

des Nouvelles du Réseau



Ensemble

Le bulletin de liaison du Réseau Ensemble - n° 11 - août 2009

éditorial

Réseau de cancérologie Paris Sud et Ouest, un nouveau projet :

le suivi conjoint ville-hôpital des personnes atteintes de cancer et traitées par voie orale

Le réseau s'adresse aux patients demeurant dans les 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 13, 14, 15 et 16èmes arrondissements. Il regroupe 21 établissements de santé dont 2 HAD, des SSIAD, les Accueils Cancer de la Ville de Paris, des services sociaux et les professionnels libéraux au travers des réseaux de proximité (dont le réseau Ensemble pour les 5, 6, 13 et 14èmes arrondissements).

L'action associera médecins, infirmières, pharmaciens de ville et professionnels de l'hôpital. Seront concernés les traitements par voie orale disponibles en ville (chimiothérapies « classiques » et thérapeutiques ciblées).

Cette action vise à sécuriser le traitement par voie orale des patients **en impliquant concrètement les professionnels de ville en lien étroit avec les professionnels de l'hôpital.**

Elle s'inscrit dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique.

Pour toute information contacter la coordinatrice du réseau de cancérologie :
Grâce NKUNDA tél : 01 42 17 04 52 ;
mèl : grace.nkunda@gmail.com

Le réseau Ensemble recherche des médecins pour renforcer son équipe :

☐ Un médecin coordonnateur à mi-temps pour son activité de soins palliatifs avec :

- une expérience et/ou un diplôme en soins palliatifs
- une bonne connaissance du domicile souhaitée
- une aptitude au travail en équipe

☐ Un médecin coordonnateur à mi-temps pour son activité de cancérologie avec :

- une expérience et/ou un diplôme en cancérologie
- une bonne connaissance du domicile souhaitée
- une aptitude au travail en équipe

Merci de nous adresser votre CV ainsi qu'une lettre de motivation au :

Réseau Ensemble
35 rue Vergniaud
75013 PARIS
Tel: 01 42 17 05 73
mail@reseau-ensemble.org



Loi Léonetti et le droit au « laisser mourir »

La Loi Léonetti instaure un droit au « laisser mourir » qui devait permettre une meilleure prise en charge des patients en fin de vie tout en diminuant le risque judiciaire des médecins (limitant ou arrêtant une thérapie devenue inutile).

Paradoxalement, l'adoption à l'unanimité de cette loi a pu jouer en sa défaveur. En effet, le député Léonetti, cardiologue et rapporteur de la loi, le reconnaît : du fait de ce consensus, la diffusion paraissait superflue. En réalité, son application est restée partiellement limitée et la loi fut mal comprise.

Les exemples ne manquent pas. La douloureuse affaire de C.Sébire souhaitant une assistance au suicide a relancé le débat sur la pertinence elle-même de la loi. S'en sont suivis les exemples médiatisés d'H.Pierra et P.Koffel décédés après plusieurs jours d'agonie sans prise en charge suffisante des symptômes de fin de vie.

En réalité, une confusion se glisse entre ces exemples.

D'une part la demande de C.Sébire n'entre pas dans le champ d'application de la loi, qui distingue le « faire mourir » du « laisser mourir », et n'admet que la seconde hypothèse. Tel est le sens de la réponse que lui a formulé le député Léonetti qui reconnaît que le suicide est un Droit-Liberté, mais en rien un Droit-Créance. La société ne lui doit pas une aide active à la mort.

D'autre part les exemples de H.Pierra et P.Koffel sont révélateurs d'une mauvaise application des textes. « Laisser mourir » ne signifie en aucun cas l'abandon du patient, mais un changement concerté dans sa prise en charge, privilégier sa qualité de vie à sa durée de vie hypothétiquement artificielle. Ce changement d'accompagnement doit se réaliser par le biais d'une procédure collégiale ôtant la charge émotionnelle pouvant reposer sur un seul médecin (in fine décideur).

Dépassionnons le débat, ne gâchons pas cette avancée accomplie pour le droit des malades en fin de vie par des amalgames figeant la réflexion.

■ Maître HOUDART, avocat au barreau de Paris
Marine JACQUET, étudiante en Master 1 à l'université de Toulouse

La loi Léonetti en ville

Ce qu'il faut en retenir

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, mal connue des professionnels de santé et du grand public, est pourtant capitale.

Elle renforce le droit des malades et donne un cadre légal pour faire face aux situations de fin de vie tout en réaffirmant l'interdiction d'euthanasie.

- Les médecins ont le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne malade et si ces actes

entraînent une prolongation artificielle de la vie.

- Lorsqu'un un malade conscient refuse un traitement, le médecin doit respecter sa volonté ; après l'avoir informé des conséquences de ce refus et il doit lui dispenser des soins palliatifs adaptés.

- En ce qui concerne l'arrêt de traitement d'un patient inconscient, la décision doit être collégiale et doit tenir compte de l'avis de la personne de confiance si elle a été désignée et des directives anticipées si elles ont été rédigées.

- Enfin, le médecin peut utiliser des traitements dont l'intention est de soulager la souffrance quand bien même ils risquent d'abrégier la vie de son patient.

Dans tous les cas, les professionnels de santé doivent tout mettre en œuvre pour sauvegarder la dignité de la personne malade en assurant des soins continus et adaptés.

■ **Corinne Archambeaud,**
Infirmière coordinatrice, Réseau Ensemble

Pour une meilleure application de la loi

A la suite de la médiatisation de l'affaire C.Sébire, des questions se sont posées sur la pertinence de cette loi.

Le premier ministre confia alors à M. Jean Léonetti le soin d'en évaluer l'application et d'envisager des axes d'amélioration.

La commission parlementaire a rendu ses conclusions en décembre 2008. Aucune voix ne s'est élevée pour remettre en cause la loi et la commission a réaffirmé l'interdiction d'euthanasie. Elle préconise néanmoins de mieux prendre en compte les intérêts et les droits des malades

en fin de vie. A cet effet, elle a rédigé plusieurs propositions :

- Mieux faire connaître la loi aussi bien du public que des professionnels de santé

- Renforcer les droits des malades d'une part en élargissant au patient le droit au recours à la procédure collégiale par l'intermédiaire de la personne de confiance et des directives anticipées, d'autre part en faisant appel à des médecins référents en soins palliatifs dans les cas litigieux ou les plus complexes.

- Créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour indemniser les proches qui accompagnent un malade à domicile.¹

- Mieux former les médecins à l'éthique et aux soins palliatifs.

- Préciser, dans le code de déontologie médicale, les modalités des traitements à visée sédatrice qui doivent accompagner les arrêts de traitement de survie.²

Puissent ces recommandations donner un souffle nouveau à la loi Léonetti.

■ **Dr Raphaëlle Marquis**
Médecin coordonnateur, Réseau Ensemble

Rôle des professionnels de ville

Le médecin généraliste, fort d'une relation de confiance instaurée avec son patient, reste le plus à même d'appréhender les besoins et les souhaits de ce dernier. Sa bonne connaissance du contexte social, culturel, psychologique et familial fait de lui l'interlocuteur privilégié de son patient. A ce titre, il peut être amené à lui expliquer l'objet et l'enjeu de la personne de confiance et des directives anticipées, l'aider à rédiger ces documents et les conserver dans son dossier médical.

Si son patient devient inconscient, il doit solliciter la procédure collégiale pour une éventuelle décision d'arrêt ou de limitation de traitement, sachant que l'équipe de coordination du réseau peut

l'aider à organiser cette réunion et qu'il peut solliciter le médecin coordonnateur pour donner un deuxième avis.

La question de l'opportunité d'une sédation est complexe, délicate à aborder car sujette à interprétations et à confusion compte tenu de l'ambivalence des uns et des autres: sachons utiliser des mots simples pour la nommer (« faire dormir »), tout en réaffirmant l'interdiction d'euthanasie (« faire mourir »).

Accompagner à la maison un patient en phase palliative de sa maladie requiert de la part des professionnels concernés une disponibilité et un engagement importants.

L'équipe de coordination soutient et aide ces professionnels, dans le respect du projet thérapeutique du malade mais aussi dans le respect de la loi. Elle est aussi à l'écoute des souhaits du patient concernant sa fin de vie, l'informe si besoin sur ses droits et l'aide s'il le souhaite dans certaines démarches.

Cependant, il ne s'agit pas d'évoquer systématiquement la loi ni d'inciter tous les patients à rédiger des directives anticipées ou à nommer une personne de confiance: tout est question de mesure et de discernement.

■ **Corinne Archambeaud**
Infirmière coordinatrice, Réseau Ensemble

¹ Texte actuellement en 2ème lecture au sénat ² Article 37 du code de déontologie médicale : <http://www.conseilnational.medecin.fr/?url=deonto/article.php&offset=5xs>

La personne de confiance

- Qui peut la désigner?

Toute personne majeure, sauf les personnes sous tutelle.

- Qui peut être désigné ?

«Un parent, un proche, le médecin traitant ou toute autre personne». Une seule personne peut être désignée: toute désignation ultérieure annule et remplace la précédente.

- Comment la désigner?

Par un écrit daté et signé et dont la trace pourra être conservée. Cette désignation est valable de manière illimitée et révocable à tout moment. Pendant une hospitalisation, elle n'est valable que pendant le séjour sauf disposition expresse du patient.

- Quel est son rôle ?

Quand le patient est lucide, elle l'assiste

et l'accompagne et peut assister aux entretiens médicaux.

Quand le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, le médecin consultera obligatoirement la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches sauf urgence ou impossibilité. En cas de désaccord, c'est en dernier ressort au médecin qu'appartient la décision.

Les directives anticipées

Selon l'article 1111-11 du code de la santé publique, toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

- A quoi servent-elles?

Lorsqu'une personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, les directives anticipées permettent au médecin de connaître ses souhaits concernant notamment la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours.

- Qui peut les rédiger?

Toute personne majeure, en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de sa rédaction.

Pour conclure, si le médecin conserve son libre arbitre, il est néanmoins soumis à l'obligation de rechercher la volonté et le consentement du patient : la personne de confiance et les directives anticipées garantissent au patient d'être entendu quel que soit son état.

Ainsi, il est possible d'annexer aux directives anticipées un certificat médical attestant que l'auteur du document est bien en état d'exprimer sa volonté et qu'il a reçu les informations appropriées.

- Comment les rédiger ?

Les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées et la personne concernée doit être clairement identifiée (nom, prénom, date et lieu de naissance). Si la personne est dans l'incapacité d'écrire et de signer ces directives, il est possible de demander à deux témoins (dont la personne de confiance si elle est désignée) d'attester que les directives correspondent bien aux volontés de la personne. Ces directives sont modifiables et révocables à tout moment.

- Quelle est leur durée de validité ?

Il est nécessaire de les renouveler tous les trois ans : pour cela, il suffit de le mentionner sur les directives anticipées en les signant de nouveau.

- Comment les conserver ?

Elles peuvent être conservées par son auteur, par la personne de confiance, la famille ou un proche ou bien encore par le médecin traitant: le lieu de sa conservation doit être noté dans le dossier médical.

- Quel est le poids de ces directives ?

Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Les professionnels de santé n'ont pas l'obligation de proposer la rédaction de directives anticipées mais ils doivent en rechercher l'existence.

■ Céline Gaudet,

Responsable administrative, Réseau Ensemble

La sédation au domicile : quelles spécificités?

« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente ou continue ».

L'indication de la sédation au domicile concerne des situations exceptionnelles : risque vital immédiat, symptôme réfractaire aux traitements. La décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale.³

Le préalable à toute sédation : une équipe soignante disponible 24h/24 qui a une compétence en soins palliatifs ou qui peut faire appel à des personnes ressources (équipe mobile, réseau, USP...); délivrance possible du midazolam par l'HAD ou par

une pharmacie hospitalière ; accès possible à un psychologue pour le patient et sa famille; présence 24h/24 de l'entourage et/ou d'une auxiliaire de vie consentante qui ne doivent pas être impliqués dans la réalisation technique de la sédation. Autant dire qu'elle reste exceptionnelle en ville : pour le bien du patient et de son entourage, sachons admettre nos limites. Une hospitalisation en USP peut être préférable.

■ Dr Evelyne Renault-Tessier

Médecin coordonnateur

³ Les dernières recommandations de la SFAP seront intégralement publiées dans la revue Médecine Palliative et consultables sur le site : <http://www.sfap.org>

Actualités

Pour en savoir plus :

- Débats parlementaires :

Vous pouvez consulter le site de l'assemblée nationale http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/mission_fin_vie.asp

- Le journal La Vie a publié un livret intitulé « **Droits des malades et fin de vie** » que nous vous recommandons. Il apporte des réponses claires aux « 10 questions à vous poser » concernant la loi Léonetti.

Vous pouvez commander cette brochure sur Internet : <http://www.lavie.fr>



Formations du dernier semestre 2009 :

Réseau Ensemble :

- « Accompagner le grand passage, comprendre les rites funéraires »

(17 novembre 2009, de 20h30 à 22h30)

- « Enjeu PCA » : mise en place d'une PCA de morphine à domicile chez un patient en soins palliatifs (date à définir)

- Prise en charge infirmière de la douleur à domicile (3 décembre 2009, de 14h à 16h30 au réseau)

Afin de vous inscrire, merci de renvoyer le bulletin d'inscription ci-joint dûment complété.

- Formation en soins palliatifs pour les auxiliaires de vie sociale : module 1 (22/09/09) et module 2 (24/10/09).

Pour tous renseignements, adressez-vous à Corinne Archambeaud

Réseau Mémoires :

« Soins palliatifs à domicile » le 15 octobre, de 20h30 à 22h30

Pour tous renseignements et pour les inscriptions, contacter le réseau Mémoires au 01 53 80 82 80

Retrait du Di-Antalvic : comment gérer la transition ?

L'Agence française du médicament a annoncé le 25 juin le retrait dans l'année des médicaments contenant du dextropropoxyphène, comme le Di-Antalvic® ou le Propofan®.

Quelles sont les alternatives en cas de douleur aiguë ou chronique ?

Pour répondre à cette question, l'Affsaps met en place un groupe d'experts chargé d'émettre de nouvelles recommandations sur la douleur et la revue « Prescrire » prépare un dossier destiné à aider au mieux les médecins à gérer la transition. En attendant, ces derniers sont invités à ne plus prescrire cette association à de nouveaux patients et à envisager, pour les personnes qui ont ce type de traitement en cours, les alternatives thérapeutiques les plus adaptées.

■ **Dr Raphaëlle Marquis**

Médecin coordonnateur, Réseau Ensemble

Appel à la candidature

Le réseau Ensemble recherche des médecins libéraux pour son équipe de garde médicale la nuit, les week-ends et les jours fériés.

La garde médicale spécifique du réseau Ensemble fonctionne depuis sa création en 2001 grâce aux médecins qui la constituent. Cette garde est primordiale, tant pour le patient que pour son médecin traitant car elle est garante de la continuité des soins dans le respect du projet thérapeutique. Pour les médecins qui constituent cette équipe, cette activité renforce leur expérience en soins palliatifs, précieuse dans le contexte de leur exercice libéral. Pour que ce système de garde reste pérenne, rejoignez l'équipe de garde !

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter le Dr Raphaëlle MARQUIS, médecin coordonnateur

L'équipe de coordination bouge !

Le Dr Evelyne Renault-Tessier, médecin coordonnateur au réseau depuis octobre 2005 est partie vers de nouvelles fonctions après quatre années de collaboration fructueuse.



Fatiha Khai-Ahmed est notre nouvelle secrétaire comptable depuis le début du mois de juin.

Elle remplace Josette Arrial qui, depuis cinq ans, vous accueillait au téléphone lorsque vous appeliez l'équipe de coordination !

Nous souhaitons à Evelyne et à Josette bonne chance pour la poursuite de leur projet professionnel.

ÉQUIPE DE COORDINATION

Médecin responsable

Dr Jean-Marc Mollard

Responsable administrative

Céline Gaudet

Médecin coordonnateur

Dr Raphaëlle Marquis

Infirmières coordinatrices

Catherine Barbier

Corinne Archambeaud

Sabine Dispa

Secrétaire

Fatiha Khai-Ahmed



Ensemble

Réseau Ensemble

35, rue Vergniaud
75013 Paris

Tél. 01 42 17 05 73

Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org



Mission régionale de santé