

# Prise en charge du malade en fin de vie à l'hôpital :

## Propositions du groupe CME/ AP-HP

(13 janvier 2006)

Le plan stratégique 2005- 2009 de l'Assistance-Publique, Hôpitaux de Paris (AP-HP) affiche comme l'une de ses ambitions prioritaires (1) une « *attention particulière aux questions éthiques que soulèvent l'usage de certaines techniques ou qui sont propres aux premiers et aux derniers temps de la vie* ». Cette ambition se mue en objectif dans ce même plan stratégique au chapitre du projet de soins infirmiers, médico- techniques et de rééducation qui indique : « *l'objectif est de soigner avec enthousiasme et respect en intensifiant les réflexions éthiques au sein des équipes soignantes* ». Il est dès lors apparu urgent **au Professeur Yves de Prost**, Président de la CME de l'AP-HP, à l'occasion de la parution de la Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (2), de **créer un groupe de travail dédié à la prise en charge du patient en fin de vie à l'Hôpital**. La mission confiée à ce groupe était de faire des propositions destinées à mettre en place au sein des hôpitaux de l'AP- HP, une déclinaison pratique de cet important texte législatif, dont l'analyse détaillée est fournie en annexe 1.

Ce groupe (composition, annexe 2) constitué, à l'initiative du Président de la CME, à parts égales de médecins et de paramédicaux auxquels s'étaient joints des représentants de la Direction de la Politique Médicale de l'AP- HP s'est réuni à de nombreuses reprises depuis Avril 2005 et a écouté les suggestions des acteurs institutionnels dans ce domaine (représentants des Unités de Soins Palliatifs, de la Cancérologie, du milieu de l'Urgence et de la Réanimation, enseignants d'éthique médicale, responsables de Départements d'éthique clinique). Au terme des auditions et discussions, le groupe a fait de manière consensuelle les six propositions suivantes dont le détail apparaît en annexe 3.

Le groupe préconise que :

- **Au sein de l'AP-HP, le projet médical de Pôle**, en particulier clinique, comporte obligatoirement un chapitre consacré à la prise en charge du patient en fin de vie ;
- **L'AP-HP** fasse de l'implication des professionnels de santé dans la démarche de soins palliatifs et de prise en charge des malades en fin de vie à l'Hôpital un **indicateur de la qualité des soins** ;
- **L'AP-HP** mette en place au sein des Hôpitaux et des Unités de soins le cadre précis de la **procédure de collégialité d'aide à la décision d'arrêt ou de limitation des traitements actifs** en regard de la Loi du 22 Avril 2005 et de ses décrets d'application ;
- **L'AP-HP** décide d'un programme de mise en place d'une procédure de recueil **des Directives Anticipées et du choix de la Personne de Confiance** ;
- **L'AP- HP** s'engage à formaliser **l'information des personnels hospitaliers** à propos des implications du texte de loi du 22 Avril 2005 sur l'organisation de la prise en charge des malades en fin de vie ;
- **L'AP- HP** décide d'une expérience pilote de création **d'une Unité Hospitalière de Recherche et d'Evaluation dans le domaine du Droit du patient et de la fin de vie**.

Le groupe a souhaité rappeler qu'il appartient à l'équipe médicale et paramédicale en charge du patient, et ce quel que soit le lieu de cette prise en charge, d'être en mesure d'assurer, le cas échéant à celui-ci un accompagnement et une mort digne. Dans ces conditions, la délégation systématique de cette prise en charge à une structure indépendante de l'unité de soins ne peut en aucun cas être recommandée.

Le groupe, et en son sein en particulier les membres paramédicaux ont, à l'initiative de **Madame Michèle Bressand** (Directrice des Soins, AP-HP), insisté sur l'impérieuse nécessité que ces propositions, si elles sont acceptées, débouchent sur des recommandations et des préconisations à même de générer l'élaboration de procédures facilement assimilables dont la mise en application concrète au quotidien soit rapidement évaluée. **Madame Marie de Hennezel**, membre du groupe, auteure d'un important rapport intitulé « *Fin de vie, le devoir d'accompagnement* » (3) remis en 2003 au Ministre de la Santé a indiqué que l'obligation, désormais légale de cette démarche palliative dans les hôpitaux, justifiait pleinement le volontarisme de ce groupe de travail.

Le groupe, tout en réaffirmant de manière forte le rôle clef qu'ont joué et devront jouer dans le futur les Unités Mobiles de Soins Palliatifs pour aider à la déclinaison pratique des six propositions énoncées ci dessus, s'est prononcé à l'unanimité pour **la création d'une Unité Hospitalière Pilote de Recherche et d'Evaluation dans le domaine du Droit du patient et de la fin de vie**. Cette décision repose en partie sur le projet défendu au sein du groupe par le **Docteur Edouard Ferrand**, Réanimateur à l'Hôpital Henri Mondor dont les travaux de recherche clinique effectués dans le domaine de la fin de vie au contact du **Professeur François Lemaire** ont grandement participé tant de l'évolution des pratiques que des avancées législatives récentes (4,5,6).

Le groupe souhaite enfin que ce document soit proposé à la validation de la CME, de la Direction des Soins Infirmiers, de la Direction générale par l'intermédiaire de la Direction de la Politique médicale ainsi qu'à celle du Conseil d'Administration de l'AP-HP.

## **Annexe 1 : Cadre législatif (Loi du 22 Avril 2005)**

Le Code de Déontologie Médicale, qui figure dans le Code de la Santé Publique (articles R.4127-1 à R.4127-112) rappelle à travers nombre de ses articles, les évidentes obligations du médecin dans le domaine de l'information, du consentement, du refus de l'obstination déraisonnable ou de l'interdiction de provoquer délibérément la mort (7). Le Décret 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier précise également les responsabilités et obligations des paramédicaux à ce propos (8). Cependant la nécessité d'apporter un cadre législatif plus précis à l'ensemble de ces sujets est progressivement apparue au législateur.

C'est ainsi que depuis 1999 ont été promulguées trois lois importantes désormais insérées dans le Code de Santé Publique :

- la Loi 99- 477 du 9 Juin 1999 visant à garantir aux malades l'accès aux soins palliatifs (9),
- la Loi 2002- 303 du 4 Mars 2002, à l'initiative de Bernard Kouchner, alors ministre de la santé, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (10),
- la Loi 2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (2), dite Loi Léonetti du nom de son principal artisan, à l'initiative de Jean Louis Debré alors président de l'Assemblée nationale,.

Cette dernière modification du Code de Santé Publique devrait à terme profondément modifier la nature des relations entre le médecin, le malade, sa famille et la personne de confiance. Au delà, en faisant à juste titre le choix de renforcer les droits des malades en fin de vie, et en exigeant la transparence, la collégialité et la motivation des décisions, le législateur a su entendre combien l'évolution, au fil des ans, de la société française exigeait une telle réforme.

Le but de cette mise au point est de mettre en exergue les avancées les plus significatives de cette nouvelle législation.

### ***Savoir abandonner l'obstination déraisonnable***

L'article 1 de la Loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 (2) qui vient renforcer la Loi 2002- 303 du 4 Mars 2002 (10) apporte à travers le Code de Santé Publique un cadre légal à l'abandon de l'obstination déraisonnable. Ce cadre légal était indispensable pour permettre au médecin en charge du patient en fin de vie de n'être accusé ni de non assistance à personne en péril, infraction volontaire d'omission punie par l'article 223-6 alinéa 2 du Code Pénal, ni d'infraction de commission c'est à dire de meurtre avec préméditation ce qui caractérise un assassinat punie par l'article 221-3 du Code Pénal (11).

Cet article 1 de la Loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 stipule ainsi que « *les actes de prévention, d'investigation, ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre finalité que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Cette reconnaissance législative de l'abandon de l'obstination déraisonnable, qui renforce l'article 37 du Code de Déontologie Médicale, s'assortit dans ce même article de l'évidente obligation du recours parallèle aux soins palliatifs. La définition des soins palliatifs s'y est voulue dans l'esprit du législateur très précise (2,12). Ils sont en effet décrits comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Cette définition permet à chacun de comprendre combien l'arrêt de l'obstination déraisonnable ne correspond en aucun cas à l'arrêt des soins, mais au passage d'une volonté curative de prise en charge à une volonté uniquement palliative.

### ***Ne pas craindre de recourir au double effet des médicaments***

C'est aussi l'article 1 de la loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 (2) qui indique que le recours possible à des médicaments comme les morphiniques susceptibles, lors de leur utilisation à doses progressivement croissantes, certes de soulager le malade mais aussi d'avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, est suggéré dans ce contexte de prise en charge palliative, dès lors qu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé (13, 14). Cet article stipule en effet que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches* ».

### ***Renforcer les droits des malades***

A côté de cette reconnaissance de la possibilité de l'abandon de l'obstination déraisonnable, assortie le cas échéant de l'utilisation de médicaments susceptibles d'exercer un double effet la Loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 renforce les droits des malades en définissant clairement les procédures de limitation ou d'arrêt de traitement et l'obligation faite au médecin de recourir dans cette situation aux soins palliatifs.

Aidé en cela par un travail de concertation en amont de la rédaction de ce texte, avec les professionnels représentant l'ensemble des Sociétés savantes impliquées (comme par exemple la Société de réanimation de langue française, la Société Française d'Anesthésie- Réanimation, la Société Française de Médecine d'Urgence, la Société Française de Soins Palliatifs), le législateur a su de manière précise définir les différentes catégories de malades concernées par les limitation ou arrêts de traitement, suivant que celui-ci est ou non en fin de vie, conscient ou non (en fait hors d'état d'exprimer sa volonté ou non) (13- 18)).

Cette démarche était indispensable car la Loi 2002-303 du 4 Mars 2002 était insuffisamment précise sur ce sujet, la rendant par voie de conséquence difficilement applicable au quotidien. Ainsi faut il analyser la déclinaison de la Loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 à l'aune des quatre situations suivantes : malade en fin de vie conscient ou non, malade non en fin de vie conscient ou non. Sous le vocable « inconscient », il importe de préciser que le législateur a souhaité en fait englober l'ensemble des patients devenus incapables d'exprimer leur volonté. Cette précision est d'importance, car elle permet certes d'aborder le problème des malades en état végétatif chronique, mais aussi celui, par exemple, des malades souffrant d' état démentiel en phase terminale.

#### 1- Le patient est en fin de vie.

##### 1-1 Conscient.

Lorsque le patient est conscient et en fin de vie (à la phase ultime d'un cancer ou d'une insuffisance cardiaque terminale par exemple), la décision de limiter ou d'arrêter tout traitement prise par celui-ci doit être impérativement respectée. Le médecin informe le patient des conséquences de son choix, le consigne dans le dossier médical et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs. L'article L. 1111-10 du Code de Santé Publique est en effet très clair à ce propos : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ».

##### 1-2 Inconscient.

Lorsque le patient est inconscient et en fin de vie, ce qui correspond à la situation rencontrée dans **les unités de réanimation chez la plupart des malades en échec thérapeutique** (4,5), plusieurs droits lui sont impérativement reconnus. C'est à propos de cette catégorie de patients que l'avancée législative a été la plus importante, le législateur ayant eu un double souci de collégialité dans la concertation et de transparence dans la décision médicale. Les droits du patient dans cette situation concernent l'obligation faite au médecin de consulter une **personne de confiance** si le malade l'a antérieurement désignée, de tenir compte d'éventuelles **directives anticipées** et enfin de respecter une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire avant de prendre la décision de limitation et arrêt de traitement. L'article 1111-4 du Code de Santé publique stipule en effet désormais :

« *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisée sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches et le cas échéant les directives anticipées de la personne aient été consultés.* »

- **Le choix de la personne de confiance**, entité définie par la loi du 4 Mars 2002 et reprise par celle du 22 Avril 2005 n'est pas encore très répandu en France. Cette personne de confiance selon l'article L 1111-6 du Code de santé publique peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Sa désignation est faite par écrit, révocable à tout moment. La personne de confiance peut si le malade le souhaite l'aider dans ses décisions médicales, mais joue surtout un rôle clef de consultant lorsque celui-ci est inconscient. Un grand travail d'information à l'échelon national sur cette possibilité, en particulier auprès des médecins traitants et lors d'une hospitalisation reste à entreprendre pour donner à ce dispositif un véritable caractère opérationnel.

- **Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées** pour le cas où elle se trouverait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées sont révocables à tout moment. Le médecin se doit de les prendre en compte dès lors qu'elles ont été rédigées moins de trois ans avant l'état d'inconscience (article L 1111-11). Un décret en conseil d'état, à paraître en début d'année 2006 devrait apporter les précisions nécessaires concernant la validité, la confidentialité et la conservation de ces directives anticipées.

- **La procédure collégiale** qui précède la décision médicale de limitation ou d'arrêt de traitement sera elle aussi définie par voie réglementaire à travers un décret en conseil d'état en début d'année 2006. C'est en fait **Mme de Hennezel** qui avait proposé, pour la première fois (proposition 39), dans un rapport remis au Ministre de la Santé en 2003, cette modification de l'article 37 du Code de Déontologie Médicale, reprise aujourd'hui par le législateur (3). Nombre d'unités de réanimation applique depuis plusieurs années une procédure collégiale de ce type, en regard des recommandations proposées par la Société de Réanimation de Langue Française (6).

Les principes intangibles de cette procédure de collégialité touchent à l'implication des équipes médicales et paramédicales en charge du patient dans la réflexion, au recours préalable à l'avis du médecin traitant (qu'il soit spécialiste ou généraliste, hospitalier ou libéral) et à la concertation régulière avec les proches. Il s'agit, faut il le rappeler ici, de donner au médecin la possibilité de « laisser venir la mort » de son patient et en aucun cas de la provoquer. L'euthanasie renvoie en effet à cette volonté de provoquer la mort puisque comme l'écrit la Loi Belge qui vient récemment de la légaliser, il s'agit « d'un acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle- ci » (13).

Il apparaît donc que la situation du **malade conscient et en fin de vie** peut se poser dans le contexte de l'urgence, au domicile du patient ou au niveau du Service d'accueil des Urgences et que la Loi permet d'y répondre immédiatement. Par contre le cas du **malade inconscient et en fin de vie** qui renvoie à

juste titre au respect des droits du malade préalablement définis (personne de confiance, directives anticipées, procédure collégiale) concerne majoritairement des malades hospitalisés en particulier dans les unités de réanimation et n'est pas compatible avec un décision en urgence. Cette remarque suggère la possibilité de recourir à une proposition faite par la Société Française de Médecine d'Urgence dans ces recommandations, d'une réanimation d'attente ou de validation (19).

## 2- Le patient n'est pas en fin de vie.

### 2-1 Conscient.

Lorsque le patient conscient qui n'est pas en fin de vie exprime la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement mettant ainsi sa vie en danger (arrêt de l'hémodialyse chronique, de la ventilation mécanique au long cours par exemple), le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les traitements. Le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical et le patient dûment informé doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Cette décision de refus ou de limitation de tout traitement est inscrite dans le dossier médical (article 1111- 4).

Trois remarques d'importance doivent être faites à partir de cette législation concernant le patient conscient qui n'est pas en fin de vie, même si elles s'appliquent à l'ensemble des situations de limitation ou arrêt de traitement :

- **L'interruption de tout traitement** englobe selon la volonté du législateur le droit au refus de l'alimentation artificielle et en particulier lorsque celle ci est administrée par sonde gastrique ou gastrostomie. En effet, en dépit d'une certaine controverse parmi les professionnels, l'expérience des gériatres indique que le refus d'alimentation est assez fréquent chez les sujets âgés, que cette modalité autorise une fin de vie le plus souvent paisible et qu'enfin cette demande doit donc être respectée (20).

- **Cette interruption de tout traitement** à la demande du patient conscient ne s'applique pas aux situations où le médecin estimerait que le patient ne dispose pas de son jugement plein et entier. Ainsi, le médecin ne saurait faire droit au refus total de l'alimentation et de l'hydratation exprimé par un patient souffrant de pathologie psychiatrique, telle par exemple que l'anorexie mentale.

- **En situation d'urgence vitale** le médecin doit passer outre l'injonction du patient conscient, il retrouve son traditionnel pouvoir de décision puisque la loi indique la nécessité d'un délai raisonnable avant que le malade puisse réitérer sa décision et qu'elle doive alors être respectée. **Cette rédaction de l'article L 1111-4 du Code de Santé Publique exonère de fait le médecin du respect du refus de transfusion sanguine des témoins de Jéhovah en situation d'urgence vitale.** Le Code de la Santé Publique apparaît ainsi en accord avec la jurisprudence française qui émane des commentaires d'une série de jugements concordants (21). Cette jurisprudence stipule ainsi que le médecin doit tout faire pour convaincre le patient témoin de Jéhovah de la nécessité d'une transfusion sanguine, qu'il ne doit pas transfuser sans réelle nécessité, mais qu'il peut transfuser par contre en présence d'un risque vital dont le dernier recours thérapeutique apparaît être la transfusion sanguine (21). Force est de reconnaître que si la législation française permet au médecin la transfusion sanguine au témoin de Jéhovah en situation d'urgence extrême ; elle ne clôt pas, loin s'en faut, le débat éthique sur le respect des convictions du patient, fussent elles religieuses (22).

### 2- 2 Inconscient.

Lorsque le patient inconscient n'est pas en fin de vie, l'article 1111- 12 du Code de Santé publique en abordant la situation de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté mais souffrant d'une affection grave et incurable, renvoie la décision d'arrêt potentiel de tout traitement au terme de l'analyse précise des droits du malade précédemment évoqués : personne de confiance, directives anticipées et procédure collégiale. **Cette situation du patient inconscient non en fin de vie renvoie au douloureux sujet des patients en état végétatif chronique** et ce, qu'elle qu'en soit la cause pour lesquels la décision de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle peut ainsi être décidée. La loi répond ainsi, même si certains, à la suite de « l'affaire Humbert » la juge empreinte d'une certaine hypocrisie, au souhait parfois exprimé par les médecins et les familles de laisser venir la mort dans ces rares situations à l'impact psychosocial souvent très difficile. Il faut souligner ici la suggestion faite par de nombreuses Sociétés Savantes que le décret d'application de la Loi 2005-370 du 22 Avril 2005 propose pour ce cas particulier une procédure collégiale adaptée à l'extrême difficulté à laquelle est confrontée le médecin pour prendre la décision d'arrêt ou de limitation de tout traitement.

**Le Docteur Jean Léonetti, rapporteur de la Loi du 22 Avril 2005**, au terme d'une concertation exemplaire à travers une commission présidée par Mr Gaétan Gorce, doit être salué pour la très grande pertinence de ce texte. Au delà de l'information du public, de la formation des médecins et des soignants, c'est l'évaluation de l'impact de ce qui n'est en fait qu'une volonté de codifier de bonnes pratiques de transparence et de collégialité à travers une réforme du Code de Santé Publique qui s'imposera. A ce titre, la suggestion faite récemment par **le Ministre de la Santé Xavier Bertrand** de l'élaboration d'un indicateur de la qualité des soins à propos de la fin de vie et de la démarche palliative doit être mise en exergue. Que ce domaine si important de la prise en charge des malades en fin de vie soit partie prenante de l'évaluation des pratiques professionnelles, de la formation médicale continue et de l'accréditation des établissements de santé, ne peut être que soutenu avec force. C'est grâce à ces pratiques d'évaluation que la société française dira, d'ici quelques années, si cette Loi peut être considérée comme une avancée supplémentaire sur le long, nécessaire et difficile chemin du respect des droits des malades lors des décisions entourant la fin de vie.

## Références

- 1- Plan stratégique AP- HP, 2005- 2009
- 2- Loi 2005- 370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française ; 23 Avril 2005
- 3- De Hennezel M. Fin de vie : le devoir d'accompagnement. Rapport au ministre de la Santé . 2003
- 4- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France. Lancet 2001; 357: 9- 14
- 5- Ferrand E, Lemaire F, Regnier B. French RESENTI group et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end- of- life decisions. Am J Respir Crit Care Med 2003; 167: 1310- 1315
- 6- Les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. In : Boles JM, Lemaire F, Eds. Fin de vie en réanimation. Paris, Elsevier 2004 :196- 210
- 7- Code de déontologie Médicale. In Code de la Santé Publique, articles R.4127-1 à R.4127- 112
- 8- Décret 2002- 194 du 11 Février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- 9- Loi 99- 477 du 9 Juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel de la République Française ; 20 Juin 1999
- 10- Loi 2002- 303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française; 5 Mars 2002
- 11- Marais A. La fin de vie, analyse juridique. In : Boles JM, Lemaire F, Eds. Fin de vie en réanimation. Paris, Elsevier 2004 : 66- 74
- 12- Laplante M.F, Lachambre L., Desfosses G. Soins palliatifs : concept et réalité. In : Boles JM, Lemaire F, Eds. Fin de vie en réanimation. Paris, Elsevier 2004 : 112- 123
- 13- Lemaire F. Le projet de loi relative aux droits des malades en fin de vie. Presse Med 2005 ; 34 : 525- 528
- 14- Rapport n°1929 fait par Mr J Léonetti au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. (Président : Mr Gaétan Gorce) ; 24 Novembre 2004
- 15- Lienhart A. La limitation de soins en réanimation : question éthique ? Question juridique ? Quelles pratiques ? In Communications scientifiques. MAPAR 2005. Dartayet B ed. Le Kremlin- Bicêtre.
- 16- Lienhart A. Fins de vie: que prévoit la proposition de loi? Médecine et Droit, 2005; 70: 10-14
- 17- Doublet YM. La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Petites affiches,2005 ; 31 : 6- 11
- 18- Puybasset L. Conditions d'application pratique de la loi en neuro- anesthésie. In approche de la Fin de Vie en Réanimation (8 Septembre 2005) [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org).
- 19- Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. JEUR 2003 ; 16 : 106-120
- 20- Aubry R. Arrêt ou non introduction de l'hydratation en fin de vie : que faire ? In : Boles JM, Lemaire F, Eds. Fin de vie en réanimation. Paris, Elsevier 2004 : 143- 150
- 21- Lemaire F. Le refus de transfusion sanguine en réanimation. Réanimation 2003 ; 12 : 610- 614
- 22- Lachaud Y. Le droit au refus de soins après la loi du 4 Mars 2002: premières décisions de la juridiction administrative. La gazette du palais 2002: 19- 22

## **Annexe 2 : Membres du groupe CME /AP- HP**

Professeur Elie AZOULAY ; Service de Réanimation Médicale, Hôpital Saint Louis  
[elie.azoulay@sls.ap-hop-paris.fr](mailto:elie.azoulay@sls.ap-hop-paris.fr)

Madame Sabine BELLORGEY ; Service de gériatrie, hôpital Bichat  
[uaopa.survgen@bch.ap-hop-paris.fr](mailto:uaopa.survgen@bch.ap-hop-paris.fr)

Madame Michelle BRESSAND ; Directrice des soins, siège AP-HP  
[michelle.bressand@sap.ap-hop-paris.fr](mailto:michelle.bressand@sap.ap-hop-paris.fr)

Madame Bénédicte CHANAL ; Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Hôpital Beaujon  
[benedicte.chanal@bjn.ap-hop-paris.fr](mailto:benedicte.chanal@bjn.ap-hop-paris.fr)

Docteur Françoise DEGOS ; Service d'Hépatogastro-Entérologie, Hôpital Beaujon  
[francoise.degos@bjn.ap-hop-paris.fr](mailto:francoise.degos@bjn.ap-hop-paris.fr)

Professeur Pierre-Louis FAGNIEZ ; Service de Chirurgie Générale, Hôpital Henri Mondor  
[pierre-louis.fagniez@hmn.ap-hop-paris.fr](mailto:pierre-louis.fagniez@hmn.ap-hop-paris.fr)

Docteur Edouard FERRAND ; Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Henri Mondor  
[edouard.ferrand@hmn.ap-hop-paris.fr](mailto:edouard.ferrand@hmn.ap-hop-paris.fr)

Docteur Elisabeth FERY LEMONNIER ; DPM AP-HP  
[elisabeth.fery-lemonnier@sap.ap-hop-paris.fr](mailto:elisabeth.fery-lemonnier@sap.ap-hop-paris.fr)

Madame Hélène JANNET ; Service d'oncologie, hôpital Henri Mondor  
[helene.jannet@hmn.ap-hop-paris.fr](mailto:helene.jannet@hmn.ap-hop-paris.fr)

Madame Marie DE HENNEZEL ; Chargée de mission AP-HP  
[mariedehennezel@wanadoo.fr](mailto:mariedehennezel@wanadoo.fr)

Professeur François LEMAIRE ; Service de Réanimation Médicale, Hôpital Henri Mondor  
[francois.lemaire@hmn.ap-hop-paris.fr](mailto:francois.lemaire@hmn.ap-hop-paris.fr)

Madame Annick MACREZ ; Coordinatrice qualité et gestionnaire de risques, Hôpital Bichat  
[annick.macrez@bch.ap-hop-paris.fr](mailto:annick.macrez@bch.ap-hop-paris.fr)

Professeur Dominique PATERON ; Service des Urgences, Hôpital Jean Verdier  
[dominique.pateron@jvr.ap-hop-paris.fr](mailto:dominique.pateron@jvr.ap-hop-paris.fr)

Professeur Pascal PIEDBOIS ; Service d'Oncologie, Hôpital Henri Mondor  
[pascal.piedbois@hmn.ap-hop-paris.fr](mailto:pascal.piedbois@hmn.ap-hop-paris.fr)

Docteur Dominique POISSON ; Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Hôpital Bichat  
[dominique.poisson@bch.ap-hop-paris.fr](mailto:dominique.poisson@bch.ap-hop-paris.fr)

Professeur Louis PUYBASSET ; Département d'Anesthésie réanimation, Hôpital Pitié-Salpêtrière  
[louis.puybasset@psl.ap-hop-paris.fr](mailto:louis.puybasset@psl.ap-hop-paris.fr)

Docteur Emmanuel RAFFOUX ; Service d'Hématologie, Hôpital Saint Louis  
[emmanuel.raffoux@sls.ap-hop-paris.fr](mailto:emmanuel.raffoux@sls.ap-hop-paris.fr)

Professeur Christian RICHARD ; Service de Réanimation Médicale, Hôpital de Bicêtre  
[christian.richard@bct.ap-hop-paris.fr](mailto:christian.richard@bct.ap-hop-paris.fr)

Madame Bernadette SAINT-AURET ; Service de Gériatrie, hôpital Pitié-Salpêtrière

Monsieur Patrick THOMINET ; Equipe Mobile de Soins Palliatifs, hôpital Pitié-Salpêtrière  
[patrickthominet@yahoo.fr](mailto:patrickthominet@yahoo.fr)

Professeur Marc VERNY ; Service de Gériatrie, Hôpital Pitié-Salpêtrière  
[marc.verny@psl.ap-hop-paris.fr](mailto:marc.verny@psl.ap-hop-paris.fr)

### **Annexe 3 : Propositions du groupe CME/AP- HP**

1- En relation avec la gouvernance et la mise en place des pôles le groupe propose que, dans le cadre du **projet médical de pôle**, en particulier clinique, (qui doit au titre de l'article L-6146-6 du code de santé publique prévoir l'organisation générale, les orientations d'activité et les actions à mettre en œuvre pour développer la qualité et l'évaluation des soins), un chapitre soit obligatoirement consacré à la prise en charge du patient en fin de vie. Ce chapitre devra comporter au minimum les rubriques suivantes : information du patient et de sa famille, formation des personnels médicaux et soignants, modalités de prise en charge du patient (lits dédiés) et de sa famille, articulation avec l'activité de soins palliatifs présente sur le site hospitalier, programme d'évaluation des pratiques.

2- Le groupe suggère de faire, au sein de l'AP- HP, à l'initiative de la CME et de la Direction de la Politique Médicale, de l'implication des professionnels de santé (médecins, soignants, personnels administratifs) dans la démarche de soins palliatifs et de prise en charge des malades en fin de vie **un indicateur de la qualité des soins**. La procédure de certification des établissements de santé devra à terme en tenir compte.

3- Le groupe attache une très grande importance à la mise en place au sein des unités de soins d'une **procédure de collégialité d'aide à la décision** d'arrêt ou de limitation des traitements actifs, en regard du texte de la loi du 22 Avril 2005. Il souhaite qu'à partir du décret d'application sur ce thème soit défini par la CME et la Direction de la politique Médicale le cadre précis de cette procédure et que son application soit du ressort des CCM locaux. Cette procédure empreinte de pragmatisme devra impliquer médecins, paramédicaux et proches du patient et tenir compte de l'expérience acquise par les professionnels de santé au plus près du terrain.

4- Le groupe propose que l'AP- HP décide d'un programme de mise en place d'une procédure de recueil auprès des patients et/ou de leur famille tant de leurs **directives anticipées** que de leur choix de la **personne de confiance**. En effet le rôle clef de cette dernière apparaît à nouveau dans la loi du 22 Avril 2005, en dépit du faible impact actuel de la loi du 4 Mars 2002. Ce programme devrait dépasser le cadre du versant des décisions de limitation et arrêt de traitement et se centrer sur les droits légitimes du patient en expliquant tout ce que, tant les directives anticipées que cette personne de confiance, peuvent lui apporter au quotidien.

5- Dans la phase de mise en place de ces différentes propositions le groupe suggère que soit organisée à un échelon à définir (CME, CCM, GHU, Hôpital ?), une **information des personnels hospitaliers** au sujet des implications du texte de loi du 22 Avril 2005 sur l'organisation de la prise en charge des malades en fin de vie. La base de cette sensibilisation des personnels hospitaliers à la démarche palliative qui devra être délivrée systématiquement par une équipe médico- soignante, pourrait reposer sur la synthèse jointe en annexe 1 des conséquences tant pour le malade que pour le médecin de cette nouvelle législation.

6- Le groupe suggère que l'AP-HP remplisse sa mission universitaire et de recherche en proposant, la création **d'unités hospitalières de recherche et d'évaluation dans le domaine du droit du patient et de la fin de vie**. Ces unités, dont les contours précis restent à définir, auront vocation à améliorer et harmoniser les pratiques dans le domaine de l'éthique médicale appliquée au droit des malades et à la fin de vie. Leur mission sera transversale au sein de l'ensemble des services hospitaliers. Il est retenu comme principes, de privilégier impérativement l'articulation médecins-paramédicaux et la notion de responsabilité des équipes en charge. La mise en place et l'évaluation d'indicateurs de qualité et de procédures de réflexion auront pour but de mesurer la prise en compte de l'obstination déraisonnable et le renforcement de la collégialité et de la traçabilité lors du processus décisionnel. Ces unités pourront avoir pour rôle, celui de passerelle pour inciter les services à solliciter des structures ou des personnes ressources présentes dans l'institution. Par exemple, pour ce qui concerne la formation des personnels, elles devront prendre en compte les pratiques appliquées au sein des unités mobiles ou d'hospitalisation de soins palliatifs ainsi que dans différentes spécialités concernées au quotidien par la prise en charge des malades en fin de vie comme la cancérologie et la gériatrie par exemple.