

Formation et échanges

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Jeudi

16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



8h45/9h00

Mourir en 2023

Guillaume GRANDAZZI

Maître de conférence en sociologie

UFR Santé, Université de Caen Normandie

Responsable scientifique et éditorial de l'EREN



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

2

Sommaire

1. Les sociétés contemporaines face à la mort 4
2. Quelques chiffres 6
3. Trajectoires de fin de vie 7
4. Mourir de vieillesse : mal mourir ? 8
5. Travaux de l'EREN sur la fin de vie 12



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les sociétés contemporaines face à la mort

- « *Il n'existe pas de société qui accepte la mort comme s'il s'agissait d'une fin normale et naturelle* » (P. Baudry, 2007) : d'où croyances, rites et mythes autour de la mort
- Nombreuses études sur le rapport à la mort dans les années 70 en SHS : sociétés occidentales accusées d'avoir tourné le dos à ces invariants anthropologiques et d'avoir fait du décès un tabou, progressivement effacé de l'espace public
- Historiens (P. Ariès, P. Chaunu), sociologues (E. Morin, N. Elias), anthropologues (G. Gorer, L.-V. Thomas) et philosophes (J. Baudrillard) ont décrit les évolutions de notre rapport à la mort, la perte de sens et le déni ou le refoulement dont elle fait l'objet et décrivent une forme d'exception anthropologique
- Privatisation et intimité de la mort, recul des rites, médicalisation de la fin de vie : dénonciation et interrogations autour du « mal mourir »



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les sociétés contemporaines face à la mort

- Dans les années 80, développement du mouvement associatif (ADMD, JALMALV) et des soins palliatifs : attention portée au « mourir » et aux conditions de la fin de vie plutôt qu'à la mort
- Modélisation des étapes du deuil de soi par E. Kübler-Ross (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation) a contribué à la diffusion d'un idéal du « bien mourir », de la mort apaisée et acceptée : mourir devient un processus psychologique et pas seulement somatique
- Soins palliatifs constituent aujourd'hui la référence en termes d'accompagnement de la fin de vie et de norme du bien mourir
 - Question de la souffrance au centre du travail médical
 - Reconnaissance et valorisation de la subjectivité du malade en fin de vie
- Quête de la « bonne mort » s'incarne aussi dans une revendication d'autonomie pour décider des conditions et du moment de sa mort par l'euthanasie ou le suicide assisté



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Quelques chiffres

- Population française : 58,5 M en 1992 → 67,8 M en 2022 : + 15 %
- PA de 75 ans et plus : 3,7 M en 1992 → 6,7 M en 2022 : + 80 %
- Nombre de décès a augmenté de 15 % dans la même période : 100 000 personnes en plus à accompagner en fin de vie
- Personnes âgées de 75 ans et plus représentent 10 % de la population et près de 70 % des décès
- Maladies cardio-vasculaires et cancers responsables de la moitié des décès
- En 2019, 53 % des Français sont décédés à l'hôpital, 12 % en EHPAD, 23 % à domicile



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de l'Éducation Éthique de Normandie



GROUPE PASTEUR MUTUALITÉ



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Trajectoires de fin de vie

- « Déclin lent »
 - Concerne des personnes très âgées qui n'ont pas de maladie mortelle à brève échéance
 - Commence 8 à 10 ans avant la mort : évolution très lente
 - Fin de la vie *versus* fin de vie : personnes qui meurent de vieillesse
- « Déclin rapide »
 - Mort par cancer après une période de maladie qui peut être longue
 - Phase terminale provoque un déclin rapide
 - Trajectoire la mieux prise en charge par les soins palliatifs
- « Déclin graduel »
 - Correspond à un décès lié à une maladie chronique touchant un organe ou une fonction et qui évolue par épisodes
 - Phase de déclin s'étale sur 2 à 5 ans
 - Décès survient souvent de façon inattendue à l'occasion d'une ultime crise et à l'hôpital

• 20 % / 40 % / 40 % des décès

MURRAY, S. et al., 2005, "Illness trajectories and palliative care", *British Medical Journal*, vol. 330, no 7498, p. 1007-1011



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Mourir de vieillesse : mal mourir ?

- 3 sources possibles de discrimination pour les patients en « déclin lent »
 - Accès plus difficile à des soins palliatifs de qualité
 - Autonomie de la personne concernée moins respectée
 - Risque plus grand de subir une vie qui n'en finit pas et qui perd de son sens

FOURNIER, V., « Mourir de vieillesse augmente-t-il le risque de mal mourir ? », *Socio*, 18, 2023



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Accès moins évident aux soins palliatifs

- Soins palliatifs se sont développés pour accompagner les patients atteints de cancer en fin de vie (80% des lits en USP occupés par des patients atteints de cancer)
 - Pas forcément adaptés à la prise en charge d'une mort s'insinuant plus lentement
 - Pour les patients non cancéreux, notamment ceux qui meurent de vieillesse :
 - Accès aux soins palliatifs plus tardif, moins fréquent
 - Filière de prise en charge moins bien organisée et plus à risque de ruptures
- Causes liées aux patients
 - Vieillesse n'est pas une maladie : pour en mourir, il faut que la médecine « l'autorise »
- Causes liées aux professionnels de santé
 - Les mêmes soignants doivent aider à vivre puis aider à ne pas prolonger la vie inutilement
- Causes liées à l'insuffisance de moyens
 - 100 000 personnes accompagnées par an pour un besoin estimé à 300 000
 - Enjeu d'acculturation des professionnels du grand âge à la démarche palliative



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Autonomie du patient moins respectée

- Dispositif des directives anticipées peu utilisé
- Quand elles existent, tendance des médecins et des proches à ne pas les respecter à la lettre
- Si pas de DA, le doute profite à la vie
- Difficulté pour les personnes très âgées à dire clairement ce qu'elles souhaitent pour leur mort
- Souvent considérées comme « incompetentes » : ambivalence collective face à l'autonomie des personnes âgées considérées comme vulnérables et devant être protégées



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Risque de subir une vie trop longue

- Certaines personnes très âgées gardent une autonomie de pensée et de volonté, sinon fonctionnelle, mais expriment une volonté de mourir, d'en finir avec une vie qui ne fait plus sens
- Pas d'accès possible à l'aide active à mourir, même quand elle existe, car la qualité de vie détériorée en raison de l'âge n'est pas un critère d'éligibilité
- Toutefois, motivation qui commence à être entendue (David Goodall, Jean-Luc Godard...)
- Pas d'accès à la sédation profonde et continue car personnes qui ne sont pas en fin de vie
- Question de la prise en compte de la souffrance existentielle avec les risques de dérives pointés par certains



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Merci pour votre attention

Les travaux de l'EREN sur la fin de vie

EREN
Espace de Réflexion éthique de Normandie

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse
Les directives anticipées :
opportunité ou injonction ?



Rédactrice : Edouard Duchemin
Comité de rédaction : Guillaume Grandazzi, Thierry Grenet, Grégoire Moutel, Mylène Gouriot

Octobre 2019

EREN
Espace de Réflexion éthique de Normandie

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse
Enjeux éthiques de la fin de vie
et du mourir à domicile




Rédactrice : Maud Charvin
Comité de rédaction : Léa Castanon, Nadia Cherchem, Guillaume Grandazzi, Thierry Grenet, Mylène Gouriot et Grégoire Moutel

Janvier 2021

EREN
Espace de Réflexion éthique de Normandie

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse
Euthanasie et suicide
médicalement assisté



Rédactrice : Anaïs Leroux
Comité de rédaction : Léa Castanon, Maud Charvin, Nadia Cherchem, Mylène Gouriot, Guillaume Grandazzi et Grégoire Moutel

Mars 2022



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

gh00/gh15

Fin de vie : les lois en Europe

Gilles RAOUL-CORMEIL

Professeur des Universités en droit privé et sciences criminelles

Faculté de droit, Université de Caen Normandie



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

13

Sommaire

1. Droit français de la fin de vie (France) 15
2. Droit hollandais de la fin de vie (Pays-Bas) 26
3. Droit belge (Belgique) 30
4. Droit suisse (Suisse) 32
5. Bibliographie 34



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

EREN

Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Droit français

Fin de vie



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de Définition - Éthique de Normandie



GROUPE PASTEUR MUTUALITÉ



Avec le soutien de :



Jeudi

16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

15

La fin de vie dans le Code civil français

- **Grand droit de la mort**
- *Code civil, verbis « Mort », « Décès » : une centaine d'occurrences pour délivrer quel message : la mort de la personne physique détermine la fin de la personnalité juridique (C. civ., art. 228 : fin du mariage, C. civ., art. 418 : fin de la mesure de protection juridique, etc.) mais aussi le début d'une phase transitoire (C. civ., art. 720 : ouverture de la succession). Ambivalence du traitement du droit des obligations, celles qui prennent fin et celles qui se transmettent aux héritiers.*
- **Petit droit de la fin de vie**
- *Quelques applications jurisprudentielles : le mariage célébré in extremis momentis vitae (mariage de plein effet, distinct du mariage posthume : C. civ., art. 171).*
- *Libéralités : donation et testament, subordonné à un consentement libre et éclairé (C. civ., art. 414-1)*



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

La fin de vie dans le CSP français

- **Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir à l'accès aux soins palliatifs**
- Contexte. CSP, art. L. 1110-5-1, al. 3 : « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs... »
- **Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (*Loi Kouchner*)**
- Contexte, apports (L. 1111-4), incertitudes
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (*Loi Leonetti*)**
- Contexte, apports (L. 1111-11), incertitudes
- **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie (*Loi Clayes-Leonetti*)**
- Contexte, apports, incertitudes



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les caractères du droit français de la fin de vie

- **Un droit de transposition**
 - *Directives anticipées*
 - *Personne de confiance*
- **Un droit d'exceptions**
 - *Traitement à double effet et sédation profonde*
 - *Procédure collégiale*
 - *Mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne*



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit français de la fin de vie

Premier caractère :

UN DROIT DE TRANSPOSITION

• 1. Directives anticipées

Exposé

- Testament (C. civ., art. 970 s.) et directives anticipées (dit parfois testament de vie)
- Emprunts à la technique testamentaire : une volonté manifestée suivant une forme légale (CSP, art. L. 1111-11)
- Différence tenant à la prise d'effet !
- Différence tenant à la force obligatoire ?

Critiques

- Obstacles juridiques
- Obstacles psychologiques
- Propositions



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

CSP, art. L. 1111-11

Directives anticipées

Loi n°2005-370 du 22 avril **2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n°2016-87 du 2 février **2016** créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie (*Loi Clayes-Leonetti*)

- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.
- A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.
- **Les directives anticipées s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, **sauf** en cas d'**urgence** vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement **inappropriées** ou non conformes à la situation médicale.
- La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.
- Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit [...] les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. [...]
- Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.
- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une **mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne**, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Caractères du droit français de la fin de vie

Premier caractère :

UN DROIT DE TRANSPOSITION

• 2. Personne de confiance

Exposé

- Mandat (C. civ., art. 1984 s.) et personne de confiance (CSP, art. L. 1111-6)
- Emprunts à la technique de la procuration : une désignation contractualisée (*apport de la Loi n°2016-87*)
- Différence tenant à la valeur de la parole de la personne de confiance ? (*apport de la Loi n°2016-87*)

Critiques

- Obstacles d'ordre juridique liés à la double exclusivité
- Obstacles d'ordre psychologique
- Proposition



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

CSP, art. L. 1111-6

Personne de confiance

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (*Loi Kouchner*)

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie (*Loi Clays-Leonetti*)

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. **Elle rend compte de la volonté de la personne.** Son **témoignage** prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par **écrit** et cosignée par la personne désignée. Elle est **révisable** et **révocable** à tout moment.
- Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.
- Dans le cadre du suivi de son patient, le **médecin traitant** s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.
- Lorsqu'une personne fait l'objet d'une **mesure protection juridique avec représentation relative à la personne (cf. C. civ., art. 459, al. 2)**, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit français de la fin de vie

Second caractère :

UN DROIT D'EXCEPTION

• 1. Fait justificatif

Exposé

- **Traitement à double effet**, Loi n°2005-370 (CSP, art. L. 1110-10, al. 3 : « ... un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie »).
- **Sédation profonde**, Loi n°2016-87 (CSP, art. L. 1110-5-3, al. 2 : « ... même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie »).

Critiques

- **Obstacles d'ordre formel** (C. pén. Art. 122-4 : « N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires ». « N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte commandé par l'autorité légitime, sauf si cet acte est manifestement illégal ».)



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit français de la fin de vie

Second caractère :

UN DROIT D'EXCEPTION

- **2. Procédure collégiale**
- **Fondement**
- **Domaine**
- **Réflexion : quels seraient les inconvénients d'une décision collégiale ?**



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de Formation Éthique de Normandie



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit français de la fin de vie

Second caractère :

UN DROIT D'EXCEPTION

- **3. Patient ayant une mesure de protection avec représentation relative à la personne**
- Conditions substantielle et formelle (C. civ., art. 459 al. 2)
- Nature du pouvoir du protecteur (CSP, art. L. 1111-4, al. 7).
- **Réflexion : *quid* de « l'avis de la famille » dans la loi n°2005-370 (CSP, art. L. 1111-13) puis dans la loi n°2016-87 (CSP, art. L. 1111-4, al. 5) ?**
- Cass., 1^e civ., 8 décembre 2016, n°16-20.298, affaire Vincent Lambert



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Droit hollandais

Fin de vie

De la jurisprudence à la loi (Pays-Bas)



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de l'Éthique - École de Normandie



GROUPE PASTEUR MUTUALITÉ



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Droit hollandais de la fin de vie

- **Sources (sélection)**

- BATTEUR, Annick, RAOUL-CORMEIL, Gilles (dir.), *Ethique et conditions de la fin de vie*, éd. Mare et Martin, coll. *Sciences & Droit*, 2016 (32 études, 414 p.)
- BYK, Christian, « La revendication individuelle face à la mort, approche comparatiste des questions posées par l'interruption de traitement, l'euthanasie et l'aide au suicide », *RGDM* 1998, vol. 29, p. 230.
- CHASTANG, Françoise, *La mort choisie pour une raison psychique ou existentielle : de l'autodétermination à la rencontre éthique*, Thèse Univ. Paris Saclay, 2023, p. 53 à 60.
- GALMICHE, Perrine, *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*, Document du Centre National Fin de Vie – Soins Palliatifs, 2021, p. 15 à 24.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit hollandais de la fin de vie

Premier caractère :

**UN DROIT
JURISPRUDENTIEL**

- **Cour suprême des Pays-Bas (*Hoge Raad*)**
- *Affaire Postma, 1971-1973*
- *Affaire Schoonheim, 1984*
- *Arrêt Chabot, 1^{er} juin 1994*
- *Affaire Edward Brongersma, 1998*

Un fait justificatif général de la législation pénale

- **Code pénal hollandais, art. 40 (« force majeure »)**
- Entrée dans le débat de la notion de « souffrance psychique insupportable », cause de l'euthanasie excusée pour une raison existentielle
- Entrée dans le débat de la notion de « vie accomplie » (ou *Voltooid Leven*) – avis défavorable de la Commission Schnabel



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit hollandais de la fin de vie

Second caractère :

UNE LEGISLATION PENALE

Des interdits de la législation pénale

- Code pénal hollandais, art. 287 (« homicide volontaire »)
- Code pénal hollandais, art. 289 (« assassinat »)
- Code pénal hollandais, art. 293 (« homicide sur requête » (rapp. euthanasie)
- Code pénal hollandais, art. 294 (« aide au suicide »)

Une législation pénale médicale

- Loi du 12 avril 2001, entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002
- *Introduction d'un fait justificatif spécial*, le médecin doit **1.** avoir acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchi et constante, **2.** avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont sans perspective d'amélioration et insupportables, **3.** avoir informé le patient de sa situation et de ses perspectives, **4.** être parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution raisonnable n'était envisageable, **5.** avoir consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et donné son avis sur les critères de minutie précédents, **6.** avoir pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Droit belge

Fin de vie

Une journée :



EREN



Espace de Référence - Équipe de Normandie



GROUPE
PASTEUR
MUTUALITÉ



Avec le soutien de :

Jeudi

16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit belge de la fin de vie

Premier caractère :

UNE LEGISLATION MEDICALE

Second caractère :

INTRODUITE PAR UN DEBAT ETHIQUE

Débat éthique

- Comité consultatif de bioéthique national, 12 mai 1997

Une législation refondue après une réflexion large : 3 lois indissociables

- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
- Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Une législation médicale non codifiée

- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie dépénalise ce qu'elle définit comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (**article 2**) en énumérant les causes dans lesquelles cet acte peut être justifié et les manières dont il doit être contrôlé. Cette définition de l'euthanasie est directement reprise de l'avis du Comité consultatif de bioéthique de 1997. La loi est limitée à l'euthanasie, le suicide assisté n'est pas traité dans la loi.



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Droit suisse

Fin de vie

Une journée :



EREN



Espace de Référence des Normes



GROUPE PASTEUR MUTUALITÉ



Organisée conjointement avec :

Avec le soutien de :

Jeudi

16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Caractères du droit suisse de la fin de vie

Premier caractère :

UNE LEGISLATION NON MEDICALE

Second caractère :

UN ACTE DE TOLERANCE

Troisième caractère :
UNE LIBERTE ET NON UN DROIT

(Canton de Vaud, 2012.
– Canton de Neuchâtel, 2014. – Canton de Genève, 2018)

Le suicide dans la législation pénale : de la décriminalisation du suicide à la condamnation stricte du suicide assisté

- **Code pénal 1941 (en vigueur au 1^{er} janv. 1942), art. 115** : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».
- L'assistance au suicide dans un but de compassion et suivant un accompagnement éthique est tolérée par la législation, organisée par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), qui encadre la prescription médicale de barbituriques aux fins de suicide. Pour ne pas trahir son serment, le médecin doit vérifier, avant de les prescrire, 4 conditions. Ces directives datent de 2013 :
1. Le malade est en fin de vie, **2.** Des alternatives ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre », **3.** « le patient est capable de discernement ; son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant ; cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin » ; **4.** « le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même ».



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

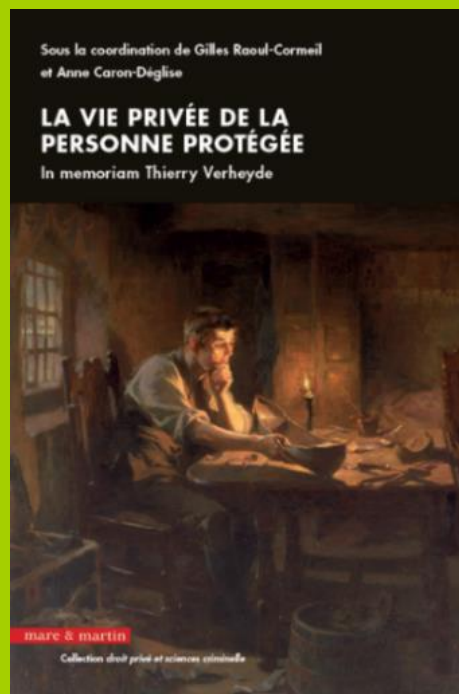
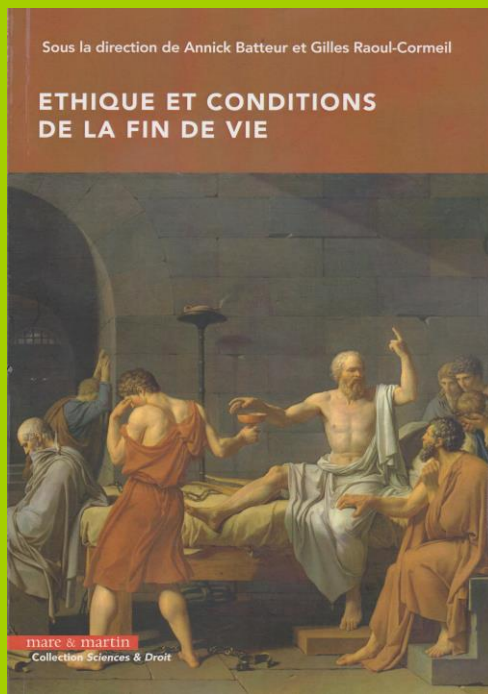
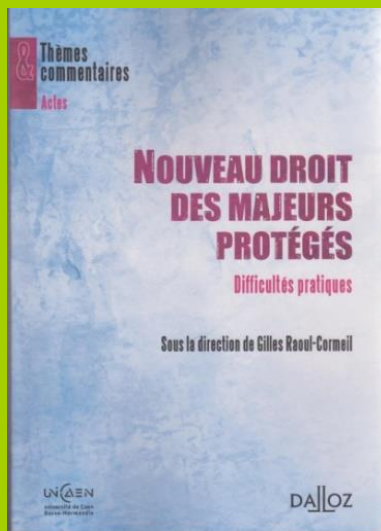


Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Un grand merci de votre attention

Bibliographie indicative de l'intervenant



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

34

9h15/9h30

Difficultés et limites de l'application de la loi actuelle

Synthèse questionnaire en commun

Fabienne GOUABAULT

Présidente URPS infirmiers de Normandie

Claude MAGNANI

Coordonnateur Groupes
qualité Normandie



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

35

Prise en charge de la fin de vie

L'article L1110-9 du code de la santé publique dispose déjà que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Il n'intègre cependant pas l'aide active à mourir (AAM).

Le CESE (conseil économique, social et environnemental) préconise une modification de la loi en ce sens.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Prise en charge de la fin de vie

Le rapport de la commission de mars 2023 souligne des difficultés dans la compréhension et l'application de la loi auprès du personnel soignant médecins et infirmières en particulier

Les médecins des différentes spécialités ne portent pas le même regard sur la SPCJD, la souffrance réfractaire,

Nous avons réalisé un questionnaire sur les connaissances et l'application de la loi auprès du personnel soignant normand (tous les médecins et infirmier(e)s)

150 réponses chez les médecins et 95 chez les infirmières



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Prise en charge de la fin de vie

Des soins palliatifs peuvent être dispensés en médecine de ville (hors HAD)

Les soins sont organisés autour du binôme médecin généraliste et infirmier, avec le concours de l'équipe pluriprofessionnelle de santé de proximité

La SPCJD (sédation profonde et continue jusqu'au décès) à domicile prévue par la loi de 2016 nécessite une disponibilité permanente infirmier/médecin



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Avez-vous une formation en soins palliatifs ?

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

89 %

- Formation DPC
- DU soin palliatif
- Expérience prof service soins palliatifs

MÉDECIN LIBERAL

38 %

- DU soins palliatifs
- Autres



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



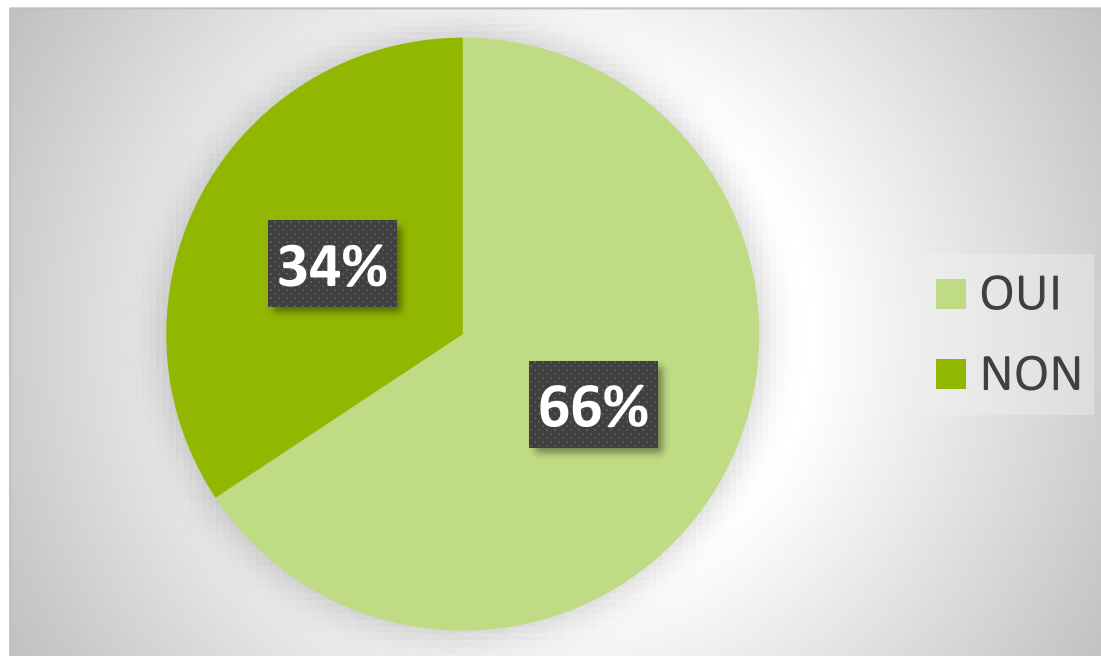
Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

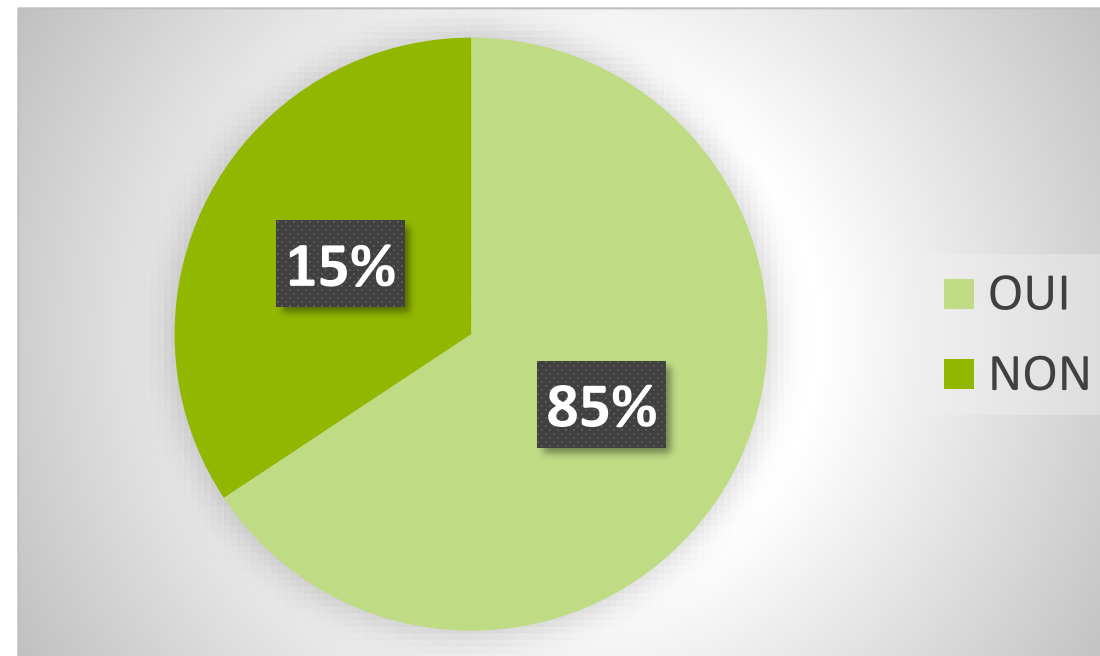
Connaissez-vous le cadre juridique sur la prise en charge de la fin de vie ?

Loi Claeys-Leonetti

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)



MÉDECIN LIBÉRAL



Prise en charge en collaboration avec

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

MÉDECIN LIBÉRAL

| 100% | % de prise en charge | 90% |
|------|-----------------------------|-----|
| 89% | HAD | 89% |
| 86% | Médecin libéral/IDEL | 80% |
| 43% | Service de soins palliatifs | 62% |
| 60% | SSIAD | 55% |
| 40% | EMSP | 58% |
| 26% | ETSP | 6% |
| 60% | Prestataires de service | 9% |

Difficultés dans la prise en charge des patients

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E): dans 89% des cas

MÉDECIN LIBÉRAL: dans 79% des cas

| 1 à 5 :89% | nombre de prise en charge /an | 1 à 5 : 86% |
|------------|-------------------------------|-------------|
| 69% | Coordination | 42% |
| 41% | Manque de temps | 54% |
| 47% | Prescription | 38% |
| 44% | Psychologiques | 21% |
| 37% | Entourage | 22% |
| 12% | Manque d'écoute | 3% |
| 12% | Physique | 0% |



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Connaissez-vous les fiches d'urgences palliatives

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E) oui 26%

MÉDECIN LIBÉRAL: oui 40%

fiche d'urgences palliatives

- apparaît comme un support de discussion autour de la fin de vie.
- est un outil d'anticipation des conduites à tenir en cas de complications.
- un outil de permanence de soins, utile pour une meilleure prise en charge du patient

Fiche URGENCE PALLIATIVE
 Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale
 Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : _____ Statut du rédacteur : _____
 Téléphone : _____ ou tampon : _____
 Fiche rédigée le : _____

PATIENT M. Mme NOM : _____ Prénom : _____
 Rue : _____ Né(e) le : _____
 CP : _____ Ville : _____ Téléphone : _____
 N° SS : _____ Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr _____ Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél : _____
 Médecin hospitalier référent : Dr _____ Tél : _____
 Service hospitalier référent : _____ Tél : _____
 Lit de repli possible² : _____ Tél : _____
 Suivi par HAD : Oui Non NA _____ Tél : _____
 Suivi par EMSP : Oui Non NA _____ Tél : _____
 Suivi par réseau : Oui Non NA _____ Tél : _____

Autres intervenants à domicile : _____
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone _____

Pathologie principale et diagnostics associés : _____

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique : _____

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →) _____

Produits disponibles au domicile : _____
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le _____ Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le _____ Copie dans le DMP
 Personne de confiance _____ Lien : _____ Tél : _____
 Où trouver ces documents ? _____
 Autre personne à prévenir _____ Lien : _____ Tél : _____

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
 nov
 2023
 Stade Michel D'Ornano à Caen

Accompagner la fin de vie
 Réalités, évolutions et collaborations entre professionnels de santé

Déclarations et fiches

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

MÉDECIN LIBÉRAL

| | | |
|--|---|--|
| 26% établissent une déclaration de personne de confiance | Désignation d'une personne de confiance | 84% des médecins interrogent les patients sur la désignation d'une personne de confiance |
| 20% établissent une fiche de directives anticipées | Les directives anticipées | 85% conseillent aux patients de rédiger les directives anticipées |
| Oui dans 41% | Les souhaits de vos patients sont-ils respectés | Oui dans 42% |

Les souhaits de vos patients sont-ils toujours respectés ?

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

MÉDECIN LIBÉRAL

| 59% | Souhaits non respectés : quelles raisons | 58% |
|-----|--|-----|
| 75% | Choix de mourir au domicile ou à l'hôpital | 73% |
| 55% | en raison de la position de l'entourage | 55% |
| 30% | Par manque de coordination | 26% |
| 15% | Sur son choix de soins invasifs ou non | 10% |
| 5% | Sur son choix de réanimation ou non | 2% |
| 5% | Autres | 5% |

Prise en charge de la douleur au domicile

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

MÉDECIN LIBÉRAL

| Oui à 91% | Utilisation des grilles d'évaluation de la douleur | Oui à 65% |
|--------------|--|--------------|
| Non pour 37% | La prise en de la douleur est-elle satisfaisante ? | Non pour 25% |
| RAS | Manque de formation | 76% |
| 37% | Accès difficile à certains médicaments | 26% |
| 62% | Prescription non adaptée | RAS |
| 68% | Manque de prescription | RAS |

Dans le cadre des discussions actuelles , quelle est votre positionnement sur :

| | | |
|------------------|---------------------------------|------------------|
| POUR 47% | Le suicide assisté | POUR 35% |
| SANS OPINION 35% | | SANS OPINION 25% |
| POUR 47% | L'aide active à mourir | POUR 49% |
| SANS OPINION 49% | | SANS OPINION 18% |
| POUR 77% | La sédation profonde à domicile | POUR 89% |
| SANS OPINION 20% | | SANS OPINION 8% |

INFIRMIER(E) LIBÉRAL(E)

MÉDECIN LIBÉRAL



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

CONCLUSIONS

Les réponses des IDEL et des médecins libéraux sont similaires

- Les IDEL sont mieux formées et plus actives pour les directives anticipées
- Les médecins libéraux connaissent mieux le cadre législatif
- Les difficultés de coordination sont les mêmes
- Les souhaits des patients ne sont pas respectés dans 60% des cas; pour les mêmes raisons
- La prise en charge des soins palliatifs est maximale dans la coordination HAD et binôme IDEL/MGL
- Le positionnement dans l'aide active à mourir et le suicide assisté se rejoint



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

9h40/10h40

Ateliers

- Prise en charge de la fin de vie ambulatoire
- (Exclue la fin de vie en EHPAD)



Une journée:



Organisée conjointement avec:



Avec le soutien de:



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

49

11h00/12h20

Regards croisés

- Rôle du MG dans le dispositif de la loi Claeys-Léonetti. Aborder l'idée de la mort
T. RAGINEL
- Accompagnement de fin de vie à domicile
B. REGNAULT, E. BUQUET, W. BERTIN
- La prise en charge collective en EHPAD
A. LIBERT, M. SIMON, M. PONTY
- Les partenaires du médecin généraliste pour l'accompagnement de la vie de fin
L. GERVAIS, B. CARRAUD



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

50

Les déterminants d'un accompagnement de fin de vie en médecine générale

Rôle du MG dans le dispositif de la loi Claeys-Léonetti
Aborder l'idée de la mort

Thibaut RAGINEL: Médecin généraliste



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

51

Liens d'intérêt

- Médecin généraliste (Pôle de Santé de la Grande Delle à Hérouville Saint-Clair)
- Chargé d'enseignements (UFR Santé, Caen) : enseignement sur les Aspects Médico-Légaux et Ethiques
- Conseiller ordinal CDOM14 : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Calvados
- Président de GPM Mutuelle des Médecins du Calvados



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Aborder l'idée de la mort en médecine générale

- A quel moment est-ce le plus facile ou le plus difficile ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

La loi Claeys-Léonetti

- Droits des malades (arrêt des traitements ?)
- Directives anticipées :
 - Quand les rédiger ?
 - Contraignantes ?
- Arrêt des soins / soins palliatifs
- En pratique
 - Personne de confiance
 - Directives anticipées



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les soins palliatifs et la fin de vie

- Quel PROJET de fin de vie ?
- La Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu'au Décès (SPCMJD)
- Les autres demandes :
 - Une aide active à mourir ?
 - Les souffrances psychiques non soulagées ?
- Importance de la décision collégiale
- Construire son réseau de personnes/structures – ressources



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Poser la question : qui et quand ?

- Pour la fin de vie ?
- Pour les directives anticipées ?
- Avoir une personne de confiance ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de Référence - EHPAD de Normandie



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

SOINS PALLIATIFS EN VILLE

« la tâche du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé
...mais procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison
une mort douce et paisible »
Francis Bacon: 1623

Bruno REGNAULT: Médecin généraliste

Estelle BUQUET : Infirmière libérale

Wolfgang BERTIN : Aide-soignant



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

Judi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

58

Au 20ème SIECLE

- Mourir à l'hôpital
- Médicalisation et technicité
- Relations paternalistes
- Gestion de la douleur ?
- D.L.P.
- La mort est ailleurs ...



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Aujourd'hui

- Désir de mourir à domicile
- Développement du matériel
- Prestataires de service
- Amélioration de la pharmacopée
- Apparition des SSIAD, HAD ,
- E.H.P.A.D., soins palliatifs à domicile
- Formation des soignants
- Relation collaborative
- Eviter les hospitalisations



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Ce qui est souhaitable

- Information du patient
- Soulagement de la douleur
- Prioriser le confort du malade
- Soins de support
- S'adapter aux besoins de la personne
- Communication et coordination pluri professionnelle
- Disponibilité +++
- Soutien de l'entourage



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les améliorations

- **Savoir parler de la mort**
- **Savoir arrêter les soins**
- **Décider le moment de la sédation**
- **Souveraineté de la personne**
- **Personne de confiance**
- **Résister à l'entourage**
- **Disponibilité : Week end**
- **Améliorer la formation des personnels soignants**
- **Créer des espaces d'échanges émotionnels**



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les limites

- Le temps d'explication
- Directives anticipées
- Disponibilité du personnel soignant
- L'ultime liberté de l'être
- Le respect de la dignité humaine
- La Loi « article 16 du Code Civil »



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les interdits fondamentaux et l'interdit du meurtre

- Héritage religieux
- Héritage philosophique avec les stoïciens et Kant
- Article 16 du Code Civil
- Article 1 er D.U.D.H.
- Homicide volontaire (Code Pénal)
- Article 2 du C.D.M.
- « Le médecin ... exerce sa mission dans
- le respect de la vie et de la personne humaine »



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Où aller?

« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Comment y aller ?

- Aborder la dimension spirituelle de l'existence humaine
- Proposer une aide active à mourir !
- Qui demande ?
- Suicide assisté ... Mar adentro
- Homicide ... Amour
- Attention à l'évolution du droit ... positif !?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

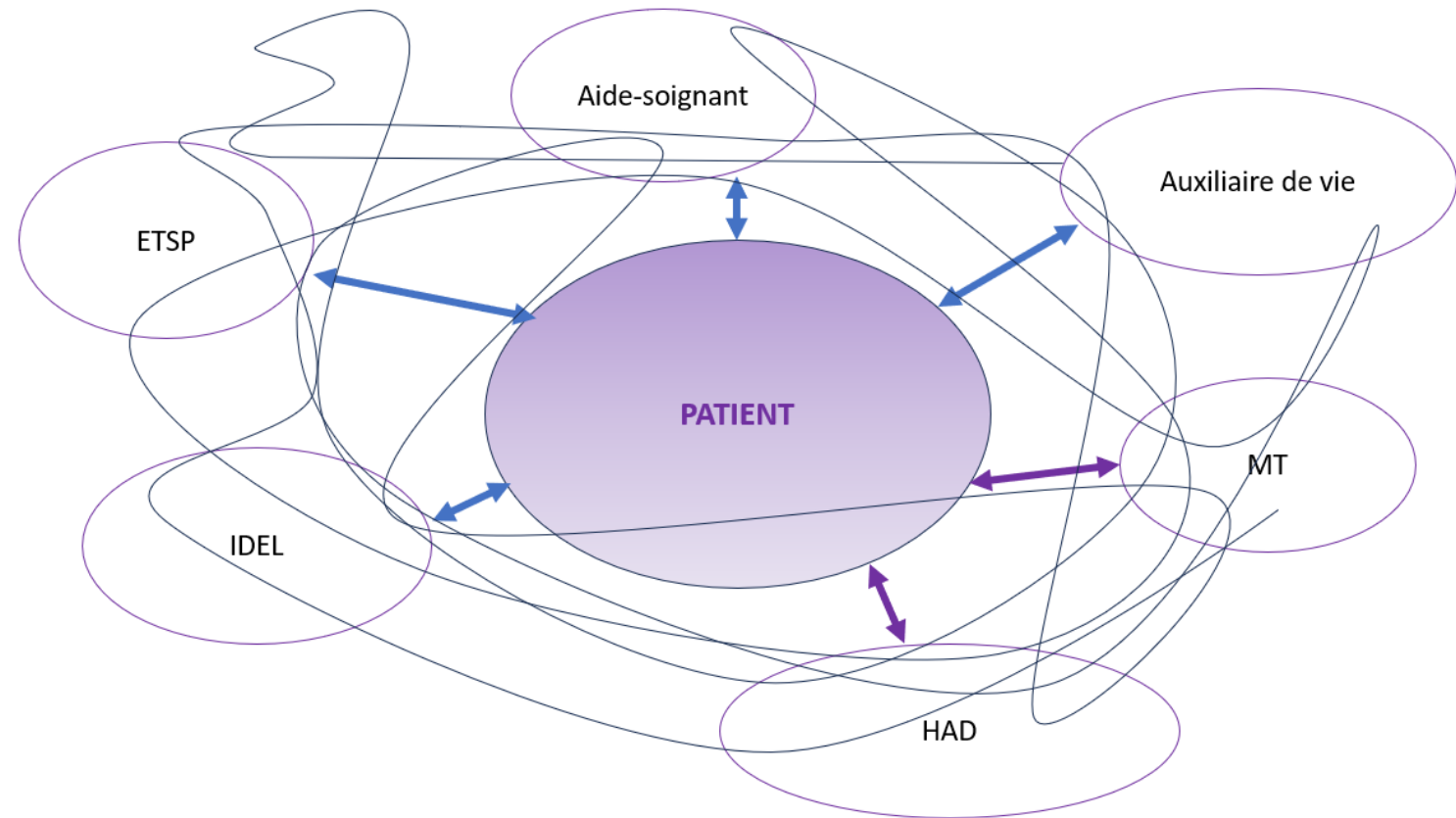
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les forces d'une équipe

- Réactivité
- Petites équipes = références
- Communication entre soignants
- Entraide
- Proximité
- Horaires
- Création de binômes
- Disponibilité



La fin de vie en EHPAD

L'exemple de l'EHPAD Eliane Souriau de Yerville

Marie SIMON - Cadre IDE

Maryse PONTY - Psychologue

Alain LIBERT - Médecin coordonnateur



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

68

L'EHPAD lieu de vie, lieu de fin de vie

- L'entrée souvent par défaut, le consentement difficile à apprécier, le refus se heurte au principe de réalité (impossibilité du maintien au domicile), décision prise parfois par les proches sans information du futur résident.
- L'entrée : rupture avec le passé, moment de fragilité, de sentiment de perte, deuil.
- Dès l'entrée s'engage un lent cheminement du résident vers la fin de sa vie
- L'idée de la mort est omniprésente dans les EHPAD même s'il est parfois difficile d'échanger sur ce sujet avec les résidents. Si la nomination de la personne de confiance est fréquente, l'expression des directives anticipées est rare.
- L'enjeu pour les équipes de l'EHPAD : accompagner la personne dans le respect de son autonomie, de sa dignité et de son projet de vie et d'accompagnement personnalisé.
- Il s'agit aussi, au moment opportun, d'identifier ses dernières demandes, ses souhaits, ses choix et d'y répondre au mieux.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Accompagnement de fin de vie et cadre réglementaire

- **Article 38 du code déontologie**
 - Impose l'accompagnement du mourant jusqu'à ses derniers instants
- **Loi Claes-Léonetti**
 - Information du patient sur son état de santé, prise de décision éclairée, apaisement de la souffrance, refus de l'obstination déraisonnable, nomination d'une personne de confiance et respect des directives anticipées, accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- **Un dispositif mal connu (sondage BVA 2022)**
 - Moins d'un français sur 2 connaît la loi.
 - Moins d'un français sur 5 souhaite en parler avec son médecin.
 - 40% des sondés s'estiment mal informés.
 - Seuls 42% savent définir personne de confiance et directives anticipées.
 - 80% des sondés n'ont pas rédigé de directives anticipées.
 - 55% seulement connaissent la notion de sédation profonde et continue.
- **Information concernant la loi indispensable pour les patients, l'entourage, les équipes de l'établissement**



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Affirmer les droits, respecter les choix de la personne âgée

- Globalement, l'EHPAD représente le dernier lieu de vie des personnes âgées qui entrent en institution.
- Les personnes âgées vont avoir des vécus différents en fonction de leurs propres histoires de vie et de leurs besoins (physiques, psychiques, sociaux et spirituels).
- Les représentations, les questionnements et les non-dits peuvent générer des angoisses car la mort ne peut que se rapprocher. Cette nouvelle réalité est difficile à accepter.
- Il convient d'affirmer les droits des patients et de respecter leurs souhaits :
 - Loi 2002 (renforcer le droit des usagers, l'élargissement des missions de l'action sociale, mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaine médico-social et social et améliorer la planification).
 - Charte des droits et libertés de la personne accueillie, Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.
 - Recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'Organisation Mondiale de la Santé
 - Projet d'établissement.
 - En incluant leurs proches (Code de l'action sociale et des familles).



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

La fin de vie en EHPAD interroge l'éthique

- **L'éthique fait appel aux principes de :**
 - Dignité
 - Sollicitude
 - Fragilité, vulnérabilité
 - Liberté
 - Égalité et équité
 - Justice
 - Autonomie
 - Bienfaisance et de non malfeasance
 - Bienveillance et absence de jugement



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Les fondements éthiques de l'accompagnement de la fin de vie

- Réfléchir et donner un sens à sa pratique : comment faire au mieux ?
- S'adapter à la singularité de chaque situation
- Ecouter, observer, regarder les personnes âgées pour mieux les comprendre, les respecter et les accompagner individuellement
- Être au côté des proches pour leur expliquer et les soutenir
- Accompagner les professionnels dans leurs questionnements, leurs réflexions et leurs pratiques pour que chacun puisse trouver du sens au travail d'équipe
- Adapter l'accompagnement aux besoins de la personne en prenant en compte les champs d'action possibles au sein de son environnement



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

L'accompagnement de fin de vie dans l'EHPAD de Yerville

- **Recueil des souhaits d'accompagnement de la fin de vie du résident au sein de l'établissement :**
 - Comment ?
 - Directives anticipées / Projet d'accompagnement personnalisé / Lors d'échanges formels et informels entre résident, famille et professionnels
 - Quand ?
 - Dès l'inscription et tout au long du séjour
 - Par qui ?
 - Par tous les professionnels intervenant auprès des résidents et de leur famille



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

L'accompagnement de fin de vie dans l'EHPAD de Yerville

- Repérage des résidents présentant une altération de l'état de santé par l'équipe soignante.
- Proposition de temps d'échanges et observation de la douleur physique, de la souffrance morale.
- Evocation de la situation en pluridisciplinarité lors des transmissions et du CODIR.
- Echanges médecin traitant/Medco/IDE/Cadre IDE/Psychologue (décisions collégiales)
- Elaboration d'un plan de soin adapté aux besoins (soins de confort, évaluation de la douleur et de la souffrance, adaptation de l'alimentation et hydratation..) et aux souhaits du résident
- Echanges avec le résident
- Echanges avec la personne de confiance et/ou la famille
- Evaluations quotidiennes de l'évolution de l'état de santé
- Sollicitation des partenaires selon les besoins (HAD, EMSP)
- Accompagnement du résident jusqu'au décès



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

L'accompagnement de fin de vie dans l'EHPAD de Yerville

Après le décès

- Annonce aux proches
- Annonce aux autres résidents
- Proposition d'accompagnement par la psychologue
- Débriefing avec les équipes (analyse de la prise en soins, expression ressenti et émotions)
- Livret de condoléances mis à disposition dans l'établissement et remis à la famille
- Envoi de fleurs lors de l'inhumation



Une journée :



Organisée conjointement avec :



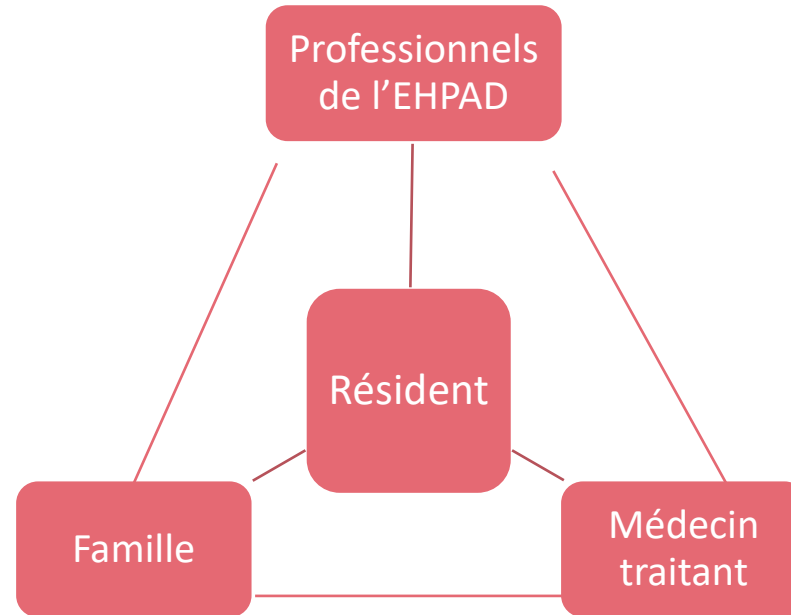
Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

En conclusion



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

En conclusion

- L'accompagnement de fin de vie , une mission essentielle pour les équipes de notre EHPAD
- Le projet d'accompagnement personnalisé, un moyen de pallier l'absence de directives anticipées et d'aborder, entre autres, la problématique de la fin de vie
- Un principe : offrir la possibilité de la fin de vie au sein de l'EHPAD et d'éviter au maximum des hospitalisations inutiles
- Un objectif : offrir aux résidents une fin de vie respectueuse de leurs attentes afin qu'il se sentent humains et objet d'attention en restant acteurs de leur vie jusqu'au dernier instant.
- Une nécessité : le dialogue, dans le respect de la déontologie avec le médecin traitant et le partenariat, quand il est nécessaire, avec les équipes extérieures (HAD/Soins palliatifs).
- C'est dans ces conditions que l'EHPAD, dernier domicile des résidents accueillis devient autre chose qu'un hébergement pour personnes âgées dépendantes.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Accompagnement de fin de vie en médecine générale : les partenaires

HAD DU CÈDRE

EQUIPE TERRITORIALE DE SOINS PALLIATIFS

Ludivine GERVAIS : Médecin HAD, clinique du cèdre

Benoît CARRAUD : médecin coordinateur de soins palliatif, CHU Rouen



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

79

Les équipes ressources en SP de la région

TERRITOIRE DU CALVADOS :

Antenne du Bessin : 02.31.51.13.03 / lelien@axante.org
Antenne du Pré-Bocage : 02.31.71.76.07 / emspd@ch-ab.fr
EMTSP HEROUVILLE SAINT CLAIR : 02.31.46.53.75 / emtspressources@fondation-misericorde.fr

TERRITOIRE DE LA MANCHE :

CH SAINT LO-EMSP : 02.33.06.31.55
CH COUTANCES-EMSP : 02.33.47.41.05
CH PUBLIC DU COTENTIN - EMSP : 02 33 95 70 62
CH AVRANCHES-GRANVILLE - EMSP : 02 33 91 51 70

TERRITOIRE DE L'ORNE :

CH ALENCON-EMSP : 02 33 32 54 92 / emasp@ch-alencon.fr
CH L'AIGLE-EMSP : 02.33.24.99.38
CH FLERS -EMSP: 02.33.62.66.26
CH ARGENTAN-EMSP : 02.33.12.34.51



TERRITOIRE de SEINE MARITIME :

DAC Caux Bray Albâtre : accueil@appui-sante-cba.fr / 02 35 82 69 40
EMTSP Elbeuf/Hôpital Les FEUGRAIS : 02.32.96.39.50 / emts@chi-elbeuf-louviers.fr
DAC seine et mer : contact@dacseineetmer.fr / 02 35 41 60 12
ETSP Rouen Cœur de Seine : 06 28 78 34 85 / etsp@chu-rouen.fr

TERRITOIRE de l'EURE :

EMTSP EVREUX : 02 32 33 89 24 / soins-palliatifs@ch-eureseine.fr
DAC Eure Ouest : 02.32.56.51.18 / contact-pontaudemerrsp27@orange.fr



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

80

L'équipe

- Médecins 0,5 ETP → Dr G. Gaillon-Decreau et Dr B. Carraud
- Infirmière en pratique avancée 1 ETP → L. Eugène
- Infirmiers 2,4 ETP → réparti entre A. Hautot, C. Michel et J. Delesques
- Assistante Sociale 1 ETP → J. Boisson
- Psychologues 0,7 ETP → M. Cailleux
- Secrétaire 0,2 ETP → mutualisé avec URSP et EMSP
- Cadre du service



Une journée :



Organisée conjointement avec :



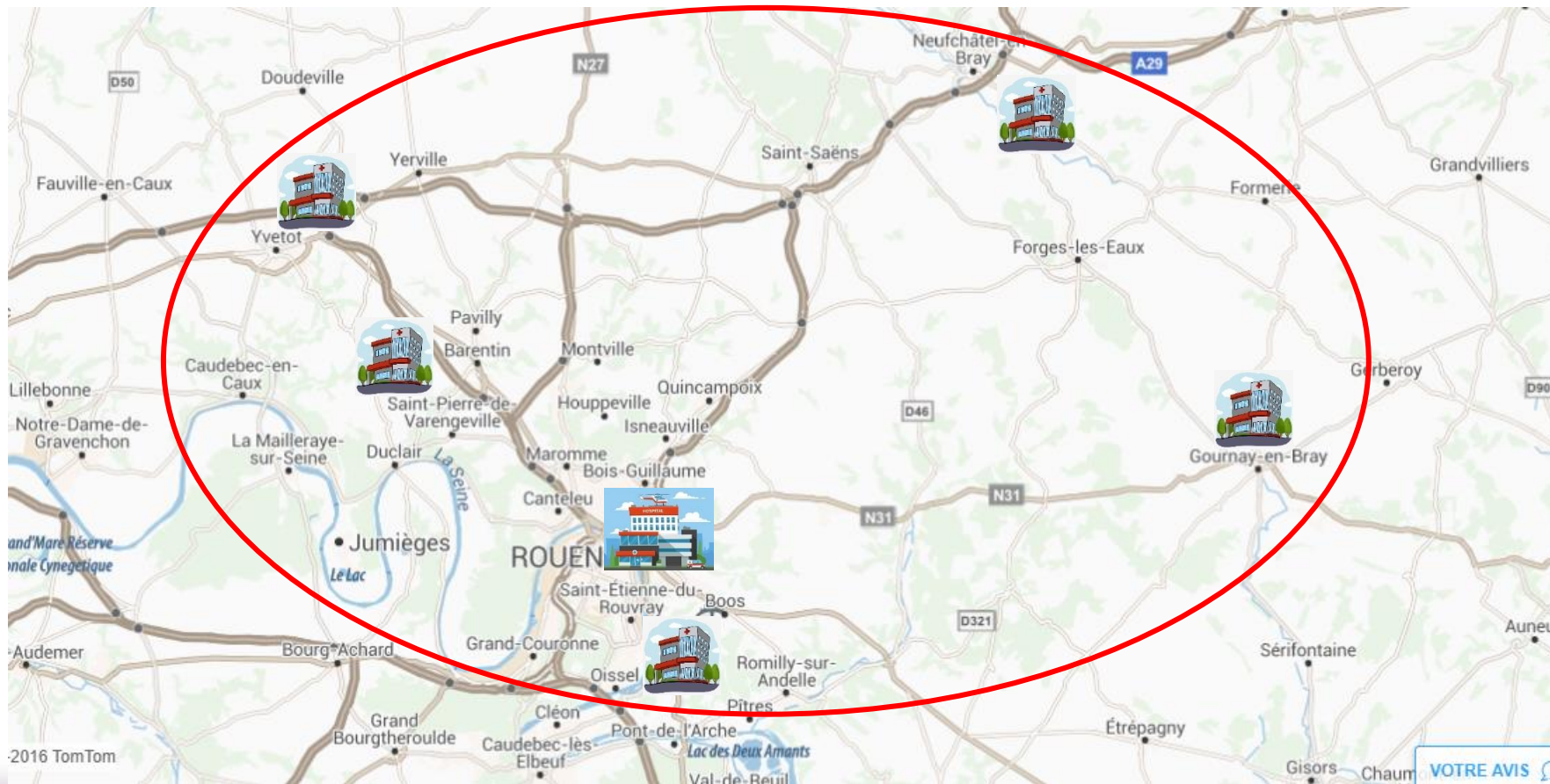
Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Territoire d'intervention



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner
la fin de vie

22/11/2023

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Quelles missions ?



- Evaluation et accompagnement dans une démarche globale



- Avis thérapeutique



- Soutien psychologique patient et proches



- Accompagnement social



- Accompagnement et formation des professionnels



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Schéma de l'offre graduée de soins palliatifs en France – Atlas SP 2023

| GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE | LIEU DE VIE ET DE SOINS | |
|--|--|---|
| | Domicile (prise en charge ambulatoire) | Etablissements de santé avec hébergements |
| <p>Niveau 1</p> <p>Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels</p> | <p>Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)</p> <p>Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*</p> | <p>Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif</p> <p>Lits en MCO, SSR et USLD</p> <p>+/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)</p> |
| <p>Niveau 2</p> <p>Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire</p> | <p>Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*</p> | <p>LISP (en MCO et SSR)</p> <p>+/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)</p> |
| <p>Niveau 3</p> <p>Situation à complexité médico-psycho-sociale forte / instable</p> | <p>Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h</p> | <p>USP (en MCO et SSR)</p> <p>+/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier</p> |

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :






Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Quelques chiffres d'activité au 30/09/2023 (1)

- File active = **412 patients** (dont 325 nouveaux patients) 
- Nombre de demandes = **30 à 40 demandes par mois en moyenne** 
- Durée moyenne de suivi = **65 jours** 
- Age des patients
 - < 60 ans = 12% > suivi de l'entourage ++



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Quelques chiffres d'activité au 30/09/2023 (2)

- Pathologies principales
 - Oncologie 76 %
 - Tumeur digestive 26%
 - Tumeur pulmonaire 20%
 - Insuffisance d'organe 8 %
 - SLA 6,5 %
 - MND, AVC... 4 %
- Motifs de non-admission
 - Décès avant la PEC = 17 % > anticipation des situations ?
- Recours hospitalier
 - CHU (URSP ++)
 - Autres établissements hospitaliers (Yvetot, Barentin, cliniques privées, CRLCC...)



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

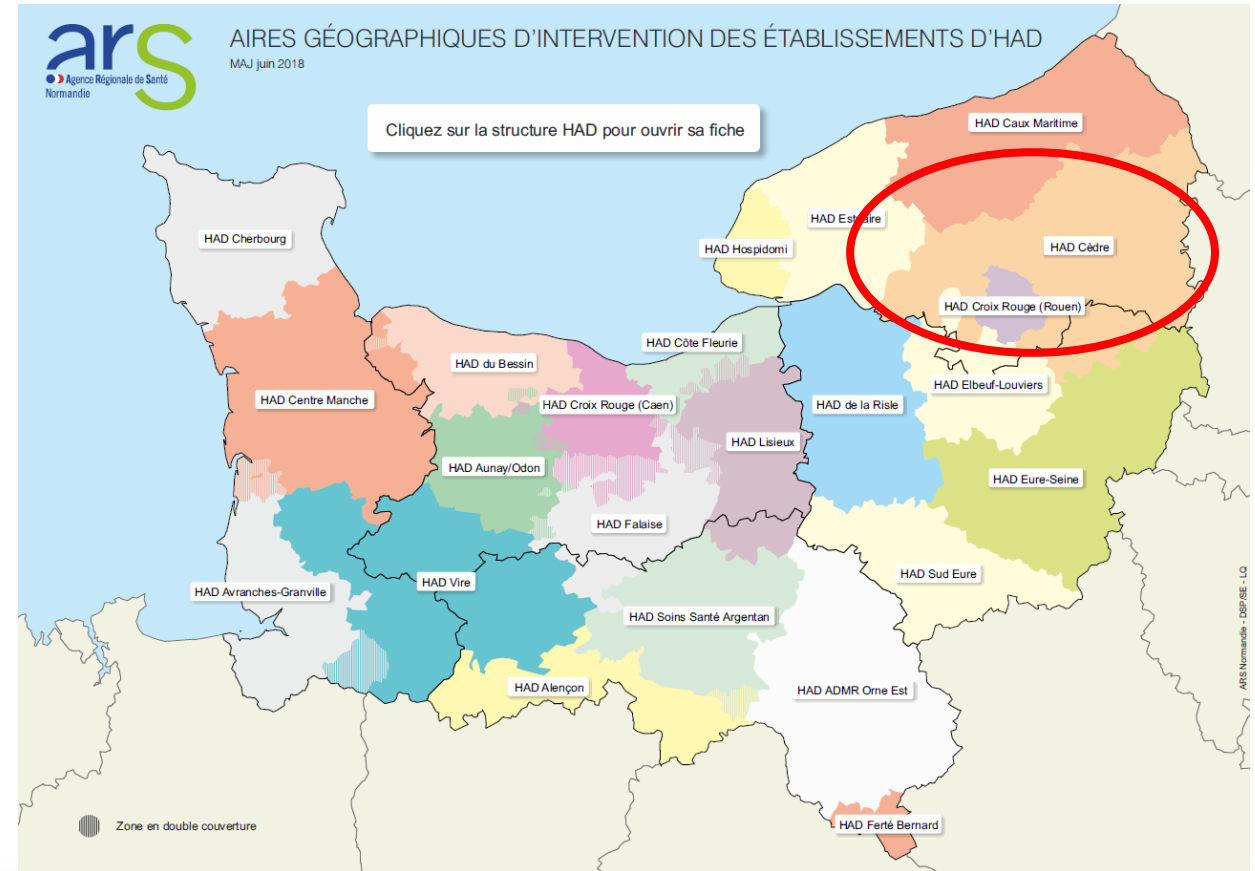


Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Lien avec les HAD

- HAD de la Croix Rouge
- HAD du Cèdre
- HAD de Fécamp
- HAD Caux Maritime
- HAD d'Elbeuf-Louviers



Sommaire : l'HAD

1. Définition
2. Pour qui, comment?
3. Les acteurs d'HAD
4. Modes de prises en charge
5. Présentation HAD du cèdre
6. Présentation évaluations anticipées en EHPAD
7. Cas clinique ETSP/HAD
8. Ce que nous avons appris



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Définition de l'HAD

L'Hospitalisation à domicile (HAD) permet **d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement**. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur **complexité**, leur **durée** et la **fréquence des actes**.

Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

POUR QUI ?



Quel que soit votre âge



Si vous êtes atteint
d'une maladie grave, aiguë
ou chronique



Que vous soyez chez vous,
en Ehpad ou dans
un établissement social
ou médico-social



COMMENT ?



Prescription



Évaluation



**Mise en place
au domicile**



**Réalisation
des soins**

1

par votre médecin
traitant ou
par le médecin
hospitalier

2

de votre état de santé
et de votre domicile
par des professionnels
de l'HAD

3

après accord
de votre médecin
traitant

4

par des professionnels
de santé comme si
vous étiez à l'hôpital

QUELLES GARANTIES ?

24 H / 24
7 J / 7

Continuité
des soins



100 % des soins
sont pris en charge par
l'Assurance Maladie



Charte
du patient
hospitalisé



Qualité/sécurité
certifiées par la Haute
Autorité de Santé



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

HAD du cèdre

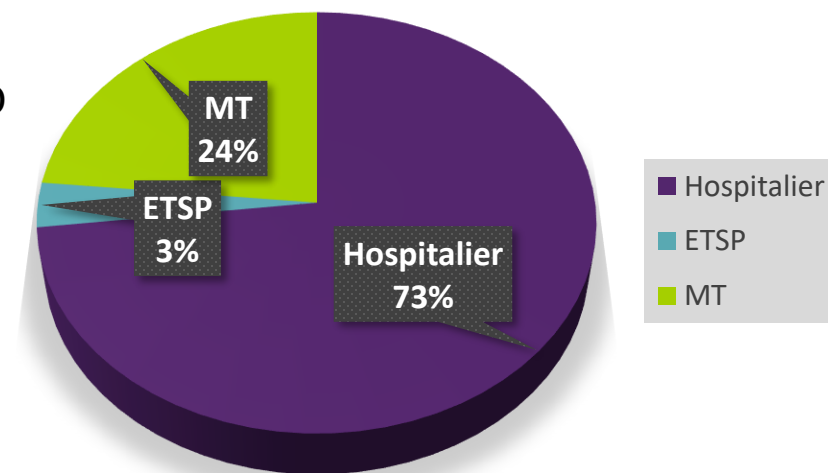
Équipe

- 2 médecins praticiens d'HAD (astreintes en cours de mise en place)
- 1 cadre de santé
- 6 infirmières coordinatrices (astreinte 24h/24, 7j7)
- 1 infirmière de liaison au guichet unique du chu
- 12 aides-soignantes
- Soins de support : psychologue, assistante sociale, socio-esthéticienne, diététicienne, stomathérapeute
- IDEL sont effectrices de soins

En 2022

- 469 patients pris en charge
- 151 patients décédés en HAD

Prescripteurs des prises en charge

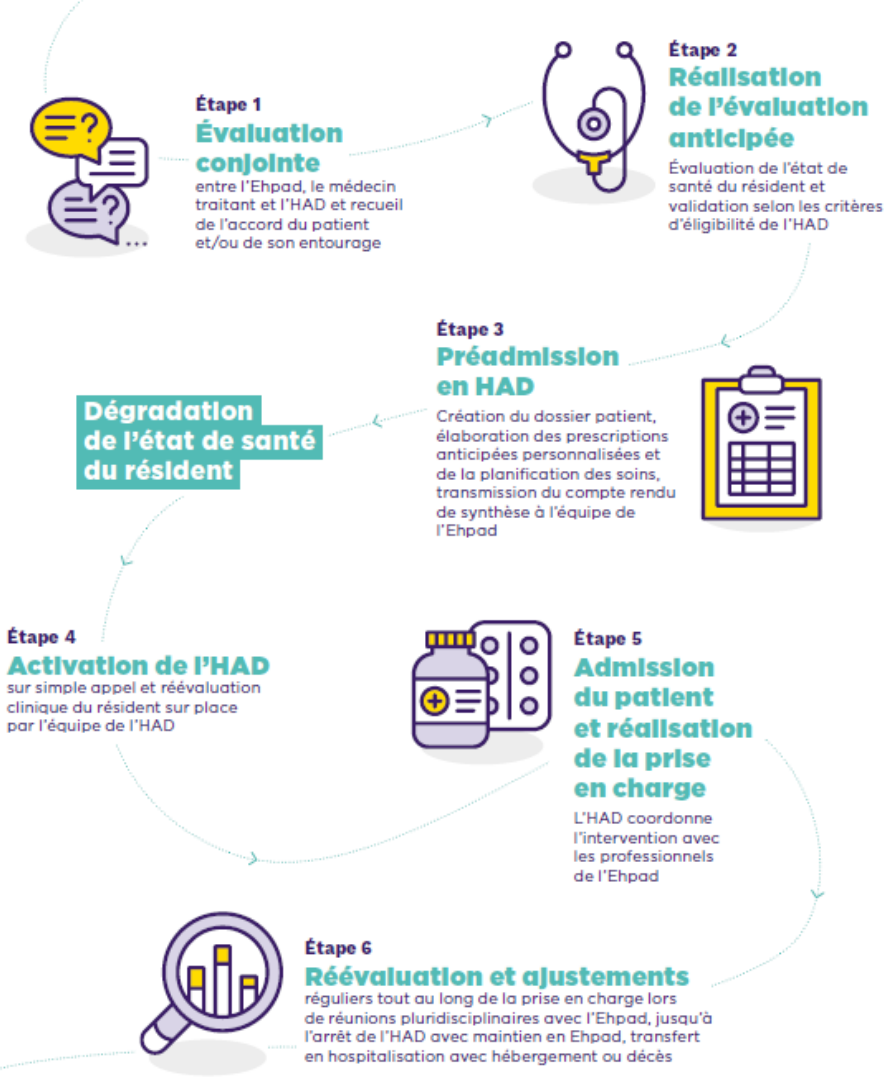


Evaluation anticipées en EHPAD

Réalisée pour des résidents en EHPAD dont l'état de santé est susceptible de se dégrader à courte échéance et qui ont émis le souhait de ne pas être transférés à l'hôpital ou pour lesquels les équipes de soins ont posé le principe d'une limitation de traitement après discussion collégiale. Le dispositif évite des prises en charge trop tardives et les transferts en service d'urgence.

Au Cèdre depuis fin 2022

- 21 dossiers dormants avec 4 EHPADs/21
 - 11 dormants
 - 10 décès
 - 5 avec HAD (PEC 13,5j en moyenne)
 - 5 sans HAD
 - AUCUN RECOURS AU SAU
 - Dormant en moyenne 81 jours



Cas clinique - Mme G.

- 13/04/2023 : Demande d'intervention ETSP auprès de Me G..., âgée de 67ans dans le cadre d'un **cancer du sein négligé métastasé au niveau hépatique** pris en charge depuis mai 2022.
- 2 lignes d'hormonothérapie ont été réalisés; L'arrêt des traitements spécifiques a été annoncé le 06/04 en consultation devant la progression.
- **Motif de la demande:** Douleur Psychique (sentiment d'abandon)
- Perte d'autonomie majeure avec hémiparésie séquellaire droite, réfection du pansement de la plaie cancéreuse tous les 48h.
- 14/04 : appel de la patiente pour programmation de la visite d'inclusion.



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Cas clinique - Mme G.

le 28/04,

Evaluation : Patiente s'exprime peu, Pas de symptôme d'inconfort exprimé.

Peu d'adhésion mais la fille entend les missions d'évaluation et d'anticipation.

Coordination : lien téléphonique avec le SSIAD, le SAAD, les IDEL, le Kiné et le médecin généraliste consulte à domicile régulièrement.

Synthèse de l'inclusion:

- Pas de symptôme d'inconfort ; vigilance sur le risque d'épuisement de l'aidant principale
- Aides et soins en place, évaluation médical et paramédicale régulière
- Refus du soutien psychologique ce jour
- Évaluation dans 1 mois avec coordonnées laissées aux différents intervenants et à la famille



Une journée:



Organisée conjointement avec:



Avec le soutien de:



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Cas clinique - Mme G.

31/05 : ARRET du suivi ETSP suivant souhait du patient et famille – partenaires médicaux informés

28/06 : interpellation du médecin généraliste du fait d'une altération clinique de la patiente avec infection, dégradation de la fonction hépatique avec retentissement sur l'état général. La famille est d'accord pour notre intervention.

03/07, **évaluation à domicile**: progression de la plaie tumorale avec aspect inflammatoire, **douleur** lors de la réfection du pansement, perte d'appétit, **dysphagie**, asthénie, fébricule sous antibiotique.

Souhait d'un accompagnement jusqu'au **décès sur le domicile**.

- Lien avec le médecin généraliste, l'oncologue avec proposition de mise en place d'une **HAD**.



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Cas clinique - Mme G.

Evolution :

09/07 : Persistance de fièvre malgré AUMGENTIN, relais CIPROFLOXACINE.
11/07 : Arrêt ATORVASTINE, début hydratation sous-cutanée G5% 1/L par jour. Début ALPPAZOLAM 0,125mg si angoisse

12/07 :
19/07 : hydr
25/07 :
26/07 :
antal
02/08 : Mme
prin
03/08 :

Le 22/08/2023 à 16:29

Salarié(e):
o OLLIVIER-SOULAS Caroline
(Médecin coordonnateur)



OLLIVIER-SOULAS
Caroline
(Médecin coordonnateur -
salarié(e))
Le 22/08/2023 à 16:30

PAR E-M...
1/cf conseils
impossible.
Le MT a arret
Reevaluation

PROTOCOLE : 3 ATRAUMAN 10X20 CM + CARBOFLEX + MEPILEX OVALE 16X20 CM (3 UNITES) + MEPILEX OVALE 7,5X9,5CM (2 UNITES) + TEGADERM pour renforcer
Agrandissement de la plaie tumorale jusqu'au dos.
Photo envoyée la semaine dernière par l'IDEL, sur ANTHADINE

Mme G décèdera à son domicile le 27/08/2023

12/07 : Suivi psychologique avec Mme Thiam de Mme Garatit en présence de sa fille.

Suivi IDEC (transmission) :
Appel fille à 2h30 pour le décès de Mme.
IDEL et SSIAD prévenus. SSIAD passera qd même demain matin.
Allo 15 pour constater le décès, n'ont pas de médecin sur le secteur. Essai par 116 117 demain matin.

TÉLÉPHONIQUE
Suivi IDEC (transmission) :
Appel IDEL, MME est inconfortable, grimace, s'agite et s'encombre. A fait Lasilix et bolus mida et morphine, 2 bolus en 1h.
Appel Med d'astreinte pour augmenter les PCA.

09/08 : Episodes de confusion.
10/08 : VaD Dr [redacted] : Arrêt TRAMADOL, relais ACUPAN.
15/08 : Début prise ORAMORPH devant douleurs persistantes intenses malgré l'ACUPAN.
16/08 : Saignement à la réfection du pansement malgré les ampoules d'EXACYL lors du soin.
22/08 : VaD du Dr [redacted] : Arrêt prise per os. Pose de PCA de MORPHINE et MIDAZOLAM.
Relais LASILIX et PARACETAMOL SC.
26/08 : Poursuite de dégradation de l'état général avec douleurs, agitation, encombrement bronchique. Augmentation LASILIX et PCA de MORPHINE et MIDAZOLAM. Arrêt G5%.



Une journée :

Organisée conjointement avec :

Avec le soutien de :

Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Ce que nous avons appris

- Complémentarité avec la ville
 - Qui peut évaluer en 1^{er}? > lien avec équipes de soins primaires, avec l'HAD
- Eviter le passage aux urgences
 - Fiche urgence pallia > lien avec le SAMU
 - Lit de repli > lien avec les hôpitaux du territoire
- Maintien au domicile du patient jusqu'au bout : toujours possible ?
 - Travail avec l'HAD
 - Réactivité et expertise des prestataires
 - Nécessité d'anticipation des situations +++
- Support de collégialité
 - avec l'HAD sur les situations très complexes
 - pour les hôpitaux périphériques



14h00/14h35

La prise en charge de la fin de vie peut- elle/doit-elle évoluer ?

Guillaume GRANDAZZI : Maître de conférence en sociologie
UFR Santé, Université de Caen Normandie

Pauline LAUNAY : Sociologue



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Le débat sur l'autorisation d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté a été relancé par une proposition de loi de janvier 2021 « visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France » ayant pour but de modifier la loi précédente, dite « loi Claeys-Léonetti », en « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». L'EREN a souhaité organiser des ateliers ouverts à tous afin de susciter une réflexion citoyenne autour de ce sujet sur le territoire normand et d'en présenter une synthèse restituant ces débats :

- 4 ateliers de septembre 2021 à janvier 2022
- 3 sites : Caen, Rouen et Dieppe
- une soixantaine de participants



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Sommaire

1. Introduction. Constats et enjeux identifiés 102
2. Fin de vie, euthanasie, suicide assisté : de quoi parle-t-on ? 103
3. Regards sur la loi actuelle : consensus et désaccord 104
4. Évaluer (et faire évoluer ?) la loi actuelle 106
5. Légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté : les enjeux d'une hypothèse 107



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Equipe de Prévention - École qui se Normande



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Introduction : constats et enjeux identifiés

- Loi actuelle à la fois insuffisamment connue et difficile à appliquer
 - Manque de moyens (HAD, soins palliatifs)
 - Insuffisance d'information et de formation des professionnels et des patients
 - Augmentation des demandes de fin de vie à domicile
- Des patients qui souhaitent être davantage acteurs de leur fin de vie
 - Jusqu'où respecter l'autonomie du patient en situation de fin de vie ?
- Faut-il faire évoluer la loi pour résoudre des situations très spécifiques ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Fin de vie, euthanasie, suicide assisté : de quoi parle-t-on ?

- Fin de vie
 - Entre définitions légale, médicale, sociale, spirituelle et religieuse, quelle prise en compte de la subjectivité du patient ?
- Euthanasie
 - Des représentations contrastées : mort douce et désirée *versus* acte violent et intolérable
- Suicide médicalement assisté
 - Une alternative à l'euthanasie ou un abandon de la société ?
- L'euthanasie : un soin ou un droit ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Regards sur la loi actuelle : points de consensus

- Améliorer l'accès aux soins palliatifs
 - Diminuer les inégalités territoriales d'accès, que la loi évolue ou non
- Lever le tabou sur la fin de vie pour informer
 - Loi Claeys-Léonetti, directives anticipées, personne de confiance, soins palliatifs, obstination déraisonnable...
- Améliorer l'accompagnement de la fin de vie à domicile
 - Développer les équipes mobiles, former et informer les professionnels comme les proches et les aidants



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Regards sur la loi actuelle : points de désaccord

- Ambivalence des patients
 - L'incertitude quant au réel désir du patient n'autorise pas un acte irréversible
 - Il est possible de lever ces incertitudes par un cheminement et un accompagnement suffisamment long et ainsi d'envisager d'accéder aux demandes d'euthanasie et/ou de SMA
- Légalisation de l'euthanasie : accompagnement ou renoncement de la société ?
 - Possibilité supplémentaire pour des patients, même minoritaires
 - Rupture de la solidarité envers les plus vulnérables et manquement au devoir de protection
- Des demandes qui interrogent les valeurs du soin et les convictions religieuses
 - Entre l'interdit de donner la mort et la volonté de soulager la souffrance, l'intentionnalité de l'acte en question



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Judi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Évaluer (et faire évoluer ?) la loi actuelle

- Nécessité d'un état des lieux
 - Retour d'expérience sur l'application de la loi, sur l'information des soignants et des usagers (directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde et continue)
- 3 axes d'évolution
 - Maintenir la loi actuelle, la faire mieux connaître et appliquer
 - Autoriser des euthanasies d'exception en maintenant le cadre général actuel
 - Légaliser pour répondre à la demande sociale



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Légaliser l'euthanasie et le SMA : les enjeux d'une hypothèse

➤ Retour d'expérience sur les ateliers

- Meilleure compréhension des enjeux du sujet
 - Cadre légal
 - Arguments liés aux différentes positions
 - Nouvelle proposition de loi
- Pas de changement radical des opinions mais des opinions plus nuancées qui prennent en compte la complexité des enjeux



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

- Pour qui ?

- Les personnes capables d'en faire la demande ?
- Quid des mineurs et des majeurs protégés ?
- Quid des personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme ?
- Quid des directives anticipées et de la personne de confiance ?

- Par qui ?

- Le prescripteur : nécessairement un médecin
- L'effecteur : un soignant ou un non-soignant ? Au choix du patient ?
- Une pratique intégrée aux soins palliatifs ou non ?
- Nécessité d'une procédure collégiale
- Quelle échelle territoriale pour une instance de suivi, de contrôle et d'évaluation pour garantir une bonne régulation des pratiques ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

- Où ?

- Hôpital, domicile, établissements spécialisés ou associations agréées ?
- Se donner les moyens de respecter les choix des patients

- Avec qui ?

- Le patient doit rester au centre et c'est sa décision qui fait foi
- Associer la famille et les proches quand c'est possible et souhaité par le patient
- Quels autres acteurs associer à l'accompagnement du patient à cette décision ?
- Nécessité d'un cheminement qui assure d'une décision éclairée
- Quelle place pour les directives anticipées et la personne de confiance dans la prise en compte de la dernière expression de sa volonté ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Légaliser l'euthanasie et le SMA : les enjeux d'une hypothèse

➤ La position du CCNE (Avis n° 139 – septembre 2022)

- Un constat : une évolution positive du droit, mais des limites
 - Un décalage entre la loi et son application
 - Un cadre juridique actuel insuffisant pour les personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme
- Une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir
 - Une assistance légale au suicide : pour les personnes majeures et autonomes avec une trace écrite et argumentée, certifiée par une procédure collégiale
 - Un dissensus : une exception d'accès à l'euthanasie pour les personnes non aptes physiquement au suicide au nom de l'égalité des droits ?
 - Une clause de conscience pour les professionnels de santé, avec l'obligation d'orienter le patient vers un autre professionnel



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Légaliser l'euthanasie et le SMA : les enjeux d'une hypothèse

➤ La position du CCNE (Avis n° 139 – septembre 2022)

- L'affirmation du besoin d'un renforcement des mesures et moyens de santé publique dans le domaine des soins palliatifs en vue de :
 - Soutenir l'expression anticipée de la volonté des patients
 - Favoriser le caractère interprofessionnel de la collégialité
 - Élargir la sédation profonde et continue au-delà des unités spécialisées
- et de la nécessité d'un débat national



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Légaliser l'euthanasie et le SMA : les enjeux d'une hypothèse

➤ Les conclusions de la conférence citoyenne

- Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées
- Renforcer l'accompagnement de la fin de vie
 - Respecter le choix et la volonté du patients
 - Renforcer l'accès, les budgets et la formation des soins palliatifs
- Une majorité (76 %) favorable à l'ouverture d'une aide active à mourir :
 - une expression de la demande libre, éclairée et révocable (avec une évaluation du discernement)
 - Un accompagnement médical et psychologique complet
 - Une validation collégiale et pluridisciplinaire à l'entrée dans le parcours de l'aide active à mourir
 - Une réalisation de l'acte encadrée par le corps médical



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

Légaliser l'euthanasie et le SMA : les enjeux d'une hypothèse

➤ La loi à venir...

- Le soutien au développement des soins palliatifs
- Vers une aide active à mourir : euthanasie ou suicide assisté ?
 - Pour les personnes conscientes, majeures et autonomes avec une demande réitérée
 - Avec une dérogation pour les patients dans l'incapacité d'exprimer leur volonté via les directives anticipées?
 - Avec une clause de conscience pour les professionnels de santé ?



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

14h45/15h45

Ateliers

- Demande d'aide active à mourir par un patient en fin de vie.
- Réflexion sur les questions qui se posent aux IDE et aux MG dans cette situation



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de l'Éthique - École de Normandie



GROUPE
PASTEUR
MUTUALITÉ



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

114

16h00/17h45

Table ronde

- Représentant ADMD et France Assos Santé – **M. Yves GRÉGOIRE**
- Médecin et diacre – **Dr Jean-François POUGET-ABADI**
- Représentation IDE (URPS IDE) – **Mme Virginie HARIVEL**
- Représentant du CDOM 14 - **Dr DEMONTROND**
- Représentant soins palliatifs - **Pr Cyril GUILLAUMÉ**
- JALMALV Calvados – **Mme Anne FROIDEVAUX**



Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023
Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

**Accompagner
la fin de vie**
Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

115

17h45/18h00

Conclusion

Professeur Grégoire MOUTEL



Une journée :



Organisée conjointement avec :

EREN



Espace de l'Éducation Éticaire de Normandie



GROUPE PASTEUR MUTUALITÉ



Avec le soutien de :



Jeudi
16
nov
2023

Stade
Michel
D'Ornano
à Caen

Accompagner la fin de vie

Réalités, évolutions et collaborations
entre professionnels de santé

116



odpcgq.org



12 rue du 11 Novembre - 14 000 CAEN



07 67 76 89 63



contact@odpcgq.org

Une journée :



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

