

Points clés

Les soins palliatifs :

- **ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie** mais peuvent être administrés **précocement** dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches ;
- **sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social** ;
- **ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées** et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : **domicile, établissement médico-social, hôpital.**

Ce document s'adresse aux professionnels de santé, du secteur médico-social ou social, notamment médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile, psychologues cliniciens. Il propose des outils pour identifier les patients adultes relevant d'une démarche palliative et des conseils pour en parler.

1 Définition

La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Elle facilite lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites le passage progressif à des soins palliatifs¹. La démarche palliative fait partie de la prise en charge globale du patient.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

La perspective est de ne pas séparer les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie et de viser le développement d'une « culture » ou « **démarche** » **palliative** qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et d'éviter l'enfermement dans une activité spécialisée. Une des compétences fondamentales de la démarche palliative est la capacité de repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs chez les « personnes approchant de la fin de leur vie. »

Plusieurs études² ont montré que les soins palliatifs **commencés tôt** :

- amélioreraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic ;
- dans certains cas augmentaient l'espérance de vie ;
- diminuaient le nombre de dépressions ;
- permettaient d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées ;
- contribuaient à limiter les dépenses de santé.

¹ Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

² RB. Parikh, N Engl J Med 2013 ;369(24) :2347-51

② Contenu

- **La démarche palliative s'inscrit dans la durée** : elle accompagne le patient tout au long de sa maladie, s'adapte aux améliorations et aux complications jusqu'au décès.
- Elle est centrée sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches.
- Elle a pour objectif d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches dans une **approche globale et individualisée** avec :
 - une évaluation des besoins de soins et d'accompagnement ;
 - le traitement des symptômes physiques : douleur, dyspnée, nausées et vomissements, anorexie, etc. ;
 - la prise en compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels, émotionnels et culturels du patient.
- Elle implique que ces soins et traitements soient :
 - réévalués régulièrement ;
 - actifs, continus, proportionnés et ajustés à l'évolution de la maladie ;
 - administrés simultanément ou non aux traitements spécifiques de la maladie ;
 - coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle.
- Tout au long de la maladie, elle nécessite une **information du patient** afin de faciliter son autonomie et l'expression de ses choix.
- Elle respecte la dignité du patient tout au long de la maladie et pendant la phase terminale.
- Elle cherche à éviter l'obstination déraisonnable et à respecter la **volonté et les priorités du patient**, exprimées le cas échéant dans ses directives anticipées.
- Après la mort, elle soutient les **proches** en deuil.

Le concept de soins de support, *supportive care*, est d'origine anglo-saxonne : les soins de support et de soutien s'articulent avec les soins palliatifs pour offrir la meilleure qualité de vie possible au malade (annexe 1).

③ Personnes concernées

Toutes les personnes approchant de leur fin de vie³ et qui sont dans l'une ou l'autre des situations suivantes doivent pouvoir, en cas de besoins identifiés, accéder précocement aux soins palliatifs, quels que soient leur état de santé ou leur perte d'autonomie, quel que soit leur lieu de soins et s'ils en sont d'accord :

- état général précaire associé à des comorbidités graves ;
- ou maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle ;
- ou risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante ;
- ou pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques.

► Comment les identifier ?

Tous les professionnels engagés dans le soin ou l'accompagnement sont concernés par cette identification; elle peut être portée par l'équipe qui prend en charge le patient quel que soit son lieu de vie (partage lors des réunions pluri-professionnelles).

Parfois, c'est le patient lui-même qui demande à bénéficier de soins palliatifs. En plus du patient lui-même, la famille ou les proches peuvent rapporter la souffrance ou les besoins du patient.

Lorsqu'il n'est pas évident de savoir si le patient relève ou non de soins palliatifs, certains outils décrits dans les recommandations peuvent être utiles :

- l'outil SPICT peut être utilisé en ville et à l'hôpital et est disponible en français (annexe 2) ;
- la question « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » peut aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic : elle est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie ;
- les outils Pallia 10 et Pallia 10 Géroto (disponibles sur le site de la SFAP⁴) peuvent aider à identifier ces patients ;
- la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag Lanoe guide la réflexion éthique en équipe et peut aider à évaluer la situation de la personne âgée (annexe 3).

³ General Medical Council, 2010 http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life_-_English_1015.pdf

⁴ SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. www.sfap.org

4 Professionnels et acteurs concernés

Tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quel que soient leur spécialité et leur lieu d'exercice : elle est multidisciplinaire et n'est pas réservée à des unités dédiées ou à des professionnels spécialisés.

Les professionnels peuvent avoir besoin de développer leurs compétences par une formation initiale ou continue aux soins palliatifs, à la communication et à l'approche des questionnements éthiques (développement professionnel continu).

► À domicile et dans les établissements et services médico-sociaux, notamment en établissement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

- Le médecin traitant (spécialiste en médecine générale, gériatre ou autre spécialiste) et l'infirmier(ère) sont les premiers concernés.
- Les autres professionnels, médicaux ou non (paramédicaux, pharmacien, psychologue, etc.), les services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile, etc., sont fortement impliqués dans la démarche palliative.

La mise en œuvre des soins palliatifs dans le lieu de vie du patient bénéficie d'une véritable collaboration entre les professionnels, quel que soit leur contexte de soins (ambulatoire, domicile, établissement médico-social, hôpital) ou leur mode d'exercice (mono ou pluri professionnel, en groupe ou isolé) ; les professionnels et les structures (réseau, HAD, etc.) auxquels le médecin traitant peut faire appel sont décrites dans la « fiche parcours » disponible sur le site de la HAS⁵.

► À l'hôpital

L'offre de soins est graduée pour répondre aux besoins du patient en fonction de la gravité, de la complexité et du degré de stabilité de son état.

- premier niveau : accompagnement dans un service hospitalier (MCO⁶, SSR⁶) lorsque la situation ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières ;
- unités de soins de longue durée qui accueillent des personnes âgées dépendantes dont l'état de santé nécessite des soins quotidiens ou une surveillance constante ;
- deuxième niveau : lits identifiés de soins palliatifs (LISP) lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents ;
- troisième niveau : unités de soins palliatifs (USP) qui prennent en charge les situations les plus complexes et/ou instables ;
- équipes mobiles de soins palliatifs : elles peuvent également intervenir à la demande des professionnels; plus particulièrement en soutien des premier et deuxième niveaux.

Ces structures sont répertoriées dans un annuaire : <http://www.sfap.org/annuaire>.

► Dans le lieu de vie et à l'hôpital

Les associations des bénévoles d'accompagnement peuvent intervenir en fonction des souhaits du patient (<http://www.sfap.org/annuaire>).

À côté des acteurs professionnels, les proches et la personne de confiance, s'ils existent, peuvent jouer un rôle important auprès du patient.

5 Quand et comment en parler avec son patient ?

► Quand ?

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et d'accepter ou de refuser des soins et traitements (annexe 4).

La communication s'inscrit dans la relation avec la personne malade tout au long de l'évolution de sa maladie : le médecin jugera du moment opportun en fonction de la personne malade et de la maladie.

⁵ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs

⁶ MCO : médecine, chirurgie, obstétrique, SSR : soins de suite et de réadaptation.

Il est important de parler de la démarche palliative **précocement**, bien avant la fin de vie, notamment pour accompagner le patient, lui permettre de participer aux décisions médicales qui le concernent, aborder les questions éthiques et le juste soin, avoir accès plus facilement et progressivement aux soins palliatifs.

Le dialogue peut être engagé dans le suivi après l'annonce d'une maladie grave ou à l'occasion :

- d'une complication ou d'une aggravation de la maladie;
- d'une hospitalisation ;
- de l'apparition d'une comorbidité ou d'une autre pathologie.

Dans certains cas, la personne malade peut elle-même évoquer ses inquiétudes, poser des questions sur son devenir ou sur les soins futurs.

Le médecin doit lui-même être prêt ou se préparer à proposer cette démarche palliative à son patient.

► Points de vigilance

Les points essentiels sont décrits dans le focus 1.

Le médecin, et les professionnels concernés, seront vigilants aux points suivants :

- **Savoir ce que la personne peut et veut entendre, quelles sont ses attentes** ; s'assurer au préalable et régulièrement au cours de l'entretien que le patient souhaite ces informations, vérifier ce qu'il a compris de sa maladie et de son état de santé, sans hésiter à réitérer les informations partagées.
- **Ne pas retarder cette information** : informations sur sa maladie, sur les traitements spécifiques de la maladie (finalité, effets indésirables), les soins et traitements palliatifs, les réponses possibles à ces traitements, la prise en charge des symptômes.
- Faire preuve de bienfaisance face au devoir d'information et au devoir de tact, de mesure et d'empathie.
- S'ajuster aux réactions émotionnelles, au niveau de détresse éventuelle et assurer un soutien du patient.
- **Faciliter l'implication du patient** dans la prise de décision ; la planification des soins futurs permet de construire un projet de soins, de traitement et d'accompagnement adapté aux souhaits du patient pour sa fin de vie et éventuellement d'aborder les directives anticipées.
- **Ne pas faire perdre tout espoir au patient sans pour autant entretenir ou favoriser des attentes irréalistes**, en expliquant que :
 - **le mot « palliatif » ne signifie pas « dernières semaines de vie »** ;
 - la démarche palliative comporte des **soins et traitements actifs, continus** qui font partie de la prise en charge globale du patient et de la maladie, parallèlement aux traitements spécifiques entrepris ;
 - la décision de l'arrêt éventuel des traitements spécifiques de la maladie est toujours réévaluée et peut être transitoire si le patient le décide ;
 - en cas d'intervention d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs ou de transfert dans une unité de soins palliatifs, la continuité et la coordination seront maintenues.
- Être attentif à l'**entourage** et vigilant quant au contenu et à la compréhension des informations échangées.
- S'efforcer de rechercher la **cohérence de l'information** transmise avec celle donnée par les autres professionnels en contact avec le patient (autres médecins, infirmier, pharmacien, aide-soignante, etc.), même si ceci peut prendre du temps et être complexe. Le médecin interroge le patient sur ce qu'il a compris des informations apportées par les autres professionnels.
- **Partager les informations** données et recueillies lors des entretiens avec les autres professionnels en charge du patient (traçabilité dans le dossier).
- Et pour lui-même, ne pas occulter ses propres difficultés liées à son parcours de vie ou professionnel.

En conclusion, cette démarche s'inscrit plus largement dans les principes de la résolution « Soins palliatifs » adoptée par l'OMS en 2014 (<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>).

Focus 1. Conseils pour parler de la démarche palliative

Cela est au mieux accompagné par une formation à la communication.

Conseils	Moyens
Respecter le rythme du patient	<ul style="list-style-type: none"> repérer ses mécanismes de défense psychiques, ses difficultés de compréhension ; construire un partenariat de soins et prévenir un blocage éventuel de la relation ;
Réunir les conditions facilitant l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> se préparer à l'entretien (incluant la connaissance de l'ensemble de la situation médicale de la personne), disponibilité de temps ; environnement favorable : ne pas être dérangé, lieu tranquille ; engager le dialogue en dehors d'une période de crise ; être attentif à la communication non verbale : être assis à la même hauteur que le patient, respecter les silences, posture d'écoute, etc. ; être vigilant sur les capacités auditives (appareil, côté de la « bonne oreille ») et le port des verres correcteurs, notamment chez la personne âgée ;
Prendre le temps d'écouter le patient et de lui poser des questions ouvertes	<ul style="list-style-type: none"> évaluer l'état de ses connaissances sur sa maladie et ses traitements ; appréhender ce qu'il souhaite, ses attentes, son désir d'être informé ou non et jusqu'à quel point ; comprendre ses objectifs pour sa santé, son bien-être, ses valeurs, ses préférences, ses priorités ; accueillir les peurs ou angoisses, les inquiétudes et les émotions ; repérer le niveau de détresse du patient ; apprécier jusqu'à quel point l'entourage peut être impliqué et le contexte socio-familial ; dans le cas d'altération des fonctions cognitives, être attentif au langage non verbal, poser des questions précises (réponse par « oui » ou par « non ») ;
« Bien » communiquer	<ul style="list-style-type: none"> informations simples, données avec tact, délicatesse, de façon progressive ; termes compréhensibles, sans jargon, sans euphémisme, adaptés au patient ; contrôle régulier du niveau de compréhension ; reformuler si nécessaire, encourager les questions en aidant le patient à les formuler si nécessaire ; assurer un soutien (repérage des émotions, support émotionnel, soutien à la décision...) dans le cas d'altération des fonctions cognitives, parler clairement, à un rythme plus lent, et utiliser des phrases simples ; adapter sa communication à la personne : troubles psychiques, populations défavorisées (précarité, sans domicile fixe, détenus, etc.) ;
Échanger avec l'entourage, avec l'accord du patient	<ul style="list-style-type: none"> être attentif au vécu de l'entourage ; être en lien avec la personne de confiance : elle peut être présente pendant l'entretien, avec l'accord du patient ; dans le cas de pathologies démentielles, l'entourage nécessite une prise en charge spécifique (informations et conseils pour éviter l'épuisement) ; la personne de confiance peut être l'interlocuteur privilégié qui accompagnera le patient dans ses choix ;
Échanger avec les autres membres de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> pour mieux percevoir l'état du patient ; pour faire appel à des compétences ressources : équipe de soins palliatifs, professionnels de soins psychiques (psychologues, psychiatres)...

Exemples de questions : qu'avez-vous compris de votre maladie ? Pouvez-vous me résumer ce que j'ai dit ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus actuellement ? Qu'est-ce qui vous ferait plaisir ? Que peut-on améliorer dans votre vie, pour vous aider ? etc.

Annexe 1. Soins de support et planification des soins futurs

Soins de support

Les soins de support ont été définis en **cancérologie** à partir de la [circulaire DHOS/SDO/2005/101](#) :

« Ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a (...).

Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative. »

« ...se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux traitements spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de :

- la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels ;
- les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps ;
- les problèmes odontologiques ;
- les difficultés sociales ;
- la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle ;
- et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage. »

Planification des soins futurs

La planification des soins futurs est le procédé de communication et de reformulation sur les valeurs et les souhaits de la personne au sujet de sa santé future et de ses préférences concernant les soins et traitements.

Elle est basée sur les priorités de la personne, ses croyances, ses valeurs, et implique de prendre du temps pour s'enquérir des options thérapeutiques en fin de vie, avant qu'un événement aigu ne survienne (*European Society for Medical Oncology*).

Elle conduit à proposer :

- une déclaration anticipée de ses souhaits et préférences ;
- la rédaction des directives anticipées⁷ ;
- la désignation de la personne de confiance⁸.

Pour en savoir plus

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

(<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/qualite-de-vie/soins-de-support/definition>)

Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

⁷ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

Annexe 2*. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR™⁹

*Cette annexe a fait l'objet d'une actualisation en novembre 2018



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

<p>Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.</p> <p>Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospitalisation(s) non programmée(s) ▪ Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille). ▪ Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant. ▪ La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas. ▪ Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes. ▪ La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie. <p>Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.</p>		
<p>Cancer</p> <p>L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.</p> <p>Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.</p>	<p>Maladie cardiaque / vasculaire</p> <p>Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.</p> <p>Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.</p>	<p>Maladie rénale</p> <p>Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.</p> <p>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.</p> <p>Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.</p>
<p>Démence / fragilité</p> <p>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.</p> <p>La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.</p> <p>Incontinence urinaire et fécale.</p> <p>N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.</p> <p>Chutes fréquentes ; fracture du fémur.</p> <p>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.</p>	<p>Maladie respiratoire</p> <p>Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.</p> <p>Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.</p> <p>A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.</p>	<p>Maladie du foie</p> <p>Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ascite résistante aux diurétiques • encéphalopathie hépatique • syndrome hépatorénal • péritonite bactérienne • hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes <p>Transplantation hépatique impossible.</p>
<p>Maladie neurologique</p> <p>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.</p> <p>Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.</p> <p>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.</p> <p>Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.</p>	<p>Autres maladies</p> <p>Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.</p>	
<p>Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication. ▪ Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer. ▪ Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants. ▪ Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable. ▪ Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin. 		

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

⁹ www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/

Annexe 3. Grille de questionnement éthique, Dr Renee Sebag Lanoe

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Annexe 4. Rappel de la législation

► Loi du 9 juin 1999

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

► Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner)

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »
- « 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.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

- « Toute personne peut désigner une personne de confiance (...). »
- « La douleur doit être soulagée en toutes circonstances. »

► Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti)

- Elle interdit l'**obstination déraisonnable**.
- Elle propose à toute personne majeure de rédiger ses **directives anticipées**.
- Si le **traitement pour soulager la souffrance**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, informer le malade, la personne de confiance, la famille ou les proches.

► Extraits de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » du 2 février 2016

Article L. 1110-5. du Code de la santé publique

« (...) 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, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Article 1110-5-1 : Obstination déraisonnable

« 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 collégiale¹⁰ 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. »

Article 1110-5 : Sédation

« 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 ;

¹⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967551&dateTexte=&categorieLien=id>

« 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 (...), 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 (...) est mise en œuvre selon la **procédure collégiale** (...)

« À 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 médico-social** (...).

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

« Art. 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'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, (...), 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. »

Article 1111-4 : Respect de la volonté du patient

Article 1111-4 (...) « 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. »(...)

Art. L. 1111-11 : Directives anticipées

« Art. L. 1111-11- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées¹¹ 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 modèle¹² (...) (qui) 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.

(...) Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé. (...) Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

¹¹ [Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#)

¹² Modèle fixé par arrêté du 3 août 2016 : [Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique](#)
Modèle proposé par la HAS http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

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

Art. L. 1111-6 : Personne de confiance

« 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.

(...) « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. (...) 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. » (...)

« Art. 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. »

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr