

Les nouvelles



Numéro 8 - novembre 2007

Rapprochons - nous de ceux qui s'éloignent de la vie

9 rue de l'Indépendance Américaine 78 000 Versailles Tél. / fax : 01 39 49 09 55 - e-mail : aspyvelines@free.fr

Le Mot du Président

Voilà maintenant six mois que j'ai remplacé Elizabeth Turquais à la Présidence de l'association. Elizabeth a bien voulu continuer à faire partie du Bureau et à assurer avec Christine Dupraz la responsabilité du recrutement des bénévoles ce qui permet de continuer à profiter de sa grande expérience, ce dont je lui suis très reconnaissant.

Une nouvelle structure de coordination centrale se met progressivement en place, avec trois coordinateurs centraux au lieu d'un, Jean Louis Guillon, Françoise Gorriquer et Marie Fanny Walckenaer, chargés respectivement des équipes des services cliniques, des équipes des services de gériatrie et des équipes domicile, ceci pour favoriser les échanges entre équipes travaillant dans le même domaine, et ceux entre ces équipes et l'association.

Un premier texte de Manuel des Pratiques d'ASP-Yvelines a été rédigé par le Bureau. Ce document, prioritairement destiné à tous les responsables de l'association, au niveau d'une équipe ou de l'ensemble, ainsi qu'aux nouveaux bénévoles, a pour objet de définir nos valeurs et nos modes de fonctionnement, en capitalisant l'expérience acquise.

A la suite du dépouillement de l'enquête sur la formation, nous avons décidé de lancer des formations ASP-Yvelines, tout en continuant à faire appel aux formations ASP-Fondatrice et UNASP existantes, et ce pour élargir l'offre de formation sur le plan des dates, des lieux et des thèmes, ainsi que sur le plan des participants qui pourraient, dans certains cas, être des soignants ou des membres d'autres associations d'accompagnants bénévoles.

Les droits des malades en fin de vie La loi Leonetti

La loi Leonetti a été votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale en novembre 2004. Mais pour être adoptée, il fallait que la loi soit également votée par le Sénat en termes identiques. Ce fut le cas le 23 avril 2005, non sans difficultés. La loi « 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie » dite « Loi Leonetti » devenait dès lors immédiatement applicable.

Cette loi lève bien des ambiguïtés sur l'arrêt de traitement et sur l'abstention thérapeutique, souvent assimilés à tort à l'euthanasie, alors qu'il s'agit le plus souvent du refus d'une obstination déraisonnable, terme qui a remplacé celui d'acharnement thérapeutique qui apparaît dans notre charte ASP.

Elle permet aussi une réponse adaptée aux situations extrêmes et par là même, constitue un « rempart contre la tentation d'euthanasie * ».

Que dit la loi ?

Nous retenons 5 points essentiels :

► **1. Les actes de traitement ne doivent pas être poursuivis avec une obstination déraisonnable. Ils peuvent même ne pas être entrepris.**

Dans quelles situations ?

Quand ils apparaissent inutiles, disproportionnés, ou quand ils n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.

Mais dans tous les cas le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins appropriés.

Ces soins concernent la prise en charge de la douleur, et l'accompagnement qui définissent les soins palliatifs.

Commentaire : Où commence le déraisonnable ?

▪ **Dans certains cas, la réponse**

est évidente : c'est le cas du coma dépassé qui correspond à une mort cérébrale et où l'apparence de vie tient uniquement aux techniques de réanimation.

Tel est aussi le cas du malade atteint d'un cancer métastasé quand un 1^{er} protocole de chimiothérapie a été inopérant puis un protocole de 2^{ème} ligne, de 3^{ème} ligne... avec des métastases qui se multiplient.

▪ **Par contre, il est des situations beaucoup plus difficiles où c'est a posteriori que l'on peut estimer que l'on était ou non dans une obstination déraisonnable.**

A titre d'exemple, on peut citer deux types de situations.

a) *L'arrêt cardio-respiratoire de durée imprécise.*

Au décours d'une investigation à visée diagnostique, un malade de 75 ans fait un arrêt cardio-respiratoire. Il est entouré de médecins. Personne ne songe à discuter l'indication d'une réanimation immédiate : le cœur repart aussitôt de façon efficace, le fonctionnement rénal se rétablit, mais le cerveau est définitivement atteint et le malade ne sortira pas du coma. La famille accusera les médecins d'acharnement inutile.

A l'inverse, un homme sensiblement du même âge fait une « mort subite » à proximité d'une caserne de pompiers. Il est découvert par un pompier qui débouche sur la rue : massage cardiaque, bouche à bouche, transport sur l'hôpital voisin. On ne sait combien de temps a duré l'arrêt cardiaque. L'état clinique permet de se poser des questions sur l'opportunité d'une tentative de réanimation. Elle est entreprise sans conviction, et au bout de quelques heures la question est à nouveau posée : on décide malgré tout de poursuivre avec l'angoisse de se retrouver dans la même situation que le cas précédent. Le

Les droits des malades en fin de vie

La loi Leonetti

malade s'est réveillé et a vécu encore plusieurs années avec un pacemaker... et une intelligence intacte.

b) *Tumeur maligne où la thérapeutique est apparemment dépassée.*

Ce malade présente une tumeur très maligne avec envahissement cardiaque. Averti du diagnostic le malade ne tient pas à entreprendre une chimiothérapie. Devant l'insistance des médecins il accepte cependant de commencer un traitement : les deux premières cures de chimiothérapie sont très mal tolérées et le malade décide de tout arrêter. Pourtant, la radiologie montrait une certaine régression de la tumeur, mais pour les médecins eux-mêmes il ne s'agissait vraisemblablement que d'un résultat transitoire. Après discussion avec les soignants, avoir pris du recul et d'autres avis, le malade, soutenu par ses parents, ses amis... et sa Foi, reprend le traitement et le mène à son terme. Une récurrence est attendue, d'autant plus qu'il persiste une masse résiduelle au scanner. 20 ans ont passé, cet homme va bien.

Si, comme les médecins le craignaient, le résultat avait été négatif, il est probable, qu'y compris parmi les soignants, des voix se seraient levées pour condamner un acharnement thérapeutique.

► **2. Le médecin doit respecter la volonté du malade quand il peut l'exprimer.**

Il doit respecter la volonté du malade de s'abstenir ou d'arrêter un traitement après l'avoir informé des conséquences de son choix. Le malade peut faire appel à un autre membre du corps médical. Il doit réitérer son choix dans un délai raisonnable.

Commentaire : laisser la maladie évoluer alors que l'on n'a pas tenté est pour le médecin difficile à admettre.

Une solution de compromis peut être envisagée, permettant sur un temps limité, de juger si le malade est ou non répondeur à tel ou tel traitement.

Dans cette affaire, le climat de confiance entre malade et médecin est fondamental. Si l'on prend le temps de voir et de revoir le malade, de lui donner des arguments avec honnêteté,

on a bien des chances d'aboutir à une solution librement consentie. Contrairement à ce que l'on peut penser la réponse la plus fréquente est « C'est vous, docteur, qui savez le mieux. Je vous fais confiance ». Ce n'est pas pour le médecin la situation la plus facile, il préférerait une adhésion plus personnelle.

► **3. Une procédure précise quand le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté.**

Dans ce cas la loi exige que la décision soit prise après une stricte procédure :

- un avis collégial est pris lors d'une réunion de plusieurs soignants ;
- connaissance est prise des directives anticipées datant de moins de 3 ans ;
- une ou plusieurs personnes représentant le malade sont consultées :
 - la personne de confiance désignée par le malade,
 - ou sa famille,
 - à défaut un de ses proches.

L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées.

Mais en définitive, la décision finale revient à l'équipe soignante qui l'inscrit dans le dossier médical.

Commentaire :

Il faut remarquer que les directives anticipées n'ont pas le même poids si elles ont été rédigées 3 ans avant, quand la personne était bien portante ou, au contraire, dans les semaines précédentes quand elle était gravement malade.

De même, les avis des membres de la famille peuvent être contradictoires. Ceci explique que l'avis de l'équipe soignante est prévalent. Alors que lorsque le malade est conscient, c'est son avis qui prévaut.

► **4. L'alimentation artificielle**

L'alimentation naturelle par voie orale fait partie des soins de confort et est poursuivie tant qu'elle est possible.

Par contre, l'alimentation artificielle est considérée comme un traitement et peut donc au même titre poser la question de l'obstination déraisonnable, et la décision répond à la même

logique, avec cependant une préoccupation importante : qu'en sera-t-il du confort du malade ? Il n'est pas question de le laisser mourir de faim ni de soif. En phase terminale, la question de la faim ne se pose guère, la sensation même de faim étant en général abolie. Il en va tout autrement de la soif. Il faut y faire face en faisant des soins de bouche, de lèvres et en assurant leur humidification par des compresses à sucer, des pulvérisations... et en poursuivant une hydratation par une perfusion liquidienne adaptée et prudente.

► **5. Face aux situations extrêmes : la théorie du double effet - le problème de la sédation.**

Que faire quand toutes les thérapeutiques sont en échec, en présence de douleurs incontrôlables, d'un essoufflement asphyxique.

Suivant la théorie du double effet, il est légitime d'envisager un traitement, même s'il peut hâter l'heure de la mort (effet mauvais), si ce traitement est le seul qui puisse soulager le malade (effet bon). L'intention est de soulager le malade, non de donner la mort : on n'est pas dans une attitude euthanasique.

Pour éviter toute ambiguïté, pour apprécier la droiture de l'intention, il faut que les critères suivants soient respectés (S. Rameix) : le médecin engage sa responsabilité, après une concertation collégiale, en respectant le principe de publicité de Kant qui prévoit que tout ce que l'on ne peut pas écrire ou dire en public est répréhensible.

En conclusion, la loi Leonetti représente une avancée considérable dans la mesure où elle permet d'aborder les problèmes difficiles tournant autour de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie avec une méthode conforme à l'éthique. Pour autant, sur le terrain, persistent des situations cliniques compliquées et l'obstination apparemment déraisonnable peut s'avérer salvatrice... Gardons-nous de jugements hâtifs.

Jean KERMAREC

Mai 2007

*Réf. : mémoire de DIU du docteur *Christine Essner - Besançon 2006*

Octobre ... un mois riche en congrès

Les premières semaines d'octobre ont été particulièrement riches en colloques dans le domaine des soins palliatifs. L'ASP Yvelines a pu participer à un certain nombre d'entre eux :

- **La 7^{ème} journée scientifique de la SFFEM** (Société Française et Francophone d'Éthique Médicale), le 4 octobre, sur le thème Médecine et fin de vie, deux ans après la loi,
- Les présentations faites à l'hôpital de Rambouillet dans le cadre de **la journée mondiale des soins palliatifs**, le 5 octobre,
- **La journée sur les Soins Palliatifs dans les EHPAD (Etablissements d'Hospitalisation pour Personnes Agées Dépendantes)** organisée au Sénat par la Maison Médicale Jeanne Garnier et la Fédération de l'Entraide Protestante (qui gère les établissements des Diaconesses), le 8 octobre,
- **Le congrès de l'UNASP** (Union Nationale des ASP) à Avignon les 12 et 13 octobre,
- **La journée nationale des réseaux de santé de Soins Palliatifs** organisée par le groupe de travail Réseaux

de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) au Ministère de la Santé, le 17 octobre.



Notre président en Avignon

Les points communs à tous :

- dans notre monde occidental **on ne parle plus de la mort**, et on cherche même à la cacher, à la faire advenir dans des lieux spécialisés,

- **les soins palliatifs sont mal connus du grand public** et trop souvent aussi des soignants,
- **enfin la Loi Leonetti** qui définit les droits des patients, en particulier en fin de vie, est très peu connue même des médecins.

A propos de cette loi, qui fait l'objet d'un article du Dr Kermarec dans ce journal, voici les remarques de son auteur, Jean Leonetti, commentant la démarche du groupe de travail de 32 députés qui avait eu la charge de faire une proposition de loi à la suite de l'affaire Humbert : « *Au début nous avons tous des certitudes qui ne dépendaient en fait ni de nos idées politiques ni de nos croyances, mais d'une expérience personnelle qui nous avait marqués. Nous avons commencé par nous écouter, et nous avons commencé à perdre nos certitudes. Nous avons ensuite écouté un certain nombre d'experts, et là nous avons complètement perdu ces « certitudes », nous avons mieux compris la complexité des situations et nous avons cherché à établir une loi qui tienne compte de cette complexité.* »

Philippe Blanchet

Le congrès de l'UNASP en Avignon



Avignon 2007. Cadre magnifique, la région d'abord, le palais des Papes ensuite. La participation de l'ASP Yvelines a franchi la dizaine de béné-

voles et membres du bureau, présents pendant les deux journées du congrès. La salle des conclaves, dans son austère beauté, résonne encore des ré-

flexions philosophiques sur les soins palliatifs et l'accompagnement. A Caen le prochain congrès ? Mais en 2008, voyons.

Cahier de transmission de l'équipe de Richaud

Notre équipe s'est constituée il y a environ un an ; à cette époque, nous ne disposions d'aucun local ni aucun lieu pour y ranger quoi que ce soit ! Depuis, nous disposons d'un placard, et pour nous transmettre les informations importantes à se partager (entre nous six) dans le cadre de nos accompagnements, nous avons opté pour un

classier par étage. Sur chaque fiche, on trouve la date d'entrée du patient, le motif de l'accompagnement invoqué par l'infirmière, et un compte-rendu pour chacune de nos visites. Quand cessent les accompagnements, au départ ou au décès du patient, la fiche est rangée à la fin du classier et servira au bilan

de fin d'année.

A côté de ce moyen classique de transmission d'infos, nous utilisons également beaucoup les e-mails ou le téléphone, à chaque fois que l'un de nous le juge utile, cela nous permet ainsi de rester en contact les uns avec les autres.

Notre manuel des pratiques

Le projet de Manuel des Pratiques d'ASP-Yvelines, élaboré par le Bureau, a été diffusé auprès des coordinatrices d'équipe, et de tous ceux qui en ont exprimé le souhait. Un certain nombre d'échanges sur ce document sont prévus avec tous ceux qui veulent bien participer à sa mise au point. L'objectif est d'améliorer ce premier projet à partir des remarques exprimées, puis de faire approuver le document final par le Conseil d'Administration de novembre

2007 et le diffuser ensuite officiellement au sein de l'association et auprès de nos partenaires. Le projet actuel fait une quarantaine de pages dactylographiées. Il comporte les chapitres suivants: éthique, accompagnement, sélection des accompagnants, soutien des accompagnants, gestion des relations avec les soignants, développement de l'esprit des soins palliatifs, et gestion administrative

De nouvelles offres de formation

Pour élargir notre offre de formation, nous avons choisi de faire appel à des formations organisées depuis des années par le Réseau Le Pallium au profit de médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, assistantes sociales, masseurs kinésithérapeutes, psychologues et aide soignantes, et que le Pallium ouvre également aux accompagnants bénévoles ; ces formations se déroulent en semaine dans la région de St Quentin en Yvelines.

Tout d'abord un stage de formation à la pratique de l'écoute dans le cadre de la relation d'aide, animé par Elisabeth Kammerer. C'est un stage de deux fois deux jours, se déroulant à Trappes, et planifié une à deux fois par an. Une session a commencé les jeudi 4 et vendredi 5 octobre 2007 et se terminera les jeudi 5 et vendredi 6 novembre 2007.

Et d'autre part un stage de formation aux soins palliatifs, qui traite de la définition des soins palliatifs, des aspects éthiques, de la douleur et de son traitement, des symptô-

mes de fin de vie, de la psychologie des personnes en fin de vie, de l'accompagnement des proches et du travail en équipe pluridisciplinaire. Une session particulière sera organisée à notre profit les lundi 26 et mardi 27 novembre 2007 dans le Centre Denis Forestier de la MGEN à La Verrière.

L'ASP-Yvelines a également décidé d'organiser par ses propres moyens deux sessions d'une journée, l'une sur l'éthique en mars 2008 et l'autre sur religions et croyances dans le cadre de la relation de soins palliatifs en juin 2008. Le lieu reste à choisir, mais sera très probablement Versailles.

Nous espérons aussi pouvoir proposer en 2008 la participation à une formation à la communication non verbale organisée par JALMALV Yvelines dans l'ouest des Yvelines.

La réflexion se poursuit par ailleurs pour continuer à développer encore notre offre de formation.

La contribution de l'ASP - Yvelines aux formations

L'ASP - Yvelines contribue à de nombreuses actions de formations et d'informations sur les soins palliatifs et de support.

En 2007, ces actions se sont amplifiées et améliorées grâce à notre équipement informatique : micro ordinateur portable, vidéo projecteur, écran, sonorisation. C'est ainsi que l'ASP est intervenue à une journée de sensibilisation à l'hôpital de Meulan, à l'école d'infirmière de Rambouillet, dans des classes du lycée Grandchamp de Versailles-grâce à l'initiative de Marie Claude, à des sessions de formation AFPA de Magnanville et de Buc.



Agenda

La journée de Percy du 1er décembre porte sur la Loi Leonetti. Venez nombreux à cette journée, cette loi est encore mal connue des soignants eux mêmes, et encore moins bien connue du grand public, malgré son importance considérable. On ne peut plus (on ne devrait plus), débattre de fin de vie en ignorant cette loi, tout comme celles qui lui ont précédé, telle que la loi Kouchner de 99 et celle de 2002, avec un important chapitre sur les droits des malades.

Conférence débat à la mairie de Saint Germain en Laye sur le thème de l'importance de la famille dans le soutien aux grands malades et aux personnes âgées en phase critique. Cette conférence débat a pour objectif de montrer que des organisations et des personnes, dans un esprit de solidarité, sont à la disposition des familles lorsqu'elles traversent des phases critiques. Le programme est le suivant :

le soutien familial, une priorité, ses difficultés ;

L'aide aux aidants familiaux dans la complémentarité des intervenants :

- le rôle des soignants ;

- l'apport des bénévoles d'accompagnements à domicile, en relation avec les réseaux de soins de proximité, à l'hôpital et en institution gériatrique.

Hôtel de ville de Saint Germain en Laye, salle multimédia, à partir de 19 heures.

Notre Assemblée Générale de 2008 est prévue le 3 avril au château de Buc, à partir de 18 heures.