

Commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP

14 novembre 2018

DIRECTION DE L'ORGANISATION
MÉDICALE ET DES RELATIONS
AVEC LES UNIVERSITÉS

3, avenue Victoria
75184 PARIS Cedex 04

DÉPARTEMENT QUALITÉ ET
GESTION DES RISQUES

Responsable :
Christine GUERI

Secrétariat : 01 40 27 32 31
Télécopie : 01 40 27 19 09

christine.gueri@aphp.fr

Mission identitévigilance et éthique
Marie GUERRIER

marie.guerrier@aphp.fr

Présents : Martin HIRSCH, Sophie CROZIER, Christine GUÉRI, Patrick CHANSON, Marie GUERRIER, Christophe TOURNIGAND, Philippe LE ROUX, Yannick AUJARD, Gérard RÉACH, Sophie MOULIAS, Sylvie CRESPIAN, Vianney MOURMAN, Nicolas FOUREUR, Virginie PONELLE, Michaël BESSE, Denis TIXIER, Camille ABOKI, Camille LE RAY, Long PHAM QUANG, Élisabeth GRIMONT ROLLAND, Lisadie FOURNIER, Laurence SARTON, Marc DUPONT, Frédéric WORMS

Excusés : Christophe TOURNIGAND, Barbara ALFANDARI, Céline LEFEVE, Nadia FLEURY, Sadek BELOUCIF, Loïc MORVAN, Marie CITRINI, Marie-France MAMZER, Bénédicte LOMBART, Florence VEBER, Assia BENAÏSSA, Louis PUYBASSET, Pauline MAISANI, Sophie BENTEGEAT, Florence FAVREL-FEUILLADE, Didier SAMUEL, Emmanuel FOURNIER, Michèle JARRAYA, Valérie MESNAGE, Antoine PELISSOLO, Lauren DEMERVILLE, Alice CASAGRANDE

Ordre du jour

- Éthique et soins :
 - Point d'étape sur la feuille de route *Éthique et soins*, Sophie CROZIER
 - Une deuxième enquête nationale sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès en 2019 : l'AP-HP partenaire privilégiée ? Véronique Fournier, présidente du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
 - Retour d'expérience du responsable du groupe de réflexion éthique, Vianney MOURMAN

- Éthique dans les organisations et le management :
 - Projet de semaine de l'éthique à l'AP-HP 2019

- Éthique et soins :
- ✓ Point d'étape sur la feuille de route *Éthique et soins*, Sophie CROZIER (cf. diaporama)

Avant le début de la réunion est projeté le documentaire neo-zélandais *A good death* de Paul Trotman (<http://agooddeath.co.nz/>). Le film porte sur la façon dont sont anticipées les décisions de soin pour un patient, atteint d'une maladie chronique pulmonaire, filmé sur les 3 dernières années de sa vie. Il illustre l'intérêt de la participation des patients à l'anticipation des décisions concernant leur prise en charge.

En France, la loi Claeys-Léonetti est parue il y a 2 ans et demi. Toutefois, la connaissance de cette loi reste à améliorer au sein des équipes. Piloté par la direction des affaires juridiques, un groupe de travail a élaboré un livret et un *flyer* sur la fin de vie. Une journée sur « Fin de vie : que faire quand les familles refusent l'arrêt des soins ? » a été organisée en janvier 2018 à l'HEGP. Des actes de cette journée ont été établis par la direction de la communication. Par ailleurs, la fiche élaborée par Robert-Debré sur les décisions concertées a été présentée lors de la réunion de la CODE de mai 2018.

Pour compléter ces actions, un e-learning a été élaboré par le pôle numérique du CFDC (centre de formation et de développement des compétences), sur la base des supports validés par la direction des affaires juridiques.

Il est décidé que le *e-learning* soit diffusé une fois les questions d'ordre technique réglées.

Par ailleurs, est également décidé de renouveler l'organisation d'une journée axée sur les problématiques posées par la fin de vie, et notamment par la pratique de la sédation profonde et continue prévue dans la loi Claeys-Léonetti. L'organisation de cette journée devra se faire avec le CLUD central ainsi que le collège des soins palliatifs. Il paraît nécessaire que cette nouvelle journée soit également l'occasion de travailler sur la notion d'obstination déraisonnable et de décisions thérapeutiques, en abordant les différentes formes de fin de vie et en intégrant des spécialités variées. La problématique de l'anticipation des décisions thérapeutiques interroge également les organisations et le management, comme l'illustre bien le film diffusé avant la réunion.

En complément du *e-learning*, un projet de cas vignettes (QCM autour de cas cliniques) sur la fin de vie, travaillé avec le bureau de la CODE, va également être diffusé auprès des personnels médicaux. Une phase de test doit être réalisée avant la diffusion élargie.

Il est également proposé que chaque site travaille sur un annuaire des personnes ressources en matière d'éthique. L'objectif est de favoriser la transmission des informations concernant l'éthique auprès de ces personnes, de pouvoir les mobiliser, de les rendre plus visibles et de permettre de créer du lien entre les différentes personnes ressources.

La constitution d'un *share point* accessible à ces personnes ressources pourrait également aider à mieux partager les informations autour de l'éthique.

Enfin, il est prévu qu'une présentation autour de l'expérience patient soit prévue lors d'une prochaine CODE (cf. newsletter de septembre 2018 de la DPUA).

✓ **Une deuxième enquête nationale sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès en 2019 : l'AP-HP partenaire privilégiée ? Véronique Fournier, présidente du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**

Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie présente son projet d'enquête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il s'agit d'identifier et de comptabiliser les sédations profondes et continues jusqu'au décès, de connaître la répartition entre les demandes et les propositions de sédations profondes et continues jusqu'au décès, de collecter des informations sur la mise en œuvre de ces sédations.

L'AP-HP est favorable à la participation de ces sites à cette nouvelle enquête dont les modalités d'organisation devront être précisées avec le bureau de la CODE pour permettre un maximum de retours (maximum 10 services par hôpitaux).

La question du manque de traçabilité actuelle des sédations profondes et continues dans Orbis est soulevée.

Le rôle des unités de soins palliatifs dans la participation à cette enquête est souligné.

✓ **Retour d'expérience du responsable du groupe de réflexion éthique de Lariboisière, Vianney Mourman**

À Lariboisière, le groupe de réflexion éthique s'est mis en place en s'appuyant sur la *check list* de l'espace éthique. Il s'agit d'un lieu de réflexion (et non de décision) pluriprofessionnel (participation de soignants, médecins, membres de la direction, représentants des usagers...), qui permet d'interroger les pratiques du soin. Les thématiques des 2 premières réunions plénières ont respectivement porté sur « la contention » et sur « la nudité, l'intimité et la pudeur ». La semaine de l'éthique a été l'occasion d'organiser des restitutions de ces réunions plénières dans les services, y compris la nuit, qui ont été riches en échanges et ont permis une diffusion élargie de l'information.

○ **Ethique dans les organisations et le management**

✓ **Projet de semaine de l'éthique 2019**

La semaine de l'éthique de 2019 portera sur l'éthique dans les organisations et le management. La date du 3 juin 2019 est retenue pour la journée d'ouverture, qui aura lieu à l'HEGP. La semaine de l'éthique 2019 se déroulera donc du 3 au 7 juin 2019.

Une réunion rassemblant les responsables des comités locaux d'éthique et les directeurs de communication des groupes hospitaliers sera organisée le lundi 21 janvier 2019, de 11h à 12h30.

En mars, aura lieu la journée sur la fin de vie. La date précise reste à définir.

La prochaine réunion de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP aura lieu :

mardi 7 mai 2019
14h30-17h
salle des instances

RELEVÉ DE DECISIONS

1. Éthique et soins

- a. Diffuser le *e-learning* sur la fin de vie après résolution des problèmes techniques. **DAJ/CFDC, pour janv. 19**
- b. Diffusion du cas vignettes sur les décisions anticipées (après phase de test) **Bureau CODE/Département management qualité risques DOMU, phase de test décembre, diffusion janv.-fév. 19**
- c. Fixer la date et organiser la journée sur fin de vie/sédation profonde et continue en mars 2019 **DAJ/Bureau CODE/Département MQR DOMU, déc. 18**
- d. Modalités d'organisation de la deuxième enquête nationale sur la sédation profonde et continue à préciser en lien avec le bureau de la CODE, **centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, déc.-janv.19**

2. Éthique dans les organisations et le management

- a. Date de la semaine de l'éthique 2019 : **du 3 au 7 juin 19**
- b. Journée de lancement à organiser le **lundi 3 juin 2019 ; Bureau de la CODE/Département MQR DOMU, à partir de janv.19**
- c. Journée d'information en présence des responsables des comités locaux d'éthique et des responsables de la communication des GH, **lundi 21 janvier 2019, de 11h à 12h30. Bureau CODE/Département MQR/Direction de la communication**