

DEPARTEMENT AUTORISATIONS D'EXERCICE,
CONCOURS, COACHING

BUREAU DES CONCOURS NATIONAUX

**CYCLE PREPARATOIRE AU CONCOURS INTERNE D'ACCES
AU CYCLE DE FORMATION DES ELEVES DIRECTEURS DES SOINS**

1^{ère} EPREUVE D'ADMISSIBILITE

Mardi 14 mars 2023

Durée 4 heures – Coefficient 2

Rédaction d'une note de synthèse sur un sujet d'ordre général

SUJET :

A partir des documents joints, votre chef d'établissement vous demande de rédiger une note de synthèse sur les questions éthiques de la fin de vie.

IMPORTANT – Dès la remise du sujet, les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages et la numérotation : 51 pages + 2 (sujet + sommaire).

SOMMAIRE

- Document 1 : Comité consultatif national d'éthique (CCNE). 2022. « Avis 139 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie » (63 pages). Extraits « Sommaire ». (4 pages).
Pages 1 à 4

- Document 2 : Comité consultatif national d'éthique (CCNE). 2022. « Avis 139 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie » (63 pages). Extrait « Annexe 3 Aide active à mourir : les législations étrangères ». (9 pages).
Pages 5 à 13

- Document 3 : Ministère de la santé et de la prévention. 2021. « Plan national 2021/2024 : Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie ». Extrait « Sommaire et introduction » (13 pages).
Pages 14 à 26

- Document 4 : Conseil Economique Social et Environnemental (CESE). 2022. « Lettre de saisine du Gouvernement pour la constitution d'une Convention citoyenne sur la fin de vie ». (2 pages).
Pages 27 à 28

- Document 5 : Haute Autorité de Santé (HAS). 2016. Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? Guide pour le grand public ». (14 pages).
Page 29 à 42

- Document 6 : Société Française de Santé Publique (SFSP). Revue Santé Publique. 2021. Article collectif « Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats ». (9 pages).
Pages 43 à 51

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE : AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ

Cet avis a été voté en comité plénier du 30 juin 2022.
Certains membres du CCNE ont souhaité apporter une contribution de
type « réserve » finalisée le 8 septembre 2022.
Cet avis est rendu public le 13 septembre 2022.

Cet avis fait suite à une auto-saisine du Comité consultatif national d'éthique de juin 2021. Il s'appuie sur les réflexions engagées au sein d'un groupe de travail dédié ainsi qu'au cours des séances plénières qui y ont été consacrées¹.

Il rappelle, dans un premier temps, les travaux menés par le CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans. Il étudie ensuite les problématiques éthiques relatives, d'une part à la mise en œuvre du droit actuel (loi de 2016), et, d'autre part, aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais l'est à moyen terme.

Enfin, le CCNE formule un certain nombre de recommandations, présentées en deux volets :

- Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir.

Le CCNE considère en effet qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte.

A l'instar de ses travaux passés relatifs à la fin de vie, le CCNE met l'accent dans cet avis sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles, et le respect de l'autonomie de la personne. La conciliation de ces deux principes demeure la ligne directrice du présent avis en toutes ses composantes.

Cet avis a vocation à éclairer le débat citoyen, les pratiques des professionnels de santé et le législateur.

Il a fait débat entre les membres du CCNE et a conduit le comité à publier, joint à l'avis majoritaire, une opinion différente portée par un certain nombre de ses membres.

Cet avis s'inscrit dans un contexte marqué, à la suite de la crise sanitaire, par l'actuelle situation alarmante du système de santé et en particulier de l'hôpital public. La pénurie inquiétante des professionnels de santé, et leur souffrance, soulignent une fois de plus le caractère essentiel de leur place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évoluées et le devoir de solidarité envers elles.

¹ Un renouvellement du CCNE a eu lieu le 22 avril 2022.

Sommaire

I. La réflexion éthique du CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans

- A. Les caractéristiques et paradoxes de notre rapport contemporain à la mort
- B. Les réflexions antérieures du CCNE sur l'accompagnement des personnes en fin de vie
- C. L'intensification du questionnement éthique issue des évolutions sociétales et médicales récentes
- D. Le renforcement des droits des patients au sein des récentes évolutions législatives

II. Les problématiques de nature éthique soulevées lors des situations de fin de vie

II.1. **Questions éthiques relatives à la mise en œuvre des dispositions législatives et réglementaires actuelles**

- A. Le développement des soins palliatifs : une reconnaissance universitaire et financière insuffisante
- B. Le renforcement du rôle effectif de la personne de confiance
- C. La valorisation des directives anticipées
- D. Le respect de la dimension délibérative de la procédure collégiale en cas de limitation ou arrêt de traitements
- E. Un déploiement insuffisant de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et dans les établissements médico-sociaux

II.2. **Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme**

- A. Le champ de la réflexion proposée
- B. Les limites de la pratique de la sédation ouverte par le droit actuel
- C. Entre respect du droit à la vie et inexistence du devoir de vivre : l'impérative recherche d'un point de rencontre entre solidarité et autonomie
- D. Une pluralité d'opinions au sein du CCNE
- E. Les enjeux éthiques relatifs à l'assistance au suicide

- F. L'assistance au suicide et le rôle du médecin
- G. Les enjeux éthiques relatifs à l'euthanasie

III. Recommandations du CCNE

- A. Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs
- B. Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir
- C. La nécessité du débat public

Certains membres du CCNE ont souhaité la publication associée d'un texte intitulé
« Réserve ».

Annexe 3 Aide active à mourir - les législations étrangères

Ce document a pour objet la présentation des législations étrangères relatives à l'aide active à mourir, et a été élaboré principalement à partir des textes législatifs des pays concernés. Compte tenu du caractère évolutif de la matière et des difficultés de traduction de certains textes accessibles uniquement en langue étrangère, il n'aborde pas nécessairement l'intégralité des réglementations existantes.

Tableau comparatif des pratiques autorisées

Euthanasie	Assistance au suicide	Euthanasie et assistance au suicide
Belgique	Suisse Etats-Unis (dix Etats) Autriche	Pays-Bas Luxembourg Espagne Canada Australie (cinq Etats) Nouvelle-Zélande

1. La législation belge relative à l'euthanasie

L'euthanasie a été légalisée en Belgique par une loi du 28 mai 2002, en vigueur depuis le 22 septembre 2002⁷⁵. Le patient qui souhaite être euthanasié doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

L'euthanasie est ouverte aux mineurs dotés de la capacité de discernement, à des conditions plus restrictives : la souffrance dont le mineur fait état est nécessairement physique et le décès doit être prévu à brève échéance.

Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, un troisième médecin est consulté et l'euthanasie ne peut en principe avoir lieu moins d'un mois après la demande. Plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'état du patient, permettent de s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée. Les intervenants béné-

⁷⁵ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, disponible en téléchargement au format PDF sur le site de l'Institut Européen de Bioéthique : <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2019-04/doc-1554801153-49.pdf>

ficient d'une clause de conscience. Une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation est chargée du contrôle a posteriori de la procédure.

La personne inconsciente dont l'état est irréversible peut bénéficier de l'euthanasie sur le fondement d'une déclaration anticipée rédigée en présence de deux témoins, qui peut comporter la désignation d'une personne de confiance. Son état doit être confirmé par deux médecins avant l'euthanasie. Les personnes qui sont en état avancé de démence mais toujours conscientes ne peuvent pas faire l'objet d'une euthanasie.

22.081 personnes ont officiellement été euthanasiées entre 2002 et 2019, et 2.656 personnes ont été euthanasiées en 2019⁷⁶.

2. Les législations autorisant uniquement l'assistance au suicide

a. La Suisse

L'assistance au suicide n'est pénalement réprimée que lorsqu'elle motivée par un mobile « égoïste »⁷⁷. Dès lors qu'elle ne répond pas à un tel mobile, elle est donc indirectement autorisée par la législation fédérale, sans autres conditions. Compte tenu de cette situation, l'assistance est généralement apportée en privé par des associations⁷⁸ qui définissent elles-mêmes leurs propres conditions d'éligibilité⁷⁹.

Lorsque l'assistance est réalisée au sein des hôpitaux ou établissements médicaux-sociaux, la réglementation relève de la politique de santé des cantons. Trois cantons imposent aujourd'hui à ces établissements de permettre l'assistance au suicide pour les patients souffrant de maladies graves et incurables : le canton de Vaud (depuis 2012), le canton de Neuchâtel (depuis 2014) et le canton de Genève (depuis 2018).

En 2018, 1.176 assistances au suicide ont été recensées en Suisse, soit 1,8% des décès de l'année. Le nombre a donc triplé depuis 2010⁸⁰.

⁷⁶ Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie pour les années 2018 et 2019, accessible sur le site internet du service public fédéral de la santé publique : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

⁷⁷ Code pénale suisse, art. 115. Le Code pénal est accessible à l'adresse suivante : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr

⁷⁸ Exit Suisse Romande, Exit Deutsche Schweiz, Dignitas, Lifecircle, Pegasos et Ex International.

⁷⁹ Pour un exemple des conditions posées par les associations : [le site d'Exit-ADMD Suisse romande](#).

⁸⁰ Les chiffres sont fournis par l'Office fédéral de la statistique suisse, dans un communiqué de presse accessible à l'adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/communiqués-presse.assetdetail.15084043.html>

b. Les Etats-Unis

L'euthanasie est illégale dans l'ensemble des Etats. En 1997, l'Oregon a adopté une loi légalisant le suicide assisté⁸¹. Par la suite, les Etats de Washington, du Vermont, de Californie, du Colorado, du District de Columbia, de Hawaï, du New Jersey, et du Maine ont adopté des législations similaires. La Cour suprême du Montana a par ailleurs consacré en 2009⁸² la possibilité pour les adultes capables de discernement et atteints d'une maladie en phase terminale de bénéficier d'une assistance médicale au suicide.

La loi de l'Oregon, qui a servi de modèle aux autres Etats, autorise l'assistance au suicide pour les résidents de l'Oregon atteints d'une maladie incurable et irréversible qui induira la mort dans les six mois. Le patient qui souffre d'un trouble psychiatrique ou psychologique ou d'une dépression entraînant une altération de son jugement est inéligible à l'assistance au suicide. Le patient doit formuler une demande orale, qu'il confirme par écrit en présence de deux témoins et qu'il réitère ensuite par oral. Ces étapes sont espacées dans le temps. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et d'un examen psychiatrique en cas de doute sur son état mental.

En 2020, en Oregon, 370 personnes ont reçu une prescription pour une substance létale, et 60% de ces personnes sont mortes de l'ingestion de celle-ci⁸³. Depuis 1997, 1.905 personnes sont mortes d'une assistance au suicide en Oregon.

c. L'Autriche

L'assistance au suicide a été légalisée par une loi du 16 décembre 2021, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022⁸⁴. Pour en bénéficier, le demandeur doit être dans un état de souffrance inévitable en raison soit d'une maladie mortelle incurable, soit d'une maladie grave et durable aux symptômes persistants, dont les conséquences affectent durablement la personne dans l'ensemble de son mode de vie. Il doit en outre avoir la nationalité autrichienne ou sa résidence habituelle en Autriche.

⁸¹ « Death with Dignity Act 1997 », disponible en téléchargement sur le site du gouvernement de l'Oregon

<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ors.aspx>

⁸² Cour Suprême du Montana, *Robert Baxter v. State of Montana*, 2009

⁸³ Rapport du 6 février 2021 publié par le département de santé de l'Oregon, accessible en PDF à l'adresse suivante :

<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year23.pdf>

⁸⁴ Loi sur les dispositions de fin de vie (« Sterbeverfügungsgesetz »), adoptée à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle autrichienne et disponible en téléchargement sur le site du Parlement autrichien :

https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/I/I_01177/index.shtml#tab-Uebersicht

Le demandeur fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et d'un examen supplémentaire en cas de doute sur son état mental. S'il est jugé capable de prendre une décision à ce sujet, il peut ensuite établir des dispositions de fin de vie⁸⁵, documents lui permettant de consigner sa volonté de bénéficier de l'assistance au suicide. Les dispositions de fin de vie sont établies par écrit avec l'aide d'une personne légalement qualifiée. La substance létale est délivrée à la personne ou à son représentant, en pharmacie, sur présentation des dispositions de fin de vie. Le suicide a lieu dans un cadre privé avec l'assistance d'une personne tierce, dans l'année qui suit la délivrance de la substance.

3. Les légalisations autorisant l'euthanasie et l'assistance au suicide

a. Les Pays-Bas

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 12 avril 2001 entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002⁸⁶. Elle impose au médecin le respect de six exigences⁸⁷, qui supposent notamment de s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, que sa souffrance est durable et insupportable et qu'aucune autre solution raisonnable ne peut être apportée à sa situation. Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Sous réserve de l'assentiment parental, les mineurs sont éligibles à l'aide à mourir dès l'âge de 12 ans. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

Le patient incapable d'exprimer sa volonté peut être euthanasié en vertu d'une déclaration écrite établie antérieurement. Une telle déclaration peut bénéficier aux personnes atteintes de démence avancée.

Un contrôle a posteriori est effectué par des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie. En 2019, 6.361 signalements d'aide à mourir ont été enregistrés, représentant 4,2% du nombre total de décès dans le pays (151.793)⁸⁸.

⁸⁵ « Sterbeverfügung »

⁸⁶ La loi du 12 avril 2001, intitulée « Termination of Life on Request and Assisted suicide Act », est accessible sur le site de la World Federation of Right to Die Societies (WFRTDS) : <https://wfrtds.org/dutch-law-on-termination-of-life-on-request-and-assisted-suicide-complete-text/>

⁸⁷ « requirements of due care »

⁸⁸ Rapport des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie pour l'année 2019, disponible au format PDF à l'adresse suivante : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

b. Le Luxembourg

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 16 mars 2009, en vigueur depuis le 17 mars 2009⁸⁹. Le patient qui souhaite en bénéficier doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et de plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable pour s'assurer de la persistance de sa souffrance et du maintien de sa demande. Les intervenants bénéficient d'une clause de conscience.

La personne inconsciente et dont l'état est irréversible peut être euthanasiée sur le fondement de dispositions de fin de vie rédigées en présence de deux témoins (qui peuvent comporter la désignation d'une personne de confiance). L'état doit être confirmé par deux médecins. La personne en état avancé de démence mais toujours consciente ne peut en principe pas bénéficier de l'aide à mourir.

Une Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation est chargée du contrôle a posteriori de la procédure. Depuis 2009, 112 déclarations ont été enregistrées. Si le nombre de déclarations annuelles était en moyenne situé entre 8 et 10 jusqu'à 2018, il s'élevait à 16 en 2019 et 25 en 2020⁹⁰.

c. Le Canada

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 17 juin 2016⁹¹, modifiée en 2021⁹². Pour en bénéficier, la personne doit être affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables : une maladie, une affection ou un handicap graves et incurables entraînant un déclin avancé ou irréversible de ses capacités et lui causant des souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables,

⁸⁹ La loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide est accessible sur le site du gouvernement luxembourgeois : <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>

⁹⁰ Rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation pour les années 2019 et 2020, accessible en version PDF, au lien suivant :

<https://sante.public.lu/fr/actualites/2021/03/euthanasie/euthanasie-rapport-2019-2020.pdf>

⁹¹ Loi du 17 juin 2016 modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), disponible sur le site du gouvernement du Canada : https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2016_3/page-1.html

⁹² Loi C7 du 17 mars 2021, disponible sur le site du Parlement du Canada : <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-7/sanction-royal>

et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge acceptables. Elle doit en outre être admissible à des soins de santé financés par le Canada. Les personnes atteintes d'une maladie mentale ne peuvent pas bénéficier de l'aide à mourir.

La demande doit être rédigée par écrit en présence de deux témoins. La personne fait l'objet de deux examens par des médecins ou infirmiers distincts. Des délais minimums espacent les différentes étapes de la procédure. Au moment de la fourniture de l'aide à mourir par un médecin ou un infirmier, la personne doit en principe renouveler son consentement à l'acte⁹³. Les intervenants bénéficient d'une clause de conscience.

En 2020, 7.595 cas d'aide médicale à mourir ont été déclarés, soit 2,5 % de tous les décès dans le pays⁹⁴. Entre 2016 et 2020, 21.589 décès attribuables à l'aide médicale à mourir ont été signalés au Canada.

d. L'Australie

Plusieurs Etats australiens ont adopté des lois légalisant l'euthanasie et l'assistance au suicide, à des conditions similaires : l'Etat du Victoria⁹⁵, l'Australie occidentale⁹⁶, la Tasmanie⁹⁷, l'Australie du sud⁹⁸ et le Queensland⁹⁹.

De manière générale, le demandeur doit être atteint d'une maladie incurable, progressive et avancée, qui entrainera vraisemblablement sa mort dans les six mois (douze

⁹³ La réforme de 2021 permet toutefois d'administrer l'aide sans le consentement final de la personne qui a perdu sa capacité à consentir après avoir formulé la première demande et avait conclu une entente avec le médecin ou l'infirmier pour anticiper cette situation.

⁹⁴ Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir, disponible sur le site internet du gouvernement canadien : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>

⁹⁵ Voluntary Assisted Dying Act du 29 novembre 2017, en vigueur depuis le 19 juin 2019, disponible en téléchargement sur le site des législations de l'Etat de Victoria : <https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/voluntary-assisted-dying-act-2017/005>

⁹⁶ Voluntary Assisted Dying Act du 17 décembre 2019, en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2021, disponible en téléchargement sur le site des législations de l'Australie occidentale : https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/statutes.nsf/law_a147242.html

⁹⁷ End-of-Life Choices Act du 12 avril 2021, qui devrait entrer en vigueur le 23 octobre 2022, accessible sur le site des législations de Tasmanie : <https://www.legislation.tas.gov.au/view/whole/html/asmade/act-2021-001>

⁹⁸ Voluntary Assisted Dying Act du 24 août 2021, dont la date d'entrée en vigueur n'a pas été déterminée, disponible en téléchargement sur le site du Gouvernement de l'Australie du Sud : <https://www.legislation.sa.gov.au/lz/path=%2FC%2FA%2FVOLUNTARY%20ASSISTED%20DYING%20ACT%202021>

⁹⁹ Voluntary Assisted Dying Act du 16 décembre 2021, qui devrait entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2023, accessible sur le site des législations du Queensland : <https://www.legislation.qld.gov.au/view/pdf/asmade/act-2021-017>

en cas de pathologie neurodégénérative) et qui lui cause des souffrances ne pouvant être soulagées d'une manière qu'il juge tolérable¹⁰⁰. Le patient doit être capable de prendre une décision, ce qui peut exclure certains troubles mentaux¹⁰¹. Les lois imposent des conditions de citoyenneté et de résidence.

La procédure est similaire dans tous ces Etats : le patient doit formuler trois demandes, dont une écrite en présence de deux témoins. Il fait l'objet de deux examens par des praticiens distincts. Les différentes étapes sont espacées dans le temps. Les praticiens bénéficient d'une objection de conscience. L'euthanasie ne peut avoir lieu que si l'auto-administration n'est pas jugée appropriée (mais de simples réticences du patient suffisent en réalité à établir ce caractère¹⁰²). Les lois instituent des organes chargés de s'assurer du bon respect des exigences légales.

e. La Nouvelle-Zélande

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 16 novembre 2019, entrée en vigueur le 7 novembre 2021¹⁰³. Pour en bénéficier, la personne doit être en phase terminale (mort prévisible dans les six mois), dans un état avancé et irréversible de déclin physique, et présenter des souffrances insoutenables ne pouvant être soulagées par un moyen que la personne considère comme tolérable. Le patient doit être apte à prendre une décision informée s'agissant de l'aide à mourir. Il doit avoir la nationalité néo-zélandaise ou sa résidence permanente en Nouvelle-Zélande.

Le patient doit formuler une demande orale puis une requête écrite. Il bénéficie de plusieurs entretiens avec le médecin responsable. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Enfin, il remplit un formulaire pour choisir la date, le lieu et la manière dont l'aide lui sera apportée (par un médecin ou un infirmier). La personne doit réaffirmer son choix au moment de l'administration. Les intervenants bénéficient d'une objection de conscience. Un comité d'examen s'assure a posteriori du respect des exigences légales.

¹⁰⁰ En Australie occidentale et en Tasmanie, le caractère incurable de la maladie n'est pas exigé. Au Queensland, la mort doit être attendue dans les 12 mois.

¹⁰¹ Les lois des différents Etats comportent des dispositions très détaillées afin d'apprécier cette capacité à consentir et de ne pas exclure de facto les personnes atteintes de troubles mentaux ou de communication.

¹⁰² A l'exception de l'Australie du sud, où l'euthanasie est possible uniquement si le demandeur est physiquement incapable de s'administrer le médicament ou de l'ingérer.

¹⁰³ La loi du 16 novembre 2019 dite « End of Life Choice Act » est disponible sur le site des législations de Nouvelle-Zélande : <https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/whole.html#DLM7285958>

f. L'Espagne

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 18 mars 2021¹⁰⁴. Pour en bénéficier, le patient doit souffrir alternativement d'une maladie grave et incurable¹⁰⁵ ou d'une affection grave, chronique et invalidante¹⁰⁶. Il doit avoir la nationalité espagnole ou sa résidence légale en Espagne.

Le patient doit formuler deux demandes écrites espacées dans le temps, puis confirmer celles-ci par oral. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Le patient qui n'a pas le plein usage de ses facultés peut bénéficier de l'aide à mourir, sous réserve d'un document établi préalablement à cet effet, qui peut comporter la désignation d'une personne de confiance. Les intervenants bénéficient d'une objection de conscience. Un contrôle préalable à l'aide à mourir, ainsi qu'une vérification a posteriori, sont effectués par une Commission de garantie et d'évaluation.

4. Les décisions de justice et projets de réforme relatifs à l'aide active à mourir

Certains pays ont connu des décisions de justice importantes ou sont en voie de légaliser certaines formes d'aide active à mourir. Sans être exhaustif, les cas de la Colombie, de l'Italie, de l'Allemagne, du Portugal et du Royaume-Uni peuvent être soulignés.

Ainsi, par plusieurs décisions, la Cour constitutionnelle colombienne a conclu à l'irresponsabilité pénale du médecin qui pratique une euthanasie sur un patient consentant en phase terminale, sous certaines conditions restrictives¹⁰⁷.

En Italie, à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle italienne, le Parlement examine un projet de loi prévoyant la dépénalisation de l'assistance au suicide pour les patients majeurs, souffrant d'une pathologie irréversible et fatale, source de souffrances physiques et psychologiques jugées intolérables, et maintenus en vie par des traitements¹⁰⁸.

¹⁰⁴ loi de régulation de l'euthanasie du 18 mars 2021 (« ley de regulacion de la eutanasia »), disponible sur le site du Bulletin officiel espagnol : https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628

¹⁰⁵ Définie comme la maladie provoquant une souffrance physique ou psychique constante et insupportable avec un pronostic vital limité, dans un contexte de fragilité progressive

¹⁰⁶ Une telle affection implique une limitation dans l'autonomie associée à une souffrance physique ou psychologique constante et intolérable pour la personne qui en souffre, avec la certitude ou la forte probabilité que ces limitations persisteront dans le temps sans possibilité de guérison ou d'amélioration sensible.

¹⁰⁷ Cour constitutionnelle colombienne, 1997, décision C239/97, réitérée en 2014 par une décision T-970/14

¹⁰⁸ « Suicide assisté, l'Italie relance le débat », La Croix, 13 décembre 2021.

En Allemagne, trois propositions de lois visant à encadrer l'assistance au suicide ont été déposées au Parlement en avril 2021¹⁰⁹, à la suite d'une décision rendu le 26 février 2020 par la Cour constitutionnelle fédérale de Karlsruhe¹¹⁰.

Au Portugal, une loi de dépénalisation de l'euthanasie, adoptée le 29 janvier 2021, avait été invalidée par la Cour constitutionnelle le 15 mars 2021¹¹¹. Elle a été réécrite mais le Président portugais a opposé son veto à la nouvelle version¹¹².

Enfin, s'agissant de l'Angleterre et du Pays de Galles, un projet de loi prévoyant la légalisation de l'assistance au suicide pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale (pronostic vital limité à 6 mois), a été déposé auprès du Parlement britannique¹¹³.

¹⁰⁹ « Allemagne : deux propositions de loi pour dépénaliser le suicide assisté », Institut Européen de Bioéthique, 12 mai 2021. / « En Allemagne, le débat sur le suicide assisté franchit une nouvelle étape », La Croix, 24 juin 2022. Voir : <https://www.la-croix.com/Monde/En-Allemagne-debat-suicide-assiste-franchit-nouvelle-etape-2022-06-24-1201221704>

¹¹⁰ « Allemagne : l'interdiction du « suicide organisé » jugée inconstitutionnelle », Le Monde, 26 février 2020

¹¹¹ « Au Portugal, la Cour constitutionnelle annule la loi autorisant l'euthanasie », Le Monde, 18 mars 2021

¹¹² « Portugal's president vetoes law legalising euthanasia », euronews, 30 novembre 2021

¹¹³ Assisted Dying Bill, site internet du Parlement britannique



DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

PLAN NATIONAL 2021-2024



**Développement des soins palliatifs
et accompagnement de la fin de vie**
Plan national 2021-2024

Préambule

Les soins palliatifs parce qu'ils visent « à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹, figurent parmi les droits de la fin de la vie. Mais, et nos concitoyens ne le savent pas suffisamment, ils sont surtout des temps de soins et d'accompagnement de vie qui contribuent à de meilleures conditions de vie et, dans certains cas, à une augmentation de la survie.

Parler fin de vie touche à une part très intime, nous amène à réfléchir sur l'éthique, sur le sens de la vie, sur cette étape à franchir. C'est aussi nous interroger sur le rôle que l'on peut être amené à avoir en tant qu'aidant et sur notre place auprès de notre proche et parmi l'équipe mobilisée pour apporter les soins.

Parler fin de vie, c'est briser le tabou de la mort, c'est répondre aux besoins de clarification, c'est lever des incompréhensions.

Parler fin de vie, c'est faire reculer les inquiétudes, c'est mieux anticiper la fin de vie pour mieux la préparer et être accompagné le moment venu et soigné en ayant indiqué ses souhaits et renseigné ses limites.

Parler fin de vie, c'est promouvoir les dispositifs de la fin de vie. À travers la formulation et le respect des souhaits, c'est obtenir le soin adéquat, dans les meilleures conditions possibles pour la personne, les professionnels soignants et les accompagnants : c'est le sens de la démarche palliative qu'il nous revient de diffuser, de partager et de mieux nous approprier.

Depuis 1999, ce sont quatre plans nationaux dédiés qui ont été déployés, qui inscrivent les actions conduites par le ministère dans une dynamique continue, au plus près des parties prenantes.

Le temps nécessaire au bilan du précédent plan, arrivé à échéance en 2018, a été pris, tandis que sont poursuivies les actions d'information et la structuration de l'offre de soins palliatifs. Sur la base des constats et préconisations de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), des enseignements de l'épidémie de la COVID-19 et des réflexions menées avec des acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement, 3 axes ont été définis pour le plan 2021-2024² :

1. Article L1110-10 CSP

2. Communiqué de septembre 2021 d'annonce du plan et de mobilisation de 171 millions d'€ et communiqué d'octobre 2021 de lancement des travaux du prochain plan national

■ renforcer l'acculturation aux droits de la fin de vie et diffuser, parmi les professionnels et intervenants, la culture palliative. L'objectif est que chacun connaisse ses droits en matière de fin de vie et puisse s'impliquer dans leur mise en œuvre dans le cadre garanti par la loi ;

■ diffuser les bonnes pratiques, garantir un haut niveau d'expertise en soins palliatifs et son accessibilité pour les acteurs en s'appuyant sur la formation et les travaux de recherche. L'objectif est de garantir l'adéquation des ressources de soins palliatifs aux besoins et que les situations de fin de vie soient anticipées pour que chacun puisse être pris en charge précocement, sur tous les territoires, par des professionnels formés, des médecins et paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes ;

■ déployer les prises en charge de proximité en renforçant les coordinations, en structurant des modalités d'intégration précoce des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. L'objectif est d'offrir la possibilité d'être soigné sur son lieu de vie ou son lieu de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge graduée et coordonnée.

La coordination des travaux d'élaboration du prochain plan a été confiée au Dr Olivier Mermet et au Dr Bruno Richard, sur l'appui d'une feuille de route pour en décliner les principales actions. Elle est un outil pour l'ensemble des contributeurs du Plan, pour atteindre les objectifs fixés.

L'enjeu est celui d'un accès de tous nos concitoyens aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie en conjuguant cet impératif avec les principes qui soutiennent notre système de soins solidaire, et dans une dynamique de mobilisation des équipes autour du patient, de décloisonnement des modes d'exercice, de développement des moyens de coordination et de soutien de l'innovation. Sont déterminantes et guideront les actions du plan dans leur déclinaison, l'anticipation des besoins en soins palliatifs et de l'organisation de la prise en charge, la dispensation de formations adaptées, le soutien des structures de soins palliatifs, l'articulation des intervenants autour de la personne malade et de ses aidants.

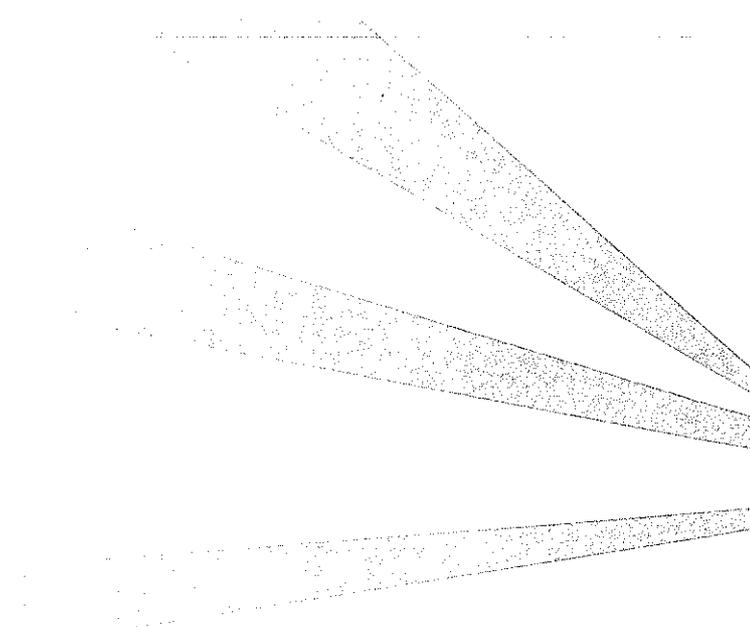
C'est le sens des engagements portés par la stratégie nationale de santé et par le comité de suivi plénier que co-président le Dr Mermet et le Dr Richard.

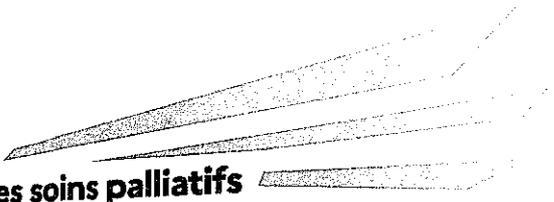
	Sommaire	2
	Introduction	6
Axe 1 	Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie	14
Action 1	Réaliser des campagnes nationales d'information et décliner des actions régulières pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et les droits de la fin de vie	16
Action 2	Renouveler et mieux faire connaître le CNSPFV, centre de ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie	18
Action 3	Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits	20
Action 4	Accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles	22
Axe 2 	Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche	24
Action 5	Structurer la filière universitaire médicale et former les futurs enseignants en soins palliatifs	26
Action 6	Développer la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé, dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle (1 ^{er} et 2 ^{ème} cycle)	27
Action 7	Proposer des formations spécialisées en soins palliatifs (3 ^{ème} cycles)	29
Action 8	Développer l'offre de formation continue en direction de tous les professionnels souhaitant mettre à jour et approfondir leurs connaissances	32
Action 9	Accompagner les professionnels souhaitant s'engager dans une reconversion	34
Action 10	Mobiliser la recherche et partager ses enseignements	35

Axe 3 	Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise	38
Action 11	Renforcer l'offre hospitalière de soins palliatifs	41
Action 12	Structurer, au niveau de chaque région, la coordination des parcours de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie	44
Action 13	Renforcer, à l'échelle des territoires, les équipes expertes et généraliser les dispositifs facilitant leur recours par les acteurs du domicile	46
Action 14	Donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs, à domicile et en EHPAD, et clarifier leur articulation	50
Action 15	Répondre aux besoins spécifiques des populations en s'appuyant sur des pratiques professionnelles adaptées et partagées	54

Annexes

La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie	56
Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)	58
Les instances de pilotage et de suivi du plan national 2021-2024	60





**Développement des soins palliatifs
et accompagnement de la fin de vie**
Plan national 2021-2024

INTRODUCTION

Il y a 600 000 décès par an en France³ et on estime à 700 000 le nombre de décès à l'horizon 2040. Plus des 2/3 des personnes qui décèdent sont âgées de 75 ans et plus⁴. Mais le vieillissement de la population française⁵ s'accompagne aussi d'un accroissement des maladies chroniques et de la polymorbidité, qui impactent directement la prise en charge palliative et les conditions de la fin de vie. Les trajectoires de la fin de vie sont différentes selon l'âge et les pathologies. Les parcours des patients évoluent, les modalités de leur prise en charge, les organisations sont en mutation dans un contexte d'offre palliative, certes structurée et graduée, mais encore hétérogène selon les territoires et encore trop clivée entre l'hôpital et l'ambulatoire. En France, 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% au domicile personnel et 13% en EHPAD/maison de retraite⁶.

Parmi les patients hospitalisés susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, on relève des variations selon la pathologie. S'il convient d'être prudent sur les données disponibles et leur interprétation⁷, près de 59 % des personnes atteintes de cancer ont reçu des soins palliatifs l'année précédant leur décès (+ 7 points sur la période 2013-2015)⁸. Elles sont 24% à avoir bénéficié de soins palliatifs en situation d'AVC aigu, 17% en situation d'insuffisance cardiaque, 23% en situation de sclérose en plaque, 17% en situation de démence⁹.

Toute personne doit pourtant recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa douleur, à apaiser sa souffrance psychique, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile¹⁰. Mis en œuvre précocément, ils améliorent la qualité de vie des patients et de leur entourage. L'administration de soins palliatifs en suite d'un diagnostic de pathologie peut également augmenter les chances de survie : entre 30 et 365 jours après le diagnostic de cancer du poumon à un stade avancé, l'administration de soins palliatifs est associée à une meilleure survie par rapport à ceux qui n'en reçoivent pas, de 53%¹¹.

La démarche palliative¹² vise à repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs et aborde les situations de fin de vie (soins terminaux) de façon anticipée et intègre le questionnement éthique, l'accompagnement psychologique aux soins de confort associés au juste soin. Elle est une approche centrée sur le sens du soin, sur les valeurs du patient, sur la prise en compte de son entourage plutôt que sur la seule dimension curative. Ses principes tiennent dans (1) l'évaluation des besoins de la personne et la mise en œuvre d'un projet de soins personnalisés, (2) l'accompagnement de la personne et de ses proches, (3) la mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas, (4) le soutien des professionnels en particulier en situation de crise, (5) la mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles.

La diffusion de la démarche palliative doit aussi s'accompagner de l'acculturation générale de la société aux questions de fin de vie, ce que l'on peut désigner comme la « culture palliative ».

Des campagnes de communication ont été conduites par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui ont contribué à améliorer les connaissances et à aider à l'orientation vers les structures et les aides existantes, et l'offre de soins a été complétée, structurée¹³, en identifiant différents niveaux de recours auprès d'équipes spécialisées en milieu hospitalier, tant effecteurs de soins que structures expertes.

Ainsi, le nombre de lits de soins palliatifs¹⁴ est passé de près de 3340 en 2006 à près de 7500 en 2019. Nous disposons en 2020 de 164 unités de soins palliatifs contre moins de 100 en 2006, et 139 en 2015. Le nombre d'ESMP est passé de 288 en 2006 à 428 aujourd'hui. Par ailleurs, le soutien du développement des soins palliatifs à domicile s'est traduit par un recours croissant à l'HAD (+25% du nombre de patients suivis en HAD sur la période 2016-2018).

3. INSEE, chiffres 2019

4. *Inserm-DépiDc, 2016, cité dans « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie », CNSPFV, 2^{ème} édition, 2020*

5. *L'espérance de vie à la naissance atteint 79,7 ans pour les hommes et 85,6 ans pour les femmes en 2019, en France métropolitaine.*

6. *Données INSEE 2018, citées dans « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie », CNSPFV, 2^{ème} édition, 2020*

7. *Les données concernant les EHPAD et le domicile présentes dans le système national des données de santé ne contiennent pas d'information médicale (codage des diagnostics) et ne permettent donc pas actuellement de repérer les prises en charge palliatives.*

8. *CNAM, Présentation des travaux relatifs à la fin de vie et au parcours de soins l'année et les 30 jours précédant le décès, en particulier en présence d'un cancer (données 2015), Rapport charges et produits 2019, juillet 2018*

9. *BEH 31, 12 décembre 2017, « Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies »*

10. *Article L1110-10 CSP*

11. *Association of early palliative care use with survival and place of death among patients with advanced lung cancer receiving care in the veterans health administration D.R Sullivan, MD and al. JAMA Oncol.2019;5(12):1702-1709*

12. *HAS, « L'essentiel de la démarche palliative », décembre 2016*

13. *Circulaire du 25 mars 2008*

14. *Comprend les lits dédiés aux situations plus complexes en unités de soins palliatifs (1880 en 2019) et les lits identifiés de soins palliatifs répartis dans les différents services hospitaliers (5618 en 2019)*

Toutefois, on se heurte à une démographie médicale tendue avec un nombre de postes vacants évalué à 150 et ¼ des médecins de soins palliatifs allant quitter leurs fonctions d'ici 5 ans. Les médecins disposant d'une compétence et d'une expérience en soins palliatifs représentent moins de 2% des praticiens hospitaliers¹⁵. En EHPAD, seulement 15% de médecins coordonnateurs sont titulaires d'un DU « soins palliatifs ».

Si la France se situe au 10^{ème} rang mondial¹⁶ à l'issue d'un classement retenant 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs (environnement, ressources humaines, accès aux soins, qualité des soins, niveau d'engagement communautaire), elle est 5^{ème} pour la qualité des soins mais 22^{ème} pour l'accès aux soins.

On constate 3 tendances fortes qui persistent, en dépit des efforts engagés durant les quatre plans successivement conduits depuis 1999 :

■ (1) **des obstacles culturels, sociétaux, au développement de la culture palliative.** S'il ressort du sondage CNSPFV-BVA de février 2021 que les Français (personnes interrogées de plus de 50 ans) connaissent l'existence des dispositifs de la loi de 2016 (directives anticipées 48% ; personne de confiance 72% ; sédation profonde et continue jusqu'au décès 53%), ils n'en connaissent pas bien les modalités (directives anticipées 30% ; personne de confiance 60% ; sédation profonde et continue jusqu'au décès 36%). La SPCMD est le plus souvent assimilée à l'euthanasie. 18% des français de plus de 50 ans seulement, disent avoir rédigé leurs directives anticipées¹⁷ en 2021. Ils étaient 13% en 2019¹⁸, 11% en 2018¹⁹ contre seulement 2,5% en 2010²⁰.

■ (2) **l'augmentation des situations complexes en soins palliatifs**, l'allongement des parcours de fin de vie, dans un contexte d'appropriation de la démarche palliative hétérogène parmi les professionnels, de formations à développer, de structures à mieux répartir sur les territoires, à renforcer sur le plan médical.

■ (3) **le recours non programmé aux urgences et considéré comme évitable²¹** dès lors qu'il traduit des prises en charges trop tardives, non anticipées, l'absence de recours à des professionnels 24h/24, 7j/7, le manque de structures d'accueil adéquates.

15. SFAP, enquête-flash entre avril et juin 2018

16. Economist Intelligence Unit, « Quality of Death Index », 2015, cité dans le rapport IGAS 2018-140R

17. Au sens de l'art L1111-II à I2 CSP

18. CNSPFV, Étude réalisée par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus interrogés par téléphone du 29 avril au 7 mai 2019

19. CNSPFV, Sondage BVA, février 2018

20. « Étude INED parmi les personnes décédées en 2010 », Population et Sociétés, n° 494, novembre 2012

21. « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile », rapport IGAS janvier 2017.

Il convient de relever que si 85% des français²² déclarent vouloir décéder à domicile, toutefois quand l'entourage est interrogé, ce souhait n'est formulé que par 35% d'entre eux. L'appréhension tient dans les conditions de la prise en charge à domicile, dans la crainte d'une insuffisance de soins palliatifs²³. Alors qu'une sortie sur 5 d'USP est un retour à domicile, il convient de rappeler les recommandations de bonnes pratiques disponibles, la possibilité pour le médecin de recourir aux équipes expertes qui se déplacent à domicile, comme les EMSP ou les équipes HAD. Tout un collectif de soins s'articule, en associant étroitement le médecin traitant, l'infirmier, dans l'intérêt de la personne soignée et au service des patients et des aidants familiaux.

Les bénévoles de l'accompagnement notamment, ont une place non négligeable, encore méconnue. L'impératif qui doit guider l'ensemble des parties prenantes est celui de prendre en charge la personne dans son intégrité (physique, psychique, sociale et spirituelle) et de rendre effectif le droit d'accès aux pratiques palliatives, dont la sédation lorsqu'elle est nécessaire, en conformité avec les volontés exprimées et la mise en œuvre de la procédure collégiale qui aboutira à la prise de décision médicale.

En matière de prise en charge palliative, plusieurs types de situations peuvent requérir plusieurs niveaux d'expertise. L'enjeu est ainsi tout à la fois de renforcer l'offre et de clarifier le rôle des différents acteurs, dans le contexte d'une reconfiguration territoriale de l'offre, de la volonté de développer la prise en charge dans tous les lieux de soins, y compris à domicile et dans les établissements médico-sociaux, d'améliorer la coordination pour soutenir aussi les professionnels dans leur exercice au quotidien.

ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE L'ÉPIDÉMIE « COVID »

En s'appuyant sur les enseignements tirés de la gestion de l'épidémie de la COVID-19, le plan ambitionne de **poursuivre le développement de l'offre hospitalière spécialisée en soins palliatifs tout en soutenant les professionnels de proximité, dits de 1^{ers} recours, pour favoriser la mobilisation des équipes autour de la personne malade.**

L'épidémie de COVID est venue modifier les schémas de prise en charge des personnes malades et en particulier dans le cadre des soins palliatifs. La situation d'urgence initiale a montré de manière aiguë les besoins en expertise pour soulager les symptômes, pour accompagner les prises de décision de limitation des soins, l'importance de l'accompagnement des patients et des proches, l'importance du soutien des soignants. Toutes ces missions qui sont celles des professionnels et bénévoles de soins palliatifs ont été mises en exergue. Durant cette période, les équipes de soins palliatifs ont montré leur capacité à s'adapter rapidement pour répondre aux besoins.

22. *Sondage IFOP de 2010*

23. *Rapport IGAS, 2017, « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile »*

La pandémie a mis en évidence un certain nombre de priorités de santé publique :

- accès universel aux soins palliatifs, notamment à domicile et dans les établissements médico-sociaux
- accès aux pratiques sédatives quel que soit le lieu de soin
- amélioration des modalités de prises de décision collégiale avec association du médecin traitant
- mesures permettant d'éviter toute rupture des liens sociaux
- anticipation du recueil des volontés des personnes malades et de l'adaptation de leurs besoins
- communication sur l'intentionnalité des pratiques, sur les possibilités ouvertes par loi et sur la complexité de la réflexion
- accompagnement psycho-social du deuil.

Malgré le tumulte généré par la crise sanitaire, les soignants ont su s'adapter, de nouvelles façons de travailler se sont développées et dont certaines pourront avantageusement être poursuivies :

- collaborations renforcées entre réseaux de soins palliatifs, EMSP, EHPAD, HAD, mais aussi entre les équipes de soins palliatifs et de gériatrie
- travail d'équipe (prévention du burn-out, accompagnement des soignants)
- astreintes territoriales de soins palliatifs
- usage des techniques de réunions distanciées pour assurer la collaboration entre structures, entre institutions et libéraux
- utilisation plus large des techniques de télémédecine (télé-expertise, téléconsultation).

Riches de ces enseignements, les professionnels de soins palliatifs seront en mesure de se mobiliser de manière encore plus efficace en cas de nouvelle pandémie. L'expérience du COVID rend encore plus urgent le développement des soins palliatifs dans notre pays, notamment grâce à ce nouveau plan national.

LES OBJECTIFS DU PLAN NATIONAL 2021-2024

L'égalité d'accès aux soins palliatifs commande 3 objectifs, qui structurent le plan national 2021-2024. Piloté par le ministère des solidarités et de la santé, le Dr Mermet et le Dr Richard, il va réunir les représentants des professionnels de la ville comme hospitaliers et du milieu médico-associatif, des représentants de patients et associations d'aidants et de bénévoles de l'accompagnement, aux côtés des institutionnels.

- (1) **S'assurer que chacun connaisse les droits en matière de fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective**

- (2) **Garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins et d'une anticipation des situations de fin de vie, sur tous les territoires, par des professionnels formés et experts**
- (3) **Permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes.**

LES AXES QUI STRUCTURENT LA FEUILLE DE ROUTE DU PLAN NATIONAL 2021-2024

- 1 | Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
- 2 | Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche
- 3 | Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise

LES 10 MESURES-PHARES

1. **Renforcement des équipes palliatives existantes et financement de structures palliatives complémentaires, dont le soutien de la filière palliative en outre-mer** : création d'unités de soins palliatifs supplémentaires, renforcement/création d'équipes mobiles de soins palliatifs, renforcement/création d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques, renforcement des compétences et de la couverture territoriale des HAD
2. **Structuration et financement des équipes d'appui et de coordination de la prise en charge palliative et de l'accompagnement des patients, développement des articulations ville-hôpital-médico-social, dans le contexte des nouvelles configurations territoriales** : cellule d'animation régionale de soins palliatifs, dispositif d'appui et de coordination (DAC), CPTS, MSP, centres de santé, hôpitaux de proximité, équipes territoriales expertes en soins palliatifs, acteurs des soins primaires, GHT

3. **Financement d'astreintes de soins palliatifs** pour garantir la mise en place de dispositifs de permanence territoriale assurés par des médecins spécialisés en soins palliatifs et articulés avec les autres dispositifs (dont les astreintes gériatriques, maladies rares, etc.), généralisation du financement d'astreintes des infirmiers de nuit en EHPAD
4. **Réalisation de campagnes d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie** et avec le relai notamment, du portail du CNSPFV « parlons fin de vie »
5. **Développement de l'offre de formation** en direction des professionnels libéraux, des personnels hospitaliers, des personnels des ESMS, dont EHPAD, des professionnels du secteur sanitaire privé, des personnels des structures et établissements sociaux
6. **Développement de l'accès aux pratiques sédatives à visée palliative à domicile et accompagnement de la mise à disposition du Midazolam en officines de ville :** informations en direction des professionnels et des aidants intervenant auprès de la personne malade
7. **Renouvellement du CNSPFV autour de missions recentrées**
8. **Financement de postes d'assistants spécialistes « médecine palliative »**
9. **Financement de postes d'enseignants hospitalo-universitaires de médecine palliative**
10. **Financement de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie ainsi que d'années-recherche en soins palliatifs.**

LES ACTIONS PRÉALABLES ET TRANSVERSALES À CONDUIRE POUR DÉPLOYER LES MESURES DU PLAN

■ La disponibilité de données plus étendues, plus précises²⁴ (cf. pratiques sédatives, mise en œuvre protocoles sédation, prises en charge à domicile) : évolution des codages (le codage des séjours ne permet pas de rendre compte de la coordination ni précisément du recours aux soins palliatifs, encore moins à des soins précoces), chaînage des données, constitution d'une base de données nationale SPFV, recours à enquêtes. L'évaluation du précédent plan a relevé le manque d'indicateurs, nécessaires pour l'analyse à long terme du développement de la démarche palliative en France.

■ L'articulation avec les autres plans et feuilles de route conduits par le Ministère de la santé : réforme grand âge et autonomie, feuille de route « maladies-neuro-dégénératives », stratégie de lutte contre le cancer, aidants, précarité, maladies rares, HAD, etc.

■ La coopération avec d'autres équipes ministérielles : implication du MESRI, dans les instances de pilotage et de mise en œuvre du plan. Travaux à conduire en s'associant les équipes des ministères de la justice, des collectivités territoriales, de l'éducation nationale, des outre-mer, etc.

■ L'implication, dans les instances de pilotage et de mise en œuvre du plan, des référents des ARS et de partenaires territoriaux, pour décliner opérationnellement le plan sur les territoires

■ L'identification des besoins spécifiques, pour l'inscription de mesures adaptées sur l'ensemble des volets du plan : selon les territoires (zones rurales, outre-mer), selon des critères populationnels (enfants-adolescents, personnes âgées, etc.), selon les pathologies ou les handicaps, ou des critères socio-économiques (personnes en écart aux soins, en situation de précarité, etc.)

■ La clarification du rôle des acteurs en matière d'information sur les soins palliatifs (CNSPFV, SFAP, MSS, HAS, plateforme nationale pour la recherche sur la fin de Vie, fédérations associatives, etc.) : selon les populations cibles et le degré de vulgarisation

■ La réflexion éthique : elle guide toutes les étapes de prises en charge et doit associer les usagers à toutes les étapes de la réflexion

■ L'intégration des enseignements des soins palliatifs et sur la fin de vie dans les formations des filières médicales, paramédicales, psychologiques, médico-sociales et dans le milieu associatif (bénévoles) : elle est à interroger et à préciser.

Dans le cadre du plan national 2021-2024, les contributeurs seront amenés à participer aux réflexions nationales sur la **stratégie de moyen terme sur la prise en charge palliative et à identifier des actions à mener à plus long terme**. Les éléments de bilan du plan et les enseignements qui seront tirés des débats organisés sur la période nourriront ces réflexions.

24. Cnam, rapport charges et produit 2019, juillet 2018 : « L'absence d'information sur le recours aux SSIAD, aux équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs à domicile, mais aussi la difficulté à distinguer les chimiothérapies palliatives ou non, et surtout l'impossibilité de distinguer un parcours véritable de fin de vie d'un décès subit, rendent difficile toute conclusion tranchée sur la qualité de la prise en charge à domicile des patients. Lever les zones d'ombres et enrichir les données disponibles dans les bases permettraient d'améliorer la connaissance du parcours de soins en amont du décès et le recours aux soins palliatifs afin d'élaborer des indicateurs de suivi permettant, entre autres, d'évaluer certaines des actions développées ».

18 OCT. 2022

104

Paris, le 08 OCT. 2022

Monsieur le Président,

Le président de la République a annoncé, le 13 septembre dernier, le lancement d'un débat consacré à la fin de vie. Il a souhaité que, dans cette perspective, une convention citoyenne puisse être constituée par le Conseil économique, social et environnemental.

Comme le souligne l'avis rendu récemment par le Comité consultatif national d'éthique, le cadre légal entourant la fin de vie a évolué à plusieurs reprises, ces dernières années, avec le souci constant d'assurer une juste articulation entre les principes de liberté, de dignité de la personne, de solidarité et de respect de l'autonomie. Mais parce que nos concitoyens expriment des interrogations sur ce sujet qui touche à l'intime et concerne la société en son entier, la question de la fin de vie demande que nous revenions sur la concordance du droit, des principes et des aspirations profondes des Françaises et Français. Pour cela, et avant toute nouvelle évolution éventuelle de notre droit, un débat national est indispensable afin de créer les conditions de la plus large sensibilisation et participation de nos concitoyennes et concitoyens et d'une délibération collective en profondeur.

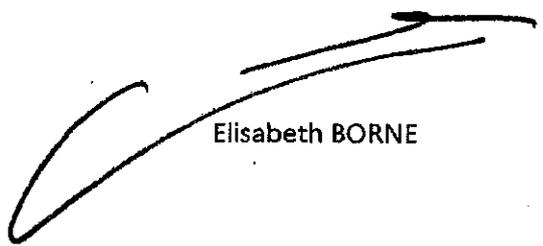
C'est dans cette perspective, que je sollicite le Conseil économique, social et environnemental aux fins de conduire ces travaux visant à éclairer la question suivante : « **Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?** »

La convention, constituée de citoyennes et de citoyens tirés au sort, sera organisée par le CESE conformément à sa mission. Il appartiendra naturellement au CESE de veiller à ce que la gouvernance de ses travaux illustre les principes d'équilibre et de neutralité indispensables à l'expression de sa méthode. Il lui reviendra le cas échéant de procéder à d'autres formes de consultations citoyennes s'il le juge utile pour éclairer ce débat. Bien entendu, tout au long de ce débat, des concertations auprès des parties prenantes, notamment des professionnels de santé et de l'accompagnement, seront conduites notamment par le Gouvernement. Les premières conclusions de ces concertations interviendront dans un délai permettant à la convention citoyenne et au CESE de les intégrer pleinement à leur réflexion.

Des rencontres et des débats dans les territoires sont aussi organisés par les espaces éthiques régionaux afin d'accompagner le mouvement d'information auprès de nos concitoyennes et concitoyens et favoriser l'appréhension des termes et des enjeux de ce débat. Les interrogations qui se feraient jour lors de ces rencontres pourront, elles aussi, éclairer les travaux de la convention citoyenne et du CESE.

Les conclusions de la convention citoyenne recueillies par le CESE serviront à éclairer le Gouvernement et devront m'être remises d'ici la fin mars 2023. Dans le souci de consolider ce processus démocratique, les ministres en charge de l'animation de ce débat national, Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran, reviendront vers les citoyennes et citoyens participant ainsi que vers les membres du CESE pour les informer des suites qui seront données à leurs travaux et, dans l'hypothèse d'une évolution du cadre légal demandé au législateur, les éclairer sur la prise en considération de leurs réflexions et recommandations.

Sachant pouvoir compter sur votre engagement et celui des membres du CESE pour prendre une part essentielle à la conduite du débat national sur la fin de vie dans l'esprit d'ouverture qui doit caractériser l'ensemble des travaux menés, je vous prie de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de ma considération.



Elisabeth BORNE

Monsieur Thierry BEAUDET
Président du Conseil économique, social et environnemental
9, place d'Iéna
75775 Paris cedex 16

POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger. Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.

PRÉAMBULE

La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

SOMMAIRE

- 3 | En résumé**
- 4 | Intérêt et caractéristiques des directives anticipées**
- 5 | En pratique : qui peut les rédiger ? quand ? comment ?**
- 5 | Quel est leur contenu ?**
- 6 | Quelques conseils**
- 7 | Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer**
- 9 | Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- 11 | Annexe 2. La personne de confiance**
- 14 | Annexe 3. Quelques exemples**

- ▶ Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- ▶ **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais ce n'est pas une obligation.
- ▶ Des **modèles** de formulaire sont disponibles.
- ▶ Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- ▶ Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort.
- ▶ Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- ▶ C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- ▶ Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- ▶ Dans tous les cas, **votre douleur sera traitée et apaisée**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

INTÉRÊT ET CARACTÉRISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin votre volonté et de la faire respecter si un jour vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer, par exemple dans les situations suivantes :

- vous êtes en bonne santé et vous pouvez avoir un accident ou un évènement aigu, (infarctus, accident vasculaire cérébral, traumatisme...), qui évolue vers une incapacité majeure de communication qui se prolonge (état végétatif par exemple) ;
- vous avez une maladie grave et une aggravation survient qui vous rend incapable de vous exprimer ;
- vous êtes à la fin de votre vie (grand âge avec de nombreuses maladies, maladie au stade terminal) et un évènement aigu survient, aggravant durablement une situation précaire ou qui pourrait entraîner la mort.

Vos directives anticipées expriment vos volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et de gestes médicaux destinés à vous traiter ou à faire un diagnostic avant traitement.

Elles peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches. Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité. Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance. La loi décrivant ces directives anticipées est résumée en [Annexe 1](#).

POINTS À SOULIGNER

Le contenu de ces directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par vos médecins, votre personne de confiance si vous l'avez choisie et éventuellement d'autres personnes de votre choix.

Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas consultées.

Les soins et traitements adaptés visant au soulagement de la douleur et des autres manifestations d'inconfort (difficultés respiratoires, angoisse, souffrance psychologique...) sont une priorité des professionnels de santé et vous seront obligatoirement donnés sauf avis contraire de votre part dans vos directives anticipées. Ces professionnels assureront votre accompagnement ainsi que celui de vos proches.

La personne de confiance est une personne qui pourra vous accompagner dans vos démarches de soins et sera consultée en priorité comme témoin de votre volonté si votre état de santé ne vous permet plus de la dire.

Ce peut être quelqu'un de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Cette personne a donc une grande responsabilité et doit accepter cette mission. Les détails sur son rôle sont décrits en [Annexe 2](#).

EN PRATIQUE : QUI PEUT LES RÉDIGER ? QUAND ? COMMENT ?

QUI ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle¹. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

QUAND ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Certains événements peuvent être l'occasion d'y réfléchir (la mort d'un proche, une maladie ou son aggravation, un changement dans vos conditions d'existence, une situation vous exposant à un risque d'accident, etc.)

Elles sont valables sans limite de temps. **Mais vous pouvez les modifier totalement ou partiellement ou les annuler à tout moment** : dans ce cas il est nécessaire de le faire par écrit.

COMMENT ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire², ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux **doit** être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

QUEL EST LEUR CONTENU ?

Vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences.

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie [présence de personnes auxquelles vous tenez, accompagnement spirituel éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...)]... (quelques exemples en [Annexe 3](#)).

Si vous êtes en bonne santé, ces directives peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

1. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

2. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique - Modèle proposé par la HAS.

Si vous êtes malade ou à la fin de votre vie (maladie très grave, grand âge avec plusieurs maladies), vos directives peuvent être adaptées et plus précises : pour cela, parlez-en avec les professionnels de santé pour qu'ils vous expliquent les traitements, leurs buts et leurs éventuels effets secondaires.

Vous pouvez établir avec votre médecin un projet de soins et d'accompagnement adapté qui définira vos objectifs et les conduites à tenir si vous devenez incapable de vous exprimer.

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave) qui n'aurait d'autre but que de prolonger la vie. Si votre vie n'est maintenue définitivement que de façon artificielle, vous pouvez indiquer si vous souhaitez la poursuite ou l'arrêt des traitements de maintien en vie. Si vous choisissez d'arrêter les traitements, vous pouvez préciser si vous acceptez ou si vous refusez l'administration d'une sédation qui est un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort, afin d'éviter toute souffrance.

En résumé, ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible.

QUELQUES CONSEILS

POUR LES RÉDIGER

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie.

Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue.

Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- votre personne de confiance, vos proches ;
- une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisie (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu.

POUR LES FAIRE CONNAÎTRE ET LES CONSERVER

Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et qu'elles soient facilement accessibles.

Il est important que vous informiez votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches de leur existence et du lieu où elles se trouvent.

Si vous avez un « dossier médical partagé³ », vous pouvez y faire enregistrer vos directives ou simplement y signaler leur existence et leur lieu de conservation.

Si vous n'avez pas de « dossier médical partagé », vous pouvez :

- les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou à un proche.

Si vous êtes hospitalisé(e) ou admis(e) dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives aux professionnels de santé pour qu'elles soient intégrées dans votre dossier médical ou de soins.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Si vous les modifiez ou les annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix.

Si vos directives figurent dans un dossier médical ou de soins, n'oubliez pas de prévenir votre personne de confiance ou les personnes citées (témoins, personnes qui les détiennent) que leurs noms et leurs coordonnées personnelles y sont inscrits.

SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

COMMENT SERONT UTILISÉES VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels de santé sera de vous réanimer. Mais, si vous avez une maladie grave et incurable, ne pas mettre en œuvre une tentative de réanimation est possible si vous l'avez écrit dans vos directives anticipées.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit donc rechercher, le plus tôt possible, si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Le médecin demandera alors l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant et de l'équipe de soins si elle existe, pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il devra recueillir auprès de votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou à défaut de votre famille ou l'un de vos proches, le témoignage de votre volonté.

3. Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales qui vous concernent. Il est géré par l'assurance maladie.

Si la décision est prise par le médecin de ne pas appliquer vos directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un de vos proches en seront informés.

ET SI VOUS NE LES AVEZ PAS RÉDIGÉES

Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, **seront bien sûr poursuivis** et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance.

S'il n'y a pas de directives anticipées et si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne sera prise qu'après la consultation d'un autre médecin et après avoir recueilli auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de votre famille ou de vos proches le témoignage de votre volonté. L'objectif est que cette sédation soit la plus proche possible de vos souhaits.

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi votée en février 2016 précise **les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles 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'actes médicaux** ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles **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** ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

La loi prévoit **la sédation profonde et continue** provoquant un endormissement maintenu jusqu'à la mort dans certains cas **[Article L.1110-5-2 du CSP]**.

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, la sédation est associée à un traitement contre la douleur et à un arrêt des traitements de maintien en vie.

...

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Elle est mise en œuvre dans les cas suivants :

- si la personne a une maladie grave dont elle ne guérira pas, qu'elle risque de mourir rapidement et que les médecins ne peuvent pas soulager sa souffrance ;
- si le patient décide d'arrêter les traitements et que cela risque de le faire souffrir et d'accélérer la survenue de la mort ;
- si le patient ne peut pas s'exprimer et que le médecin arrête les traitements de maintien en vie car ils lui semblent inutiles ou disproportionnés.

La sédation sera mise en œuvre selon une procédure collégiale. À la demande du patient, elle peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient.

Elle précise le rôle de **la personne de confiance [Article L.1111-6 du CSP]** :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;
- la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;
- le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation (Article L.1111-6 du Code de santé publique).

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- vous accompagner dans vos démarches liées à vos soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est important qu'elle connaisse vos directives anticipées et il est recommandé de les lui remettre si vous les avez rédigées.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Elle transmettra vos directives anticipées au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Attention, la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e), ou en cas de décès.

Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant votre santé.

Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : parent, ami, proche, médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire.

Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission.

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

Quand la désigner ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. Elle doit cosigner le formulaire la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Si vous faites l'objet d'une mesure de tutelle, vous devez avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour la désigner. Si vous aviez désigné votre personne de confiance avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Comment faire connaître ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière et/ou de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

Il est très important également que vos proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

ANNEXE 3. QUELQUES EXEMPLES

Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuive mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale.

Etc.

Autres souhaits

Je ne souhaite pas être hospitalisé si c'est possible et préfère mourir chez moi.

Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel.

Etc.



RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE, LA NÉCESSITÉ D'UN CONSENSUS :
PREMIERS RÉSULTATS

Cécile Bernard, Zeinab Hamidou, Oumar Billa, Lionel Dany, Valérie Amouroux-Gorsse, Lise Dubois, Marion Gallois, Emmanuel de Larivière, Séverine Lamie, Delphine Peyrat-Apicella, Pierre Vezy, Régis Aubry, Francis Guillemin, Sandrine Dabakuyo-Yonli, Pascal Auquier

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2021/2 Vol. 33 | pages 191 à 198

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.212.0191

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2021-2-page-191.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

DOSSIER

Fin de vie

Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats

End-of-life research, the need for consensus: first results

Cécile Bernard^{1,2}, Zeinab Hamidou^{1,3}, Oumar Billa^{3,4}, Lionel Dary^{3,5}, Valérie Amouroux-Gorsse⁶, Lise Dubois⁶, Marion Gallois⁶, Emmanuel de Larivière⁶, Séverine Larnie⁶, Delphine Peyrat⁶, Pierre Vezy⁶, Régis Aubry^{7,8}, Francis Guillemin^{3,9}, Sandrine Dabakuyo-Yonli^{3,4}, Pascal Auquier^{1,3}

⇒ Résumé

L'attention portée aux personnes en fin de vie n'a cessé de croître tant en France qu'en Europe au cours de ces 15 dernières années. Cependant, explorer la fin de vie reste délicat. Cette difficulté est notamment due au défaut de définition reconnue et opérationnelle de la fin de vie. Notre objectif est d'explorer la possibilité de l'émergence d'un consensus autour d'une définition de fin de vie. Nous avons conduit une démarche d'émergence de consensus. Elle repose sur une approche de type « Delphi » qui permet l'obtention d'un consensus non influencé par les effets leadership. Nous présentons ici les résultats des premières étapes de cette approche.

La population étudiée est l'ensemble des acteurs du soin adhérents à la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), qu'ils soient professionnels ou bénévoles, questionnée au moyen d'une enquête électronique adressée par les responsables du projet et la SFAP.

Le questionnaire adressé demandait le degré d'agrément des personnes pour chacune des définitions proposées suivant une échelle de Lickert. Le premier tour de Delphi a été proposé à la fin 2019 auprès des acteurs de soins palliatifs. L'enquête a été close à J30. 1463 personnes ont répondu à ce questionnaire en un mois. Deux types de définition semblent dominer les autres propositions. La première est en rapport avec une estimation de la durée de vie : durée de vie espérée inférieure à 15 jours et inférieure à un mois. La seconde définition émergente est celle

⇒ Abstract

During the past 15 years, in France, like in many European countries, the attention paid to patients at the end of their lives has continued to grow. But in the meantime, only a few researchers have managed to collect reliable data on End-of-Life Care and to implement scientific studies describing the reality of these situations. This difficulty is due in particular to the lack of a recognized and operational definition of the end of life.

Our objective is to explore the possibility of achieving consensus around a definition based on the isolated elements in the literature.

A Delphi consensus approach has been conducted. A "Delphi" approach allows consensus to be achieved without the influence of leadership effects.

The population of this study is the group of care providers who are members of the Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), whether they are professionals or volunteers. An electronic survey asked for the degree of approval of individuals for each of the proposed definitions on a Lickert scale. The first round of Delphi was proposed at the end of 2019 among palliative care actors. 1463 people responded to this questionnaire in one month. Two types of definition seem to dominate the other proposals. The first is related to an estimate of life expectancy: life expectancy of less than 15 days and less than one month. The second emerging definition is related to the evolution of a pathology: based on

¹ Aix-Marseille Univ, CEReSS - Marseille - France.
² Service Douleurs-soins palliatifs, Hôpital saint Joseph - Marseille - France.
³ Plateforme nationale Qualité de vie et cancer - Marseille - France.
⁴ Unité de recherche qualité de vie et épidémiologie, Centre lutte contre le cancer Georges-François Leclerc - UNICANCER, U1231 INSERM - Dijon - France.
⁵ Aix-Marseille Université, Laboratoire de psychologie sociale - Aix-en-Provence - France.
⁶ Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) - France.
⁷ Département de soins palliatifs, CHU Besançon - France.
⁸ Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie - France.
⁹ Service Épidémiologie, CIC 1433 INSERM - Nancy - France.

Correspondance : C. Bernard
cbernardgiret@hopital-saint-joseph.fr

Réception : 04/11/2020 - Acceptation : 14/06/2021

en rapport avec l'évolution d'une pathologie : la fin de vie repose sur le fait d'être en phase avancée ou terminale d'une pathologie incurable. Ce résultat confirme que cette période peut être vue sous deux angles, le premier en rapport avec la question du temps qu'il reste à vivre et l'autre avec la question de la phase terminale de la maladie, qui fait appel à un temps moins clairement défini.

Ces deux définitions reposent sur des approches différentes, l'une temporelle et l'autre centrée sur la maladie. Une définition alternative émerge de cette étude et sera testée au cours du second tour de Delphi.

Mots-clés : Accompagnement de la fin de vie ; Qualité de vie ; Soins palliatifs ; Approche Delphi.

the fact of being in advanced or terminal phase of an incurable pathology.

These results confirm that the end-of-life period can be seen from two points of view, the first in relation to the time left to live and the other in relation of the terminal phase of the disease which calls for a less clearly defined time.

These two definitions are based on different approaches, one temporal and the other disease-centered. An alternative definition emerges from this study and will be tested in the second round of Delphi.

Keywords: Accompaniment of end-of-life; Quality of life; Palliative Care; Delphi Technique.

Introduction

Dans les pays occidentaux l'allongement de l'espérance de vie a vu l'émergence, dans la seconde partie du siècle dernier, d'une population plus âgée porteuse de pathologies chroniques questionnant la société sur les conditions de vie en fin de vie [1-4]. La question de la qualité des soins, mais aussi, plus généralement, de la prise en charge des personnes en fin de vie, interroge la qualité de vie de ces personnes ou, plus exactement, la qualité de fin de vie que certains auteurs dénomment « qualité du mourir » (*quality of dying and death*) [5-7]. L'émergence de ces questions souligne la nécessité de conduire des travaux auprès de cette population.

Si la recherche en soins palliatifs a connu un essor notable au cours des 20 dernières années, elle s'est beaucoup moins développée sur la période de la fin de vie. Développer une recherche de qualité dans ce champ est particulièrement difficile. D'une part, les populations sont vulnérables et les situations cliniques singulières, d'autre part, les réticences des soignants et des proches sont importantes. Enfin, les résultats des quelques études publiées ne sont pas toujours transposables. En effet, les populations étudiées (incluses) correspondent à des profils très variables d'une étude à une autre. Le défaut de définition reconnue, partagée et opérationnelle de la fin de vie participe à cette difficulté.

Cette absence de définition partagée est confirmée par la revue de la littérature internationale récente conduite sur la fin de vie, qui montre que si les éléments d'une bonne et/ou d'une mauvaise mort ont fait l'objet de travaux, pour autant les définitions de la fin de vie restent très peu nombreuses [8]. Parmi les 89 études incluses (conduites

dans 21 pays dont les États-Unis, le Japon, le Canada et la France), seules deux définitions de la fin de vie sont clairement isolées dans un article français : « *personne dont l'espérance de vie est de moins de 6 mois ou personne admise en soins palliatifs* » [9]. Cette revue de la littérature a également permis de retrouver 23 définitions de la « qualité de vie en fin de vie ». Les domaines autour de cette thématique sont : soulagement de la douleur et des symptômes, écoute des souhaits du patient sur sa prise en charge et ses souhaits autour de sa fin de vie et de son décès, place de la famille et des liens avec les proches, spiritualité. Si l'ancrage culturel autour de ces questions est fort, les champs explorés se retrouvent dans les études réalisées dans différents pays [10-12].

Cependant, le partage d'une définition minimale au sein d'une communauté constitue un préalable fondamental à la reconnaissance des travaux conduits dans ce champ.

Notre objectif est d'explorer la possibilité de l'émergence d'un consensus autour d'une définition, sur la base des éléments isolés dans la littérature. À cette fin, nous avons conduit une démarche d'émergence de consensus par approche Delphi. Nous présentons ici les résultats des premières étapes de cette approche.

Méthode

Comité de pilotage : Le projet a été conduit par un groupe interdisciplinaire de travail associant : (1) des chercheurs en santé publique, en psychologie, en oncologie et en soins palliatifs ; (2) des intervenants dans le champ des soins palliatifs, soignants (médecin, infirmier, cadre de santé, psychologue, kinésithérapeute) et non soignants

(assistant de service social, association de famille, bénévole) représentants de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

Méthodes : L'étude repose sur une approche de type « Delphi » [13], qui permet d'obtenir un consensus non influencé par les effets leadership.

Population : La population étudiée est l'ensemble des acteurs soignants et non soignants adhérents à la SFAP, qu'ils soient professionnels ou bénévoles, questionnés au moyen d'une enquête électronique adressée par les responsables du projet (Unité de Recherche 3279, Aix Marseille Université) et la SFAP. Le questionnaire a été envoyé par la SFAP à l'ensemble de ses adhérents et mis en ligne sur le site internet.

Questionnaire : Le questionnaire adressé demandait le degré d'agrément des personnes pour chacune des définitions proposées, suivant une échelle de Lickert à cinq modalités : en total désaccord, en désaccord, ni d'accord ni pas d'accord, en accord, en total accord. Huit définitions étaient proposées dont : (1) quatre propositions issues d'une des deux définitions isolées dans la littérature : une durée de vie espérée inférieure à six mois déclinée en trois autres perspectives temporelles : trois mois, un mois, 15 jours ; (2) trois propositions inspirées de la seconde définition de la littérature (personne admise en soins palliatifs) déclinées sous des formes différentes à la demande du groupe de travail : personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, personne atteinte d'une maladie incurable dont l'environnement est incapable de percevoir une manifestation affective ou cognitive cohérente, personne atteinte d'une maladie incurable et ne manifestant plus d'envies et/ou de projets. Une dernière définition était proposée, car souvent utilisée en pratique courante par les acteurs de soins : pour laquelle je répondrai « non » à la question : serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? [14]. Par ailleurs les répondeurs avaient la possibilité de formuler, sous la forme de texte libre, leur propre définition. De façon conjointe étaient relevées : (1) des informations sur les profils des répondeurs : expérience, lieu d'exercice, âge, profession ; (2) l'opinion des répondeurs sur la nécessité ou non d'avoir plusieurs avis sur cette notion de fin de vie pour la définir (« selon vous, pour affirmer la notion de fin de vie d'un sujet, il est nécessaire que la vision du patient et du soignant soient convergentes », « selon vous, l'appréciation de la notion de fin de vie d'un sujet implique le point de vue de plusieurs professionnels de santé ») ; (3) l'opinion des répondeurs sur le moment opportun pour questionner le patient autour de sa qualité de vie en fin de vie.

Analyse : Les variables qualitatives seront présentées sous forme de proportions et effectifs, les variables quantitatives à l'aide des moyennes et écart type. La comparaison entre les groupes (profils des répondeurs) est conduite au moyen de tests de Khi2 pour les paramètres qualitatifs, à l'aide du test t de Student pour les paramètres quantitatifs (degré de signification 5 %).

Résultats

Le premier tour de Delphi a été proposé à la fin 2019 auprès des acteurs de soins palliatifs. Une relance a été faite à J15 après le lancement. L'enquête a été close à J30.

1 463 personnes ont répondu à ce questionnaire en un mois, soit 70 % de la mailing liste de la SFAP, traduisant un haut degré de réponse. Les principales caractéristiques sont rapportées dans le tableau I. La répartition des répondeurs traduit le caractère pluri-professionnel des acteurs de soins palliatifs : 27 % de médecins, 24 % d'infirmiers, 16 % de bénévoles, 9 % de psychologues, mais également des cadres de santé, des aide-soignants ou directeurs de structures (Établissements d'Hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes -EHPAD- notamment). Près de la moitié des répondeurs avaient plus de huit ans d'ancienneté à leurs postes et les différentes structures de soins palliatifs étaient représentées : 28 % des répondeurs travaillent en EHPAD, 27 % en EMSP (Équipe mobile de soins palliatifs), 22 % en USP (Unité de soins palliatifs), 20 % en LISP (Lits identifiés de soins palliatifs), 7 % en réseau de soins palliatifs et 7 % en HAD (Hospitalisation à domicile).

Deux types de définition semblent dominer les autres propositions. La première est en rapport avec une estimation de la durée de vie pour 55,5 % des répondeurs ; elle repose sur une durée de vie espérée inférieure à 15 jours et pour 50,8 % des répondeurs une durée de vie espérée inférieure à un mois. La seconde définition émergente est celle en rapport avec l'évolution d'une pathologie : 81,5 % des répondeurs retiennent que la fin de vie repose sur le fait d'être en phase avancée ou terminale d'une pathologie incurable. Les réponses sont globalement assez homogènes quel que soit le corps de métier. On ne retrouve pas de différence significative dans la formulation des définitions en fonction des principales caractéristiques des répondeurs comme rapporté dans le tableau II. Enfin, 64,5 % des répondeurs sont en accord avec les deux définitions les plus fréquentes : fin de vie définie comme la phase avancée ou terminale et pronostic espéré inférieur à 15 jours.

Tableau 1 : Caractéristiques des répondeurs

	n	%
Total	1 463	
Sexe		
Homme	325	22,2
Femme	1 138	77,8
Fonction		
Soignant	937	64
Psychologue	130	8,9
Bénévole	240	16,4
Autres	156	10,7
Fonction		
Médecin	393	26,9
Infirmier	347	23,7
Aide-soignant	48	3,3
Cadre de santé	149	10,2
Directeur	42	2,9
Psychologue	130	8,9
Autre profession de soin	35	2,4
Travailleur social	22	1,5
Bénévole	240	16,4
Autres	42	2,9
Proche	15	1
Lieu d'exercice		
Unité de Soins Palliatifs (USP)		
Non	1 149	78,5
Oui	314	21,5
Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)		
Non	1 070	73,1
Oui	393	26,9
Réseaux de soins palliatifs		
Non	1 362	93,1
Oui	101	6,9
Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)		
Non	1 053	72,0
Oui	410	28,0
Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)		
Non	1 164	79,6
Oui	299	20,4
Hospitalisation à Domicile (HAD)		
Non	1 366	93,4
Oui	97	6,6
Domicile		
Non	1 263	86,3
Oui	200	13,7
Soins de suite et de réadaptation (SSR)		
Non	1 294	88,4
Oui	169	11,6
Ancienneté au poste		
≥ 8 ans	681	46,6
< 8 ans	779	53,4

Pour l'immense majorité des répondeurs (83,8 %), la notion de fin de vie implique le point de vue de plusieurs professionnels de santé sans qu'on ne mette en évidence de différence significative selon les profils des répondeurs. Pour autant, seuls 29,8 % des participants se sont dits en accord avec l'idée que la notion de fin de vie d'un sujet nécessite que la vision du patient et du soignant soient convergentes. Il n'y a pas eu de différence significative selon le statut (19,9 % chez les médecins, 35,2 % chez les infirmiers, 38,1 % chez les proches).

Discussion

Plus des deux tiers des personnes sollicitées par l'enquête électronique ont répondu au questionnaire adressé, traduisant de l'intérêt et de la pertinence de la question posée.

Aux termes du premier tour de cette enquête, deux définitions emportent la plus grande adhésion des acteurs de soins palliatifs. Celles-ci font référence à deux visions de la fin de vie que soulignait l'analyse de la littérature conduite par O. Billa *et al.* [8].

La première définition émergente se rapporte à la durée : « *durée de vie estimée inférieure à 15 jours* ». Elle reprend la notion isolée dans la revue de la littérature, mais raccourcit l'horizon temporel de six mois à 15 jours. De même, les définitions proposant des alternatives à trois mois et un mois sont assez peu partagées. Toute la difficulté de cette approche est qu'elle repose sur une durée estimée qui sera toujours discutée argumentant les sensibilités et expertises différentes des acteurs, rendant la transposabilité toujours discutable. La deuxième définition retenue est celle qui définit la fin de vie comme : « *toute personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable* ». Elle fait l'objet d'un consensus plus large et est en cohérence avec la définition des soins palliatifs : « *les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie, grave, évolutive et terminale...* » (SFAP 1996). Cette approche pose la question de l'hétérogénéité des patients du fait de leurs pathologies, des états physiologiques. Cependant, cette vision pose deux questions majeures : celle de la fin de vie sans maladie grave ou incurable, mais surtout celle de la temporalité, car cette vision ne préjuge pas d'une durée de vie. Elle peut certes permettre de cibler des patients qui sont ou seront confrontés à leur fin de vie (plus ou moins proche, mais néanmoins certaine) et donc aux problématiques de cette période, que cela soit en termes de symptômes, de qualité de vie, de vie relationnelle, de vie

Tableau II : Description des principales définitions et comparaison par profils de répondeurs

	Ni d'accord, ni pas d'accord	En accord	En désaccord	p
<i>Une durée de vie espérée inférieure à 15 jours</i>				
Tous	222 (15,2)	812 (55,5)	429 (29,3)	
Fonction				
Soignants	140 (14,9)	530 (56,6)	267 (28,5)	0,958
Psychologues	22 (16,9)	68 (52,3)	40 (30,8)	
Bénévoles	37 (15,4)	129 (53,8)	74 (30,8)	
Autres	23 (14,7)	85 (54,5)	48 (30,8)	
Sexe				
Homme	48 (14,8)	173 (53,2)	104 (32)	0,483
Femme	174 (15,3)	639 (56,2)	325 (28,6)	
Ancienneté au poste (en années)				
≤ 8	110 (14,1)	448 (57,5)	221 (28,4)	0,246
> 8	111 (16,3)	363 (53,3)	207 (30,4)	
Âge (Moyenne ± ET)	48,7 ± 12,6	47,6 ± 12,3	49,9 ± 13,2	0,009
<i>Une durée de vie espérée inférieure à 1 mois</i>				
Tous	299 (20,4)	743 (50,8)	421 (28,8)	
Fonction				
Soignants	196 (20,9)	483 (51,5)	258 (27,5)	0,320
Psychologues	32 (24,6)	55 (42,3)	43 (33,1)	
Bénévoles	46 (19,2)	120 (50)	74 (30,8)	
Autres	25 (16)	85 (54,5)	46 (29,5)	
Sexe				
Homme	63 (19,4)	160 (49,2)	102 (31,4)	0,493
Femme	236 (20,7)	583 (51,2)	319 (28)	
Ancienneté au poste (en années)				
≤ 8	153 (19,6)	414 (53,1)	212 (27,2)	0,161
> 8	145 (21,3)	328 (48,2)	208 (30,5)	
Âge (Moyenne ± ET)	48 ± 12,8	47,7 ± 12,4	50 ± 12,9	0,009
<i>Arrive en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable</i>				
Tous	98 (6,7)	1192 (81,5)	173 (11,8)	
Fonction				
Soignants	65 (6,9)	755 (80,6)	117 (12,5)	0,595
Psychologues	9 (6,9)	104 (80)	17 (13,1)	
Bénévoles	12 (5)	207 (86,3)	21 (8,8)	
Autres	12 (7,7)	126 (80,8)	18 (11,5)	
Sexe				
Homme	21 (6,5)	263 (80,9)	41 (12,6)	0,873
Femme	77 (6,8)	929 (81,6)	132 (11,6)	
Ancienneté au poste (en années)				
≤ 8	52 (6,7)	633 (81,3)	94 (12,1)	0,962
> 8	46 (6,8)	556 (81,6)	79 (11,6)	
Âge (Moyenne ± ET)	47 ± 12	48,8 ± 12,8	46,9 ± 12,2	0,093

Tableau II : Description des principales définitions et comparaison par profils de répondeurs (suite)

	Ni d'accord, ni pas d'accord	En accord	En désaccord	p
<i>L'appréciation de la notion de fin de vie d'un sujet implique le point de vue de plusieurs professionnels de santé</i>				
Tous	118 (8,1)	1 226 (83,8)	119 (8,1)	
Fonction				
Soignants	80 (8,5)	774 (82,6)	83 (8,9)	0,307
Psychologues	10 (7,7)	106 (81,5)	14 (10,8)	
Bénévoles	18 (7,5)	207 (86,3)	15 (6,3)	
Autres	10 (6,4)	139 (89,1)	7 (4,5)	
Sexe				
Homme	27 (8,3)	264 (81,2)	34 (10,5)	0,208
Femme	91 (8)	962 (84,5)	85 (7,5)	
Ancienneté au poste (en années)				
≤ 8	70 (9)	657 (84,3)	52 (6,7)	0,054
> 8	48 (7)	567 (83,3)	66 (9,7)	
Âge (Moyenne ± ET)	47,2 ± 13,7	48,5 ± 12,5	49,3 ± 13,4	0,409
<i>Je répondrai « non » à la question : « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? »</i>				
Tous	379 (25,9)	576 (39,4)	508 (34,7)	
Fonction				
Soignants	237 (25,3)	364 (38,8)	336 (35,9)	0,185
Psychologues	35 (26,9)	44 (33,8)	51 (39,2)	
Bénévoles	67 (27,9)	108 (45)	65 (27,1)	
Autres	40 (25,6)	60 (38,5)	56 (35,9)	
Sexe				
Homme	87 (26,8)	114 (35,1)	124 (38,2)	0,1743
Femme	292 (25,7)	462 (40,6)	384 (33,7)	
Ancienneté au poste (en années)				
≤ 8	185 (23,7)	306 (39,3)	288 (37)	0,0731
> 8	193 (28,3)	268 (39,4)	220 (32,3)	
Âge (Moyenne ± ET)	48,8 ± 12,6	49,3 ± 12,6	47,2 ± 12,7	0,022

spirituelle ou de préparation autour de leur décès (« dire au-revoir », organisation des obsèques, « l'après »), mais ne permettra pas de distinguer clairement les périodes de soins palliatifs de celles de la fin de vie.

Quelle que soit la définition retenue, nous ne mettons pas en évidence de différence de choix en fonction du statut des acteurs, de leur lieu d'exercice ou de leur ancienneté dans la prise en charge des sujets.

Ce résultat confirme que cette période peut être vue sous différents angles. En premier lieu, la question du temps qu'il reste à vivre avec laquelle on peut mettre en parallèle la question du pronostic et la question de la phase terminale de la maladie, qui fait appel à un temps

moins clairement défini mais qui amène la notion de fragilité, d'incertitude et d'un rapport à la maladie. En pratique clinique, et notamment en oncologie, des outils pronostiques sont proposés avec l'objectif de permettre, à la fois, une estimation plus précise du temps de vie restant pour le choix des traitements anticancéreux, mais également pour envisager d'aborder des sujets en rapport avec la fin de vie. Plusieurs outils existent : Palliative Performance Scale (basée sur six items subjectifs), Palliative Prognostic Score (basé sur six items : quatre subjectifs et deux objectifs), Palliative Prognostic Index (basé sur neuf items subjectifs) et le Glasgow Prognostic Score (basé sur deux items objectifs). L'analyse de l'état clinique global (indice

de Karnofsky ou score OMS) y est en général associé. Une revue systématique de la littérature sur ces outils pronostiques [15] constate qu'il est difficile d'évaluer le rôle de ces échelles dans la pratique clinique. Une des difficultés reste de choisir le bon outil au bon moment, afin que cela puisse aider les équipes de soins dans les choix thérapeutiques, mais également dans le fait d'aborder les questions relatives à la fin de vie comme, par exemple, le choix du lieu de décès.

Dans certains travaux et recommandations de soins palliatifs, l'outil pragmatique reconnu est la question surprise : un patient peut être considéré en fin de vie du moment où son médecin répond par la négative à la question suivante : « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » [14]. Cette proposition n'a pas été retenue comme satisfaisante et opérationnelle par les participants à notre enquête : seules 39 % des personnes interrogées se sont exprimées en accord avec cette définition. La notion de durée n'est donc pas la plus intéressante. D'ailleurs, parmi les personnes qui étaient en accord avec la définition sur la notion de phase incurable ou terminale, seules 64,5 % étaient également en accord avec la définition sur la notion de durée de vie inférieure à 15 jours.

Lors de leur participation au 1^{er} tour du Delphi, les participants pouvaient exprimer un commentaire libre et proposer une définition de la fin de vie. Sur les 1 463 participants, aucune nouvelle proposition de définition opérationnelle n'a été relevée. Ce qui va dans le sens d'une grande difficulté à proposer une définition en amont du décès.

Par contre, les commentaires autour de ce questionnaire et de ce travail ont été nombreux. Ils s'accordent autour de plusieurs notions : la difficulté à élaborer une définition précise et universelle de la fin de vie, la complexité et l'individualité de l'approche clinique des patients, la difficulté à corréliser cette définition au pronostic, la nécessité d'une prise en charge individuelle, adaptée et réadaptée aux besoins et aux souhaits des patients.

Plusieurs limites sont à relever. Même si les répondeurs ont été nombreux et que l'on a pu constater une bonne représentativité avec des personnes de tout âge, de tout sexe, de toute profession et exerçant dans les différents types de services de soins palliatifs, l'enquête reste limitée aux acteurs du soins palliatifs. Interroger des personnes de champs différents, comme la gériatrie ou la réanimation, pourrait permettre de préciser la définition. C'est une enquête française seulement. Elle ne peut donc s'interpréter que pour cette culture. De même, le panel de définitions proposées peut être discuté et ce malgré un travail de revue de la littérature internationale, l'apport du comité de pilotage et bien qu'aucune autre définition n'ait

clairement été proposée par les participants. Dans cet esprit, il apparaît opportun, lors du prochain tour de Delphi, d'élargir l'exploration aux personnes sans pathologie grave diagnostiquée. La définition : « un patient présentant un état de santé particulièrement altéré sans possibilité d'amélioration ou de guérison, dont la durée de vie semble limitée de quelques jours à quelques semaines » sera donc proposée.

Conclusion

Le travail préliminaire conduit permet de confirmer les deux principales définitions de fin de vie retrouvées dans la littérature. Ces deux définitions reposent sur des approches différentes, l'une temporelle et l'autre centrée sur la maladie. Les retours de ce premier tour de Delphi ont permis de faire émerger une définition alternative et combinatoire qu'il conviendra de tester au cours du second tour de Delphi.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Références

- Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060. Paris : Insee Première. 2010;(1320):1-4.
- Field M, Cassel CK. Approaching Death : Improving Care at the End of Life. Institute of Medicine. Washington DC: National Academy Press; 1997.
- Meslé F. Allongement de la vie et évolution des pathologies. Gérontologie et société. 2004;27(1):15-34.
- Sieurin A, Cambois E, Robine JM. Les espérances de vie sans incapacité en France : une tendance récente moins favorable que dans le passé. Paris. INED, 2011.
- Downey JR, Engelberg L RA. The quality of dying and death: is it ready for use as an outcome measure? Chest. 2013;143(2):289-91.
- Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen E, McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. Ann Intern Med. 2003;139(5 Pt 2):410-5.
- Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage. 2002;24(1):17-31.
- Billa O, Zeinab H, Bernard C, Anota A, Dany L, Laguet V et al. Definitions and measures of end-of-life, the quality of dying and death: A systemic review (publication en attente).
- Ellenberg E. Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse. InfoKara. 2004;9(2):59-69.

10. Einhauser KE, Christakis NA, Clippe EC, Mcneilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA J Am Med Assoc.* 2000;284(19):2476-82.
11. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliat Med.* 2010;24(2):127-44.
12. Hopkinson J, Hallett C. Good death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *Int J Palliat Nurs.* 2002;8(11):532-9.
13. Dalkey NC. The Delphi Method: An experimental study of group opinion. Rand Corp Public RM-58888-PR. Santa Monica: Rand Corp; 1969.
14. Moroni M *et al.* The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Pallia Med.* 2014;24;28(7):959-64.
15. Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, Fallon MT, Laird BJ. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(5):962-70.