications législatives.

Avant cette première partie nous soulignons cependant deux points très généraux que soulèvent une loi aussi majeure. La proposition de loi *créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie*, a eu pour objectif de répondre aux inquiétudes majeures des concitoyens français, largement exprimés lors des débats publics, à savoir la peur de souffrir, de ne pas être écoutés, de subir un acharnement thérapeutique et de ne pas être accompagnés. (cf. nombreux débats de 2014 consignés dans le rapport du CCNE : rapport D Sicard, les très nombreux rapports émanant des Espaces de réflexions éthiques régionaux etc.) (réf. 2).

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - http://www.sfap.org - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



- ⇒ Tous ces débats très riches ont souligné qu'on ne pouvait **pas confondre la complexité de chaque situation avec un simple suivi de protocole aussi compliqué et technique** soit-il.

Le second élément est que le temps du mourir, au centre du texte de loi, renvoie aux **temporalités** du soin qui sont éprouvées par chaque personne au cours de la vie et de la maladie et ce jusqu'à sa toute fin. Ce texte renvoie chaque patient, chaque famille et chaque soignant à toujours inscrire et réinscrire chaque accompagnement dans une dynamique spatio-temporelle. Le temps des annonces est ici à respecter au mieux (réf 3). Une lecture d'un tel texte qui le sortirait de cette amplitude temporelle, comme dans une sorte de spontanéité impulsive, n'aurait pas de sens puisqu'il s'agit de la vie et de la mort d'un être au sein d'une dynamique familiale et sociale.

- ⇒ C'est pourquoi le CS souligne que **de nombreux termes non définis scientifiquement (ex. du mot dignité) ne prendront leur sens que dans l'intimité du dialogue singulier et de la collégialité pluri professionnelle.**

Dès lors,

- ⇒ Les débats citoyens et notre travail rappellent qu'il faut lire un tel texte avec le sentiment que la loi n'est pas là pour mettre dos à dos le patient, la parentèle et les soignants mais bien d'associer toutes leurs expertises afin de rendre toujours plus dignes les derniers moments de vie. Ce serait au détriment du malade que de croire que les derniers moments de celui-ci peuvent se vivre mécaniquement sans question éthique.
- ⇒ Aucune loi ne peut être appliquée si les décrets d'application et les financements ne sont pas mis en place (formations, valorisation du temps passé des réunions etc..). Le rôle du comité de suivi du plan national des soins palliatifs est ici majeur pour que les patients, leurs familles et les soignants impliqués ne soient pas pris en tenaille entre différentes injonctions paradoxales.

1. Réflexions sur le texte de loi, article par article.

Article après article, le texte de la loi est ici inscrit en italique, suivi de remarques. Les passages en gras sont les mots ou phrases nouvelles par rapport au texte de 2005, les passages en bleu sont les grandes nouveautés.

- Article 1 L1110-5 CSP

Art 1 L 1110-5 CSP

*1° Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, **sur l'ensemble du territoire, les traitements** et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de **traitements et de soins** ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. **Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.***



Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Réflexions

La première phrase paraît bien adaptée à la clinique. Elle impose une vigilance permanente sur les évaluations des douleurs, de l'angoisse, du mal être de la personne tout en soulignant « le meilleur possible » que tout n'est pas possible toujours et en tout moment de la maladie. Le meilleur n'est pas « tout faire » sans discernement ce qui renvoie à la phrase suivante. .

La seconde phrase souligne la difficile mais permanente recherche de ce qu'on appelle la balance bénéfices /risques.

A noter que cette appréciation ne peut être que celle du malade, aidé de son environnement et après explications complètes, réitérées et adaptées : les bénéfices et les risques sont de son point de vue, dans sa situation,

La notion de la dignité sera récurrente dans le texte. Si chacun accepte que la dignité soit intrinsèque à l'être humain, il est évident que chacun décline à sa guise le concept.

Le concept de souffrance est aussi très complexe.

- ⇒ **La formation est inscrite dans cette loi dès le premier article montrant le souci du législateur que cette loi puisse être réellement appliquée non seulement par les médecins mais aussi par tous les professionnels du soin. La SFAP ne peut que souscrire à cette dynamique qui ne pourra être bien en place que si les propositions du plan national de CN sur le sujet sont mises en œuvre.**

L'enseignement ici concerne toutes les professions du soin et non les seuls professionnels médicaux ce à quoi souscrit fortement la SFAP qui rappelle que les « soins palliatifs » recouvrent plusieurs champs disciplinaires et que chacun doit promouvoir enseignement et recherches en leur sein.

- Article 2, L.1110-5-1

Article L.1110-5-1

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.



A propos de l'obstination déraisonnable (réf. 4)

Travailler sur le déraisonnable ... Il faut bien comprendre que ce n'est pas l'obstination de trouver les bons traitements qui est déraisonnable mais c'est de ne pas ajuster les traitements à la situation clinique et à la position du malade. (réf. 3 et réf. 4) **C'est bien le patient qui est au cœur de la réflexion et pas le médecin qui est ressource pour proposer les meilleures stratégies possibles et, si ce dernier (le patient) est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.**

Dans le texte il est rapidement fait mention de la réunion collégiale. La loi ici ne reprend pas la loi de 2005 ni ne se réfère à la définition de la réunion collégiale du droit de déontologie. Cela suppose qu'il faut attendre le décret d'application pour savoir exactement ce qu'il en sera. Il n'empêche que si un texte ne dit pas ce qu'il faut faire mais ne résilie pas les textes en cours (le code de déontologie médicale) la réunion collégiale est au moins celle proposée par un texte antérieur.

- ⇒ Rappelons que la réunion collégiale ne peut pas se réduire à deux médecins qui n'auraient pas de liens hiérarchiques entre eux, mais que comme le proposaient les sénateurs dans leurs texte, la réunion collégiale est la réunion de l'équipe pluri professionnelle qui travaille et apporte les soins auprès du malade. Des membres des autres équipes soignantes qui participent au suivi médical du patient peuvent y être utilement conviés.

Au domicile ou en EHPAD, les situations d'équipe varient en qualité et en nombre du fait des organisations (hôpital, domicile, EHPAD). La réunion collégiale comportera idéalement au moins deux médecins non hiérarchiquement liés, de spécialités différentes, et au moins deux autres professionnels du soin en contact avec le malade.

- ⇒ **Pour toute réunion collégiale, il est nécessaire de donner une place à un tiers (au moins un membre de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), ou de l'instance éthique du centre hospitalier, ou de l'équipe transversale de psychologues) afin de respecter au mieux la parole des uns et des autres sans que des conflits d'intérêts soient trop prégnants. On rappelle que le psychologue bénéficie d'un statut particulier lui permettant cette fonction de tiers qui est et qui doit rester indépendante des liens hiérarchiques médicaux ou paramédicaux.**

« La nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtées conformément à l'alinéa précédent ».

Ce point est majeur puisqu'il dit que ce n'est que « conformément à l'alinéa précédent » et donc que dans cette situation-là, que la nutrition et l'hydratation sont des traitements et peuvent être arrêtés au même titre que les autres après réunion collégiale.

Cet article peut aider à accompagner le malade en arrêtant ces deux éléments dès lors qu'ils sont inutiles, disproportionnés et lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La question est toujours aussi difficile pour les patients dont la maladie



est aux limites de la maladie grave incurable et dont le pronostic n'est pas engagé à court terme comme les pathologies neurologiques.

- ⇒ Soulignons que la procédure collégiale doit ici être particulièrement travaillée, réitérée (c'est à dire en amont) et celle-ci doit prendre en compte les directives anticipées, la personne de confiance mais aussi faire une vraie analyse systémique pour ne pas tomber dans des situations dramatiques (ex de la situation de M. V. Lambert).

- **Article 3, L. 1110-5-2**

Art. L. 1110-5-2

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du 1 de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

C'est à la demande du patient, seulement et seulement s'il est dans les deux situations cliniques décrites dessous que le médecin doit mettre en place la « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.* »

Rappelons auparavant que :

- ⇒ La sédation n'est pas ici seulement anxiolyse mais n'est pas non plus anesthésie (Echelle de Rudkin (réf. 5)).
- ⇒ Une sédation n'est pas le traitement qui entraîne l'arrêt respiratoire ni l'arrêt cardiaque.
- ⇒ Une sédation a toujours un impact majeur sur la famille puisqu'elle fait perdre les capacités de relation entre le malade et ses proches (ou les soignants)
- ⇒ Ceci impose que toute sédation soit toujours précédée de temps (souvent longs) de discussion avec le malade et sa famille, afin de s'assurer de la parfaite compréhension de ces éléments. De plus, soulignons combien tout arrêt anticipé de communication patient/proches génère des mécanismes projectifs qui vont



engendrer des perturbations du lien patient/proches qui devront donner lieu à une attention toute particulière de la part des équipes.

1ère situation : « dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements »

Même si cela paraît parfois évident, cela ne l'est pas dans de nombreuses situations cliniques. Il paraît bon de rappeler ce que l'on entend par « pronostic vital engagé à court terme », de susciter là encore des formations à partir de situations cliniques, et de proposer également des réunions pluri-professionnelles avec le patient lui-même.

- Sont mentionnées dans les recommandations de la SFAP (2009), les situations aiguës à risque vital immédiat, rencontrées en phase terminale de la maladie, comme les hémorragies cataclysmiques (notamment extériorisées), des sphères O.R.L., pulmonaires ou digestives et les détresses respiratoires asphyxiques.
 - Il peut s'agir aussi de situations où une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est prise (comme la ventilation artificielle).
- Soulignons que si la demande d'arrêt par le patient, des traitements étiologiques (notamment anti-cancéreux) doit être respectée, cette décision ne doit théoriquement pas aboutir à poser une indication simultanée de « sédation profonde et continue », dans la mesure où le pronostic vital ne sera a priori pas « engagé à court terme », à la différence des 2 situations précédemment décrites.

2ème situation : « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ».

L'analgésie demandée par la loi se justifie par le bénéfice du doute chez une personne qui ne peut plus exprimer sa souffrance.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles »

Le domicile est cité trois fois dans la loi et cela est très nouveau. De même pour les institutions accueillant des personnes âgées et l'HAD.

Les éléments de la loi sur la formation continue sont ici primordiaux et les besoins sont énormes.

L'obligation de travailler en équipe est ici demandée et cela va entraîner de nouvelles manières de travailler en libéral, que ce soit au domicile ou en EHPAD.

Les professionnels des soins de santé primaires (réf. 6) exerçant en pratique mono-professionnelle (cabinets de groupe) ou pluri-professionnelle (maisons et pôles de santé, centres de santé), les équipes d'HAD, de réseaux de soins palliatifs, les EMSP qui sortent des hôpitaux vont devoir travailler ensemble. Pour cela, au-delà des compétences à acquérir notamment en matière de maniement d'anesthésiques, ils devront mobiliser les compétences liées à leur mission, dans les situations professionnelles rencontrées. Dans le contexte des soins primaires, il s'agira notamment de repérer et évaluer les situations, avant d'orienter suffisamment tôt les personnes vers les structures et les services adaptés. On ne peut pas mettre en place ces réunions sans valoriser financièrement le temps dévolu



à celles-ci, y compris d'ailleurs pour des équipes hospitalières (centre SLA...).

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

La traçabilité de toute décision est importante.

Il n'est plus inscrit dans la loi, que chaque institution devrait rendre compte en fin d'année du nombre de décisions prises.

L'information du patient sur le domicile comme lieu de soins possible est exigée en précisant « dès lors que l'état du malade le permet ». Ceci ne doit pas faire oublier que d'autres conditions sont également nécessaires à ce retour à domicile tel que l'environnement familial, des soignants disponibles, etc...

- **Article 4, L.1110-5-3**

Article L.1110-5-3

*Toute personne a le droit de recevoir des **traitements et des soins** visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.*

*Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la **souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie**. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.*

Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

« Traitements et soins » : le malade est sujet de soins qui ne peuvent pas se résumer aux seuls traitements.

La loi souligne l'obligation de l'évaluation régulière de l'évaluation de la « souffrance », dont on rappelle qu'elle peut être physique, psychologiques ou psychiatriques, ou relative à des questions existentielles.

Il est également capital de rappeler que cette souffrance doit être réfractaire, c'est-à-dire avoir résisté à un traitement bien conduit ; en cas de souffrance psychologique ou psychiatrique l'intervention d'un professionnel de santé mentale sera souvent incontournable pour s'assurer que la souffrance n'est pas simplement curable, permettant alors une réévaluation de la situation (traitement par exemple d'un trouble émotionnel, anxiété sévère ou dépression avérée). Un soutien précoce dès l'annonce d'une maladie grave pourrait prévenir de telles situations. Cela imposerait la création des postes de psychologues cliniciens pour accompagner les personnes malades dès l'annonce du diagnostic.

La question du **double effet** est rappelée ici. Il est bien marqué « d'abréger la vie » qui est plus clair que dans le texte de 2005. Le double effet est à questionner en équipe afin que



tous les membres de l'équipe comprennent ce qui est mis en place.

Il est aussi rappelé que dans ces situations le soignant doit informer la personne de confiance, les proches.

- **Article 5, L.1111-4**

Article L.1111-4

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article [L. 1111-6](#), ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Deux questions sont toujours à soulever à propos du délai raisonnable et de la procédure collégiale.

⇒ le délai raisonnable n'est pas simple à définir :

si la clinique montre bien que selon la maladie de la personne, sa capacité de penser, sa capacité d'intégrer des informations, liées à sa gestion intime de ses temporalités, il est impossible de dire ce qu'est le bon délai. Tout en même temps, ne pas donner du tout de délai minimal peut engendrer de grands drames, que ce soit en durée courte ou au contraire allongée, d'autant plus si le médecin est seul ou simplement accompagné d'un autre médecin appelé à l'aide.

Nous insistons sur le fait que ce type de décision ne peut être réellement bien accompagnée puisqu'ensuite, après la procédure collégiale, il s'agira de soigner la personne malade jusqu'à sa fin (avec la même ou une autre équipe telle une équipe d'EMSP, d'USP, de domicile).



⇒ La procédure collégiale :

*« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé **sans avoir respecté** la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, **aient été consultés**. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical... »*

Il est signifié que la procédure collégiale est à mettre en place avec le respect des D.A. ou à défaut la personne de confiance, ou à défaut la **consultation** de la famille ou des proches. A ce propos, il est nécessaire de bien distinguer une simple discussion informelle d'une réelle information « de ce qu'aurait dit la personne si elle avait été en état de s'exprimer » comme on le voit dans les situations de mort encéphalique dans les demandes de prélèvements d'organes.

- **l'Article 6, L.1111-10 CSP de 2005 est abrogé**

- **Article 8, L.1111-11**

Art. L. 1111-11

*Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées 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.*

*A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles **peuvent être** rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.*

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

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 s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la



représenter à cette occasion.

Réflexions à propos des directives anticipées (réf. 7)

« de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

Ici encore ne sont mentionnés que les actes ou les traitements et pas le mot soin, qui est toujours à faire jusqu'à la mort.

Révisables et révocables à tout moment ...

Plus de date, de délai. Il est possible de les refaire autant de fois que souhaité.

- ⇒ Le risque est de ne plus savoir très bien quelle est la bonne mouture. Certes il y aura la date, mais s'il faut chercher si celle qu'on trouve est bien la dernière cela risque de donner des situations parfois difficiles.

Peuvent être rédigées conformément...

Pas d'obligation de suivre un texte. Papier libre, texte déjà préparé... tout est possible.

L'HAS propose deux stratégies : celle où on n'a pas de maladie sous jacente connue, et celle écrite dans le cas où on se sait atteint d'une maladie grave.

Notamment conservées sur un registre national le support des DA n'est pas obligatoire, la conservation sur un site dédié non plus.

- ⇒ Il ne sera pas facile de savoir où sont les DA de chaque patient, ni encore laquelle serait la dernière réalisation.
- ⇒ L'important est donc que toute personne signifie réellement où sont placés ces documents auprès notamment de sa personne de confiance.

Ce document n'est pas un document notarié mais cette disposition peut apporter quelques assurances à certaines personnes pour être sûr que leurs DA soient bien sauvegardées et utilisées.

Le médecin traitant (MT) est ici engagé à aider chaque patient à comprendre l'intérêt de la réalisation de DA.

- ⇒ Cela est sûrement une des missions importantes du MT car il reprend avec les patients les informations parfois techniques qui leur sont communiquées en milieu hospitalier, en vue d'une meilleure compréhension. De par son rôle d'orientation, il contribue au balisage du parcours de soins futur, en partenariat avec le patient et conformément à ses préférences. Il peut ainsi aider les patients vivant avec une maladie grave, progressive et incurable, à exprimer ce qu'ils valorisent pour leurs soins futurs, et notamment à se positionner sur les procédures thérapeutiques qu'ils ne souhaiteraient pas voir engagées.
- ⇒ Il faudra néanmoins tenir compte des contraintes démographiques, structurelles et organisationnelles, qui auront un impact non négligeable sur l'initiation de ces discussions dans le contexte des soins de santé primaires. (réf. 6)
- ⇒ Il est important de proposer des campagnes d'informations, de demander à ce que chaque moment d'aggravation de maladies chroniques soit un temps de discussion avec les professionnels, et qu'un temps lors de l'entrée dans des institutions soit aussi donné.
- ⇒ Notons le risque, lors d'une insistance à inviter le patient à l'écriture de DA, d'amputer la liberté de la personne, son droit de ne pas savoir et son droit de ne pas penser (Réf. 3).



Les personnes sous tutelle peuvent aussi écrire des DA, ce qui n'était pas le cas avant. Il est très important donc de prendre du temps avec ces personnes au fil des soins apportés et ne pas attendre que leur conscience soit complètement altérée pour leur demander leur position, sans oublier que c'est avec l'accord du juge ou du conseil de famille (s'il a été constitué).

Puisqu'on parle de personnes sous tutelles avec ces droits, cela va de soi que les personnes sous protection de justice ou sous curatelle peuvent les écrire et donc ici sans demande de quiconque (ni du juge ni du conseil de famille).

Remarques

Rappelons que les DA aux USA n'ont pas été un succès, puisque malheureusement peu de patients en présentent. Par contre de plus en plus d'équipes soulignent qu'il est possible d'écrire des stratégies thérapeutiques anticipées ou « *advance care planning* » qui guident les soins lors des derniers jours de vie. Ces documents sont élaborés conjointement entre le malade, sa famille et l'équipe soignant (réf. 7).

- Article 9, L.1111-6

Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« 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 désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Le rôle de la personne de confiance est encore augmenté.

Toute personne même sous tutelle peut en désigner une.

Mais les mineurs ne peuvent pas en désigner une, ce qui peut paraître paradoxal actuellement quand les mineurs sur le plan pénal (13 ans) ou le plan civil (possibilité de désignation du lieu de vie quand les parents sont séparés avant 18 ans) ou loi Kouchner sur la possibilité de se faire soigner aux urgences sans que ses parents soient avertis s'il est accompagné d'un majeur.

Le médecin traitant est un acteur de santé majeur pour souligner sa désignation.

Elle doit être prévenue et cosignée pour éviter qu'une personne ne soit désignée sans en



avoir été avertie avant.

- **Article 10, L.1111-12**

Article L.1111-12

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Le médecin est le garant de la parole du malade, à travers sa recherche obligatoire des DA, mais aussi via les témoignages de la personne de confiance et de tout autre témoignage.

Cela suppose que le médecin référent soit à même de faire réellement un travail de systémique et d'analyse de la situation de manière sociale et familiale. D'où la nécessité :

- ⇒ D'une formation à l'écoute, à la capacité à faire ce travail de synthèse.
- ⇒ Et de travailler en équipe pluri professionnelle pour que cette synthèse soit faite au mieux.

- **L'Article 11, L.1111-13 de 2005 est abrogé**

- **Article 13**

I.-Les articles 1er à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1er, les mots : « des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II.-Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° bis ainsi rédigé :

« 2° bis La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : « Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5 » ; ».

III.-Les articles 1er à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1er, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV.-L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV.-Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : « Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4. » ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« “ A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale. ” »

V.-L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV.-Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V.-L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des



adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : “ pris après avis de la Haute Autorité de santé ” sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

- **Article 14**

I.-A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au [6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles](#) et à domicile.

II.-L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

2. Quelques réflexions suggérées par le texte

La question de la dignité (réf. 8)

La définition de la dignité est complexe et dépend pour chaque patient de son histoire, sa manière d'assumer sa maladie mais aussi de la manière dont il perçoit le regard des autres (parentèle et société).

L'inscription de la dignité dans les textes de loi, sans définition précise, amène chacun à comprendre la situation avec ses propres concepts dépendant de sa culture, de ses connaissances, de son expérience, de ses défenses psychiques, de son ressenti affectif ou émotionnel.... Cela est bien sûr vrai pour le malade, mais aussi pour chaque membre de sa famille (pas tous identiques) et de chaque membre de l'équipe soignante.

Deux grandes perspectives s'affrontent entre une dignité ontologique (l'homme est digne par ce qu'il est) et la dignité dite utilitariste (l'homme est digne par ses capacités et le regard qu'il porte sur soi avant tout).

Le texte de loi ici nous montre que du fait de cette variation d'appréciation de la dignité, c'est le patient qui doit être central dans la décision puisque la décision l'affecte lui.

Le texte souligne cependant qu'aucune décision d'une personne n'est sans impact sur son environnement direct et qu'il faut pouvoir en parler.

Le texte souligne que le soignant doit sauvegarder la dignité du patient en tout état de cause sans jamais le réduire à sa seule maladie ni lui imposer sa propre déclinaison.

- ⇒ En tout état de cause, le CS souligne que pour que le malade soit reconnu comme un être humain malgré ses manques, ses maladies et ses handicaps, il est fondamental que le soignant ait une vision ontologique de la dignité sans quoi il sera toujours difficile de ne pas tomber rapidement dans une sorte d'indifférence au choix du patient.

La question de la collégialité (réf. 9)

Attention collégialité ne veut pas dire pluridisciplinaire et pluridisciplinaire ne veut pas non plus dire pluri professionnel.



- ⇒ Seul le mot **pluriprofessionnel** ou le mot équipe évoque le fait que le médical est associé à d'autres professionnels (paramédicaux : infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, etc / pharmacien / psychologue / philosophe – anthropologue etc...)
- ⇒ **Pour toute réunion collégiale, il est nécessaire de donner une place à un tiers (au moins un membre de l'EMSP, ou de l'instance éthique du centre hospitalier, ou de l'équipe de liaison transversale de psychologues) afin de respecter au mieux la parole des uns et des autres sans que dans conflits d'intérêts ne soient trop prégnants.**

La question de « souffrance réfractaire »

Définition

On se référera aux « Recommandations de bonnes pratiques – Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte des spécificités au domicile et en gériatrie - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) 2009 :

Les situations de symptômes réfractaires sont toutes singulières.

« Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Les symptômes réfractaires sont définis (dans les recommandations) comme des « symptômes dans la perception est jugée insupportable par le patient et qui ne peuvent être soulagés en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. »

On ne peut donc pas parler de symptômes réfractaires sans avoir tout fait sur les plans physiques, psychologiques, psychiatriques et existentiels pour la soulager, dès l'annonce du diagnostic.

Dans le texte des recommandations de 2009, la définition de la sédation y est rappelée :

« la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. »

- ⇒ Nous engageons toutes les équipes à se former à ces moments si difficiles, pour que le geste de la sédation soit la marque du respect le plus total de la personne, c'est à dire sans jamais tomber ni dans la précipitation, ni l'indifférence.
- ⇒ Nous rappelons que le déraisonnable de l'obstination thérapeutique déraisonnable vient du fait que la capacité de penser n'est plus au cœur du soin (H. Arendt – Juger)

La problématique de la sédation (réf.9)

Nous renvoyons les lecteurs aux nombreux articles déjà écrits sur le sujet pour rappeler les « *Recommandations de bonnes pratiques – Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte des spécificités au domicile et en gériatrie - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) 2009.*



En soulignant que « la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation on peut être proposé est mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. »

⇒ Nous mettons sur le site de très nombreux textes sur le sujet (réf. 6).

La problématique de la formation

Pour que cette loi soit réellement effective ; il va falloir mettre en place de très nombreuses formations tant au niveau des premiers et des seconds cycles universitaires, que de formation continue. La formation en soins dans les formations de bases existe déjà mais elle n'est assez développée d'autant que les étudiants n'ont pour l'instant été que très peu interrogés dans les concours nationaux classant sur ces sujets. Pour les formations continues, si de très nombreux Diplômes universitaires ou interuniversitaires existent, cela ne suffit pas à rattraper le retard sur les professionnels en place actuellement. Un effort doit être fait dès maintenant dans le cadre du plan national de suivi.

⇒ Ce n'est qu'à ce prix que les patients pourront être bien pris en charge à domicile ou en établissement hors hôpital sans risque de non adaptation des dosages thérapeutiques ni en trop ni en trop peu.

Le domicile

Vu la transition démographique, le nombre de décès va passer de 580 000 décès par an en France en 2015 à 750 000 en 2030, les personnes seront de plus en plus âgées, en comorbidités, souvent avec des enfants eux-mêmes et parfois sans conservation de liens filiaux. Aucune augmentation réelle de place en EHPAD n'est prévue. Les hôpitaux ont plutôt tendance à diminuer le nombre de lits et à travailler en hospitalisation de jour. Les personnes seront probablement de plus en plus amenées à décéder à domicile.

Comment les accompagner au mieux quand il existe aujourd'hui des « déserts médicaux », et quand les réseaux de soins palliatifs ne couvrent pas réellement tout le territoire ?

Il ne suffit pas de dire que la sédation est possible à mettre en place à domicile pour que cela soit possible.

⇒ En amont de la phase ultime de la fin de vie (parfois plusieurs mois auparavant) il sera déterminant de mobiliser les professionnels des soins de santé primaires (en ambulatoire et au domicile) et secondaires afin de repérer précocement (réf. 7) l'entrée en trajectoire de fin de vie, évaluer les besoins des patients et de leurs proches, initier les conversations de planification anticipée des soins (réf. 7), et orienter suffisamment tôt les malades et leurs proches vers les ressources spécialisées de soins palliatifs.

⇒ Un des enjeux de l'organisation des soins, et de l'amélioration de l'accès aux ressources spécialisées de soins palliatifs pour les patients approchant de la fin de leur vie, sera d'encourager et de faciliter la collaboration (réf. 7) entre les professionnels des soins primaires (médecins généralistes, infirmier(e)s, quel que soit leur mode d'exercice : mono- ou pluriprofessionnel), les professionnels des soins secondaires (équipes intra-hospitalières, EMSP, Réseaux, HAD...), et les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux.

⇒ Afin d'encourager le travail en équipe, y compris dans le contexte des soins de santé primaires, il apparaît comme un enjeu d'avenir de développer dans le cadre des études en santé, la formation initiale et le développement professionnel



- continu (DPC) pluriprofessionnels (notamment au sein des départements universitaires de médecine générale et des IFSI).
- ⇒ Les formations médicales sur le maniement des drogues anesthésiques sont urgentes à mettre en place afin de pouvoir permettre à tous d'être soignés au mieux
 - ⇒ Il faut repenser complètement les missions et fonctions des réseaux de soins palliatifs et l'organisation des EMSP qui devront être renforcées afin d'être supports et ressources pour les réunions dites collégiales pluri professionnelles, pour les analyses des situations cliniques (pour apprécier si la personne est bien en fin de vie) et ensuite si nécessaire pour aider aux titrations thérapeutiques dans le respect de la personne et de la loi.
 - ⇒ Il est tout autant nécessaire de former les professionnels des HAD qui vont être très sollicités. Rappelons qu'elles ne sont mobilisées que si le MT, un service hospitalier ou une EMSP (...) les sollicitent.
 - ⇒ En tout état de causes, il est nécessaire de valoriser financièrement tous ces temps de réunions, d'écoute du patient, de mise en place des traitements et de surveillance avec de nouveaux modes de rémunération pour les équipes de soins primaires, afin d'encourager les temps de collaboration et de coordination en équipe pluriprofessionnelle, centrés sur la prise en charge des besoins complexes (ref 8) des patients approchant de la fin de leur vie.

Conclusion

La loi Léonetti-Claeys 02/02/2016 a une grande ambition afin d'accompagner au mieux la personne en vie jusqu'à sa fin. Il est heureusement pris en compte l'importance du domicile et des lieux de vie autres que l'hôpital.

L'accompagnement jusqu'au bout de la vie, qui réunit soignants, aidants et bénévoles, doit se faire sans jamais arrêter les soins. Face à la complexité des situations cliniques, familiales et sociales, cette loi amène chaque soignant à devoir travailler toujours plus en équipe pluriprofessionnelle. Elle nécessite une formation de l'ensemble des acteurs, et impose à tous un grand travail d'ajustement face aux obligations apportées.

Le plan national de SP 2015/2018 est un outil fondamental à ces réformes.

BIBLIOGRAPHIE

Réf 1 : Loi du 02/02/2016

JORF n°0028 du 3 février 2016 - **LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)**

NOR: AFSX1507642L ELI:

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>

Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte>

réf. 2 : Débat sur la fin de vie CCNE

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf

Réf. 3 : les annonces – décider

H. Brocq Annonce du diagnostic d'une maladie grave : potentialités traumatiques et prise en charge psychologique. in Ferragut. E. *Emotion et traumatisme : Le corps et la parole*, Masson, 2005, pp 34-42

H. Brocq *Ethique et annonce du diagnostic : Informer ou l'art de mettre les formes*, Le Journal des



Psychologues, N°259, Juillet-Août 2008, pp 65-69
H. Brocq *Le psychologue clinicien un acteur incontournable du développement d'une culture éthique de l'écoute à l'hôpital*, Le Journal des Psychologues, Avril 2009 N° 266, pp 27-32
A. de Broca *Soigner aux rythmes du patient. Les temporalités du soin au 21^es*. Paris, Ed Séli Arslan. 2016

réf. 4 : Obstination thérapeutique déraisonnable.

AVIS 021 du 28 avril 2014 du COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP concernant la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable cf. site web de la sfap.org

AVIS 022 du 19 mai 2014 du COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP concernant la question des états végétatifs chroniques (EVC) et des états paucirelationnels (EPR) cf. site web de la sfap.org

réf. 5 : Score de RUDKIN

État du patient

- 1 Éveillé, orienté
- 2 Somnolent
- 3 Yeux fermés, répondant à l'appel
- 4 Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*
- 5 Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*
*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille

Réf. 6 : Les soins primaires – l'initiation de la planification anticipée des soins...

Les soins primaires englobent les notions de premier recours, d'accessibilité, de coordination, de continuité et de permanence des soins. Ils constituent la porte d'entrée dans le système qui fournit des soins de proximité, intégrés, continus, accessibles à toute la population, et qui coordonne et intègre des services nécessaires à d'autres niveaux de soins.

A.De Vleminck, K. Pardon, K. Beernaert, R. Deschepper, D. Houttekier, C. Van Audenhove, ... R. Vander Stichele. (2014). *Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences*. *PloS One*, 9(1), e84905.

M.E. Tinetti, T. R. Fried, & C. M. Boyd (2012). *Designing health care for the most common chronic condition--multimorbidity*. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 307(23), 2493-4. <http://doi.org/10.1001/jama.2012.5265>

Réf. 7 : A propos de directives anticipées - d'advance care planning, de repérage précoce et de collaboration entre les services.

A. Breu, *Advance Directives Hosp Med Clin* 1 (2012) e254-e264

M.M. Mahon, *An advance directive in two questions*. *Journal of pain and symptom management* 2011; 41: 801-07.

N. Evans, C. Bausewein, A. and Co. Menaca, *A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance*. *Patient education and counselling* 2012; 87:277-88.

E. Tsai, *Advance care planning for paediatric patients*. *Canadian Paediatric society. Bioethics committee. Paediatr Child Health* 2008; 13: 791-96.

M.E. Lyon, S. Jacobs, L. Briggs, Y.I. Cheng, J. Wang *A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression quality of life, advance directives, spirituality*. *J Adoles health* 2014;54: 710-17.

A. de Broca, A. Lutun, A. Gourmel, S. Debon, T. Tinot, V. Peret, C. Devoldère, *Advance care planning and place of death in a paediatric palliative care unit in France* *EJPC*, 2016; 23(1), 16-18.

P. Vassal, C. Dupre Goudable, D. Thibaudin, F. Chapuis *Advance care planning ou comment*



recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique, Ethique & Santé, 2016. Sur le web.

Groupe thématique « Directives anticipées » de l'Espace Ethique Rhône Alpes, Coordination N.Carlin, *Les directives anticipées en pratique, guide conseil à l'usage des professionnels*, Espace Ethique Rhône Alpes, Ed. Interne Novembre 2012.

Avis 023-15 du 23 Mai 2015 du Conseil Scientifique de la SFAP concernant la question des directives anticipées

N. Harrison, D. Cavers, C. Campbell & S. A. Murray. (2012). *Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?* The British Journal of General Practice, 62(598), e344–352. <http://doi.org/10.3399/bjgp12X641465.e344>

B. Mason, E. Epiphaniou, V. Nanton, A. Donaldson, C. Shipman, B. A. Daveson, S. A. Murray (2013). *Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study*. The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners, 63(613), 580–8.

Réf. 8 : textes généraux sur la dignité et la complexité

M. Mislawski, « Dignité, autonomie, vulnérabilité : approche juridique, » in E Hirsch et coll. *Traité de bioéthique* Paris, ERES, 2010, tome I : 262-280.

S. Rameix *fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.

Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs [CNEFUSP] de la SFAP, 2014. La complexité se définit comme la « *nature des situations comportant de multiples aspects à la fois différents et reliés entre eux. Ces aspects interfèrent les uns avec les autres de façon dynamique, évolutive, et plus ou moins imprévisible. En soin, la complexité est organique, psychique, familiale, sociale, existentielle, institutionnelle... La dimension d'incertitude (état de ce qui est mal connu, qui prête au doute) fait partie intégrante de la complexité liée à la maladie grave et aux situations relevant des soins palliatifs* » cf. sur le site web de la SFAP.

Avis N°21/14 du 28 Avril 2014 du Conseil Scientifique de la SFAP concernant la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable

Avis N°22/14 du 19 Mai 2014 du conseil Scientifique de la SFAP concernant la question des états végétatifs chroniques (EVC) et des états paucirelationnels (EPR)

Réf. 9 : Textes sur la sédation, le pronostic vital engagé à court terme et la collégialité

SFAP, Groupe de travail national, en cours, sur la sédation, identification des pratiques – recherche – recommandations – coordinateurs : L. Copel, F. Guirimand, D. Leboul, V. Morel. 2016

CH. Morel, *Décisions absurdes : comment les éviter ?*, Paris, Gallimard, coll. essais Folio, 2014

E. Fournier, *La sédation dans une philosophie de l'action*, Ethique et santé (2010) 7, 175—178

JCI Fondras, S. Rameix *Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Ethique (2010) 9, 120—125

ML Viillard, A. Suc, A. de Broca, Pierre Bétrémieux, Philippe Hubert, Sophie Parat, Jean-Louis Chabernaud, Pierre Canouï, Nicole Porée, Chantal Wood, Wahiba Mazouza, Véronique Blanchet, Régis Aubry, *Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Ethique (2010) 9, 80—86

ML. Viillard, A. Suc, A. de Broca, P. Bétrémieux, Ph. Hubert,

S. Parat, Jean-Louis Chabernaud, Pierre Canouï, Nicole Porée, Chantal Wood, Wahiba Mazouza, Véronique Blanchet, Régis Aubry, *Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Ethique (2010) 9, 87—97

K. Keesmann, *Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ?* Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Ethique (2012) 11, 173—180

Xavier Mattelaera, Régis Aubry, *Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement*

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



- des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2012) 11, 133—141
- D. Grouille *, B. Sardin, G. Terrier, *Aide à la réflexion et à la décision éthique en soins palliatifs* Éthique et santé (2013) 10, 192—199
- B. F. Leheup, É. Piot, M. Doron, JF. Villard, B. Wary, *La sédation m'a tué : discussion autour des propositions du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2013) 12, 256—260
- JC. Fondras, *La sédation au stade terminal dans le débat français : analyse et mise au point*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2014) 13, 97—103
- V. Gamblin, A. Da Silva, S. Villet, L. Ladrat, *La sédation en médecine palliative : un soin de la limite et du paradoxe*, Éthique et santé (2014) 11, 176—183
- V. Gamblin, A. Da Silva, S. Villet, L. Ladrat, *La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ?* Éthique et santé (2014) 11, 168—175
- V. Blanchet, É. Giffon, Évelyne Renault-Tessier, Nathalie Michenot, Élisabeth Ballardur, Anne-Claire Courau, David Taurel, Anaïs Gros, *Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom*, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2014) 13, 285—294
- M. Charpentier, F. Claudot, A. Zielinski, *Sédation en phase terminale, sédation terminale, euthanasie : peut-on éviter la confusion ?* Éthique et santé (2014) 11, 152—160
- C. Daoûta, MRJehl-Kopff, Les membres du Crasia, *Sédation en situation d'urgence palliative: quelle responsabilité infirmière?* Médecine palliative—Soins de support—Accompagnement—Éthique(2014) 13, 229—240
- V. Blanchet, R. Aubry, M.-L.Viallard, S. Chapiro, S.Dauchy, J.-C.Tournigand, L. Morin *Sédation pour détresse en phase terminale: guide d'aide à la décision*, Médecine palliative—Soins desupport—Accompagnement—Éthique(2014) 13, 278—280
- M. Tomczyk, ML .Viallard, S. Beloucif, MF. Mamzer, Ch. Hervé *Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ?* Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2015) 14, 111—117
- L. Sharpe, P. Butow, C. Smith, D. McConnell, S. Clarke. *Changes in quality of life in patients with advanced cancer Evidence of response shift and response restriction*. Journal of Psychosomatic Research 2005(58):497-504
- A. Christakis, B. Lamont, R. Wood Johnson. *Extent and determinants of error in physicians' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study*. Journal Digest (2000)(172):310-313
- D. Hui. *Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable?* Cancer Control, (2015) 22;4:489-497
- S.Gripp, S. Moeller, E. Bölke, G. Schmitt, C. Matuschek, S. Asgari, D. Asgharzadeh, S. Roth, W. Budachn M. Franz and R. Willers. *Survival Prediction in Terminally Ill Cancer Patients by Clinical Estimates, Laboratory Tests, and Self-Rated Anxiety and Depression*. Journal of Clinical Oncology (2007);25(22):3313-3320