

# COMMENT APPRÉHENDER LA LOI LEONETTI EN HÉMODIALYSE : PRINCIPES ET QUESTIONNEMENTS

**Dans la société actuelle, la quête effrénée de l'efficacité, de la performance, de la rentabilité, de la perfection sont une réalité. Ces éléments inhérents aux sociétés modernes influencent d'une certaine façon nos représentations de la vie.**

**Elisabeth ERDOCIAN,**  
Cadre de santé  
Unité d'hémodialyse  
CH du Val d'Ariège



**N**ous constatons en parallèle l'évolution des technologies, des avancées médicales formidables qui laissent parfois l'impression que tout peut se soigner ou se guérir. Un sentiment d'immortalité peut apparaître ainsi qu'une illusion de solutions médicales à toute situation.

Toutefois, la mort fait partie de la vie. Pourtant, elle reste difficile à concevoir, à appréhender et à aborder. Nous faisons tous face à notre propre rapport à la mort. Peut-on alors anticiper et se projeter en situation de fin de vie ? Avec des directives anticipées ?

En tant que soignant, l'approche du sujet peut varier selon les formations (initiales, continues) et expériences professionnelles. Dans ce contexte, les néphrologues sont aussi confrontés à la mort, vécue parfois comme un échec, en lien avec l'idée de guérir. L'arrêt ou la limitation de la dialyse peut aussi se poser.

Les questions et incertitudes sont nombreuses (en lien avec l'éthique, déontologie, responsabilité et refus de traitement des patients).

Comment agir au mieux ? Qu'est-ce qui est raisonnable, déraisonnable ? Que veut réellement le patient, quelle est sa liberté ? Le refus ne cache-t-il pas autre chose ?

Cela induit un questionnement entre liberté, autonomie, respect de la vie et de la dignité, cadre réglementaire et déontologique. Nous pouvons faire face à des dilemmes sur le « terrain ».

Un cheminement est nécessaire pour les médecins et les soignants pour agir au mieux dans le cadre de la fin de vie et

l'arrêt de traitement (avec sollicitude et respect de la personne).

Pour ce faire, il est nécessaire, dans un premier temps, de connaître et s'approprier les textes concernant les droits des patients et toujours donner du sens à nos pratiques professionnelles (la réflexion sur les conditions de fin de vies et le « prendre soin » sera aussi nécessaire).

Actuellement, au niveau national, les débats sont nombreux autour du thème de la fin de vie.

Un rapport demandé à Mr Sicard a été rendu en Décembre 2012 et sera suivi d'un avis du CCNE (Comité Consultatif National Ethique) en Juin 2013.

Toutefois, à ce jour, une loi existe pour aborder les droits des patients en fin de vie. C'est la loi Leonetti, votée à l'unanimité.

Elle demeure méconnue du grand public et également des soignants et médecins (selon les lieux d'exercice). Elle est pourtant ressource et apporte un éclairage face aux nombreux dilemmes et craintes des professionnels et des patients.

Elle a pour but de poser un cadre législatif pour les droits des patients en fin de vie et de clarifier certaines interrogations, principes dans des situations complexes et délicates. Toutefois, en 2013, une extension ou des évolutions sont probables.

**Cependant, toute situation de vie demeure singulière et unique. La fin de vie est aussi unique et s'inscrit dans une histoire personnelle.**

La loi Leonetti évoque notamment le thème du soulagement de la douleur et également celui de l'obstination déraisonnable, qui peut se poser parfois en dialyse.

L'arrêt de la dialyse est une situation nouvelle avec une augmentation en termes de fréquence par rapport à 2006/2007 (en référence à ma prise de poste en hémodialyse).

La venue en séance nous fait apparaître un aspect à un moment donné (durant 3 à 4 heures) mais pas l'approche globale d'une situation de vie (accompagnement de la famille, les différentes peurs, craintes, la douleur, le vécu, etc.). Cet aspect global est assuré par les équipes de soins des unités avec une autre temporalité.

Il est important de préciser que l'arrêt d'un traitement n'est pas l'arrêt de soins, ni un abandon. Les soins de confort ou de supports sont des soins pour prendre soin et être là, jusqu'à la fin (to care).

Notre engagement, nos valeurs, nos responsabilités induisent un questionnement et une réflexion sur la démarche éthique et les évolutions sociétales et réglementaires pour comprendre les conséquences de ces évolutions et maintenir nos devoirs d'humanité.

Pour ce faire, nous aborderons l'aspect réglementaire puis poserons le cadre conceptuel pour arriver à une partie plus pratique favorisant l'analyse et la réflexion de nos pratiques, le sens en tenant compte des évolutions et la singularité de la personne.

## Cadre réglementaire

Nous poserons tout d'abord le cadre de référence réglementaire et tenterons de démontrer l'importance de s'approprier les principes de ces lois.

Nous aborderons ainsi la loi d'accès aux soins palliatifs puis nous intéresserons à la loi du 4 Mars 2002 en ciblant certains points.

Pour finir, la loi Leonetti sera présentée en l'état actuel (17 avril 2013). En effet, des modifications ou précisions, suite au rapport Sicard et l'avis du CCNE (en juin 2013) pourront faire évoluer cette loi en lien avec les trois questions posées.

• **Loi 1999 N°99-477 du 9 juin 1999 :** droits d'accès aux soins palliatifs.

*Article 1 : « toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».*

• **Loi 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi positionne le patient comme acteur de sa prise en charge. Les principes de la loi sont :

- l'autonomie (de décision),
- le droit à l'information,
- une information claire et loyale,
- le consentement éclairé (et donc la possibilité de refus après informations).

Cette évolution a une influence sur la relation médecin-patient. Il existe une « codécision » car le patient prend une décision, après avoir été informé, « avec » le professionnel.

La loi aborde également des points moins connus des soignants. Ainsi, elle précise la possibilité d'accès à son dossier médical et également la notion d'indemnités des risques et les aléas thérapeutiques.

De plus, des représentants des usagers ont un rôle important pour promouvoir les droits des patients, intervenant dans plusieurs instances comme par exemple le CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur).

Pour finir, la loi offre la possibilité de désigner une personne de confiance.

Dans certaines situations, la personne de confiance accompagne la personne soignée pour l'aider dans une prise de décisions. Dans les situations où la personne soignée n'est pas apte à donner son avis, elle sera consultée pour avis (reflétant le point de vue de la personne non consciente et non son propre point de vue). Ainsi, il est important que ce rôle soit connu pour faire le choix de sa personne de confiance et également, pour la personne désignée, savoir quel est son engagement et son implication. La personne de confiance aura aussi un rôle précisé dans la loi Leonetti.

Nous venons de réaliser un fascicule sur la personne de confiance qui a obtenu le label « droits des patients 2012 » par l'ARS (Agence Régionale Santé). Ce fasci-

cule est synthétique et visuel, il aborde les missions et l'importance de ce choix, qui devrait pouvoir se discuter avant une hospitalisation. Il existe parfois une confusion avec la personne à prévenir, d'où la nécessité d'informations en amont.

Il existe également une crainte liée à la responsabilité du rôle de personne de confiance qui montre l'importance de pouvoir en discuter avant une hospitalisation.

## BIZ 2012

Afin de promouvoir les droits des patients, en lien avec les fondamentaux de cette loi, nous avons organisé la première journée des droits des patients, en Avril

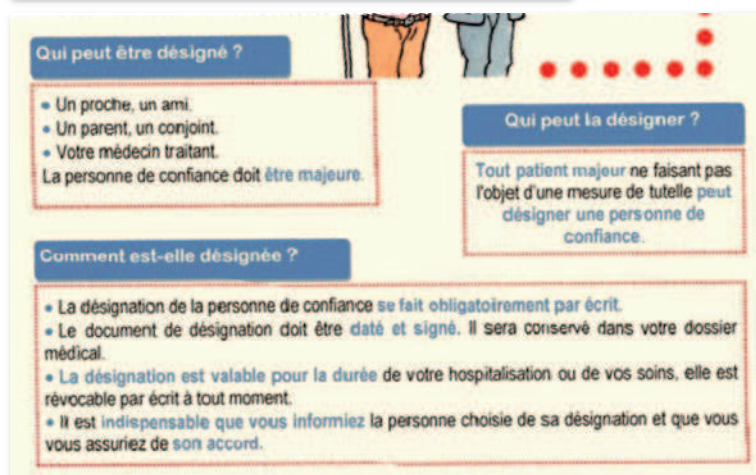
2013, pour aborder ces différents thèmes en présence de représentants des usagers et du CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé). Cela s'inscrit également dans le cadre de la **journée européenne des droits des patients (18 avril)**.

Nous avons pu présenter sous forme d'ateliers :

- la personne de confiance,
- les directives anticipées,
- l'accès au dossier médical,
- soulager la douleur,
- l'information claire et loyale,
- le rôle des représentants des usagers et de la CRUQPC (Commission de la Relation des Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge).

Pour favoriser l'accès aux soins, les assistantes sociales étaient présentes. Nous avons complété l'information avec la présentation de l'unité d'accueil des victimes. La cellule qualité a également présenté les différentes enquêtes qualité et les intérêts d'y participer.

BIZ



La rencontre professionnels et représentants des usagers a été constructive pour un partenariat et une relation de confiance. Le public concerné était les visiteurs, les patients proches et les professionnels du CHIVA.

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

En 2013, on peut se poser la question de l'effectivité de la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie. L'accès aux soins palliatifs est un droit déjà cité dans la loi N°99-477 du 9 juin 1999.

En effet, à ce jour, la loi Leonetti n'est pas connue en totalité de tous les soignants (et des médecins). Certains aspects ne sont pas connus non plus du grand public. Elle nécessite de se l'approprier et d'en comprendre les principes dans un premier temps. Selon la formation initiale, la formation continue et les lieux d'exercice professionnel, l'approche diffère.

Les principes de cette loi sont :

• **Les médecins ne doivent pas pratiquer d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique**

Article 1 : « *les actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

Ainsi la loi pose clairement la possibilité légale d'arrêt ou limitation de traitement. Il ne peut être mis en exergue la non-assistance à personne en danger.

Il est important de poser la question de la qualité de vie et non l'aspect quantitatif. Une réflexion est essentielle face à toute situation unique.

• **Interdiction de donner la mort**

• **Préserver la dignité de la personne et développer les soins palliatifs**, améliorer le confort et la qualité de vie, accompagner les proches par la mise en place des soins palliatifs (les soins palliatifs sont des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire).



• **Les directives anticipées** : Il s'agit d'instructions écrites faites par avance par une personne. Les données sont en lien avec la conduite médicale souhaitée en situation de fin de vie si elle ne pouvait plus les exprimer. Elles sont le témoignage de sa volonté, sont révocables à tout moment et ont une durée de validité de trois ans. Elles seront prises en compte par le médecin et notamment dans le cadre de la limitation ou arrêt de traitement (ou des traitements non débutés). Elles sont importantes pour orienter le médecin dans sa décision et dans le respect des souhaits du patient. Afin de faciliter l'information et promouvoir ce droit, nous avons pu réaliser un document visuel et pratique, validé également par un représentant des usagers. Une affiche a également été créée pour donner l'information aux patients, aux proches et aux visiteurs. Toutefois, elles ne sont ni un testament de vie ni un acte notarié. La notion du



« quand le faire » nous a questionné. Quel est le moment opportun ? (*une réflexion sur le temps opportun ou KAIROS peut nous aider dans la démarche avec la notion du moment à saisir*).

**Comment aborder les directives anticipées? Comment aborder la finitude ?**

Notamment en hémodialyse, cela est complexe car l'hémodialyse est un traitement de suppléance mais palliatif et sans guérison possible. A ce jour, deux patients en ont parlé spontanément et un les a rédigés il y a plus d'un an.

Dans le livre « l'euthanasie par compassion ? » Emmanuel Hirsch démontre la complexité d'« aborder les conditions de sa mort » (p99). Il écrit « ...toutefois, aborder les conditions de sa mort, rédiger "les directives anticipées" ou confier à une "personne de confiance" la responsabilité de représenter une personne qui ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté, cela s'avère peu évident. Rien ne nous y prépare... »<sup>1</sup>.

Notre obligation, en tant que soignant, est de faire l'information sur la possibilité de rédaction afin de promouvoir ses droits et son expression.

**Si vous le souhaitez, la législation relative aux droits des malades et à la fin de vie vous donne la possibilité de rédiger des directives anticipées**  
*(loi Leonetti du 22 avril 2005).*

**A quoi servent les directives anticipées ?**

Elles sont l'expression écrite de votre volonté, en situation de fin de vie, si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Elles permettent au médecin de connaître et de prendre en compte vos souhaits quant à la possibilité de débiter, limiter ou arrêter certains examens ou traitements.

Vos directives sont prioritaires sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Vous pouvez les rédiger à tout moment, et notamment en prévision ou au cours d'une hospitalisation.

**Qui peut les rédiger ?**

Toute personne majeure, capable d'exprimer sa volonté.

**Les pistes et les conseils**

Réfléchissez à ce qui est important pour vous, en terme de qualité de vie et de respect de votre dignité.  
 Parlez-en à votre entourage.  
 Dialoguez avec votre médecin, il vous accompagnera dans vos réflexions et votre démarche.

*J'écris ce que je souhaite...*

*à l'Hôpital...*

*...ou à la maison.*



**Comment les rédiger conformément à la loi ?**

- ✓ Ecrites sur papier libre ou à l'aide du formulaire disponible dans l'établissement.
- ✓ Identifiées avec votre nom, prénom, date et lieu de naissance.
- ✓ Datées et signées par vous.

Si vous ne pouvez pas écrire, deux témoins, dont la personne de confiance, peuvent vous aider à les rédiger. Une attestation jointe, comportant leur nom, prénom et qualité, confirmera qu'il s'agit bien de votre volonté libre et éclairée.

**Où les conserver ?**

Vous devez les conserver dans un endroit facilement accessible et connu de votre entourage. Il est possible d'en déposer une copie dans votre dossier médical.

**Combien de temps sont-elles valables ?**

Elles sont valables pendant trois ans, modifiables et révocables à tout moment, renouvelables par simple actualisation du document initial, daté et signé à nouveau.

Nous envisageons alors de faire l'information au sens large sur l'établissement.

Toutefois, dans le cadre de la relation de confiance patient-médecin, celui-ci jugera et sera attentif aux sollicitations du patient. Il tiendra compte du cheminement psychologique du patient unique et singulier. La connaissance du patient est prégnante et le suivi dans le temps a son importance.

Les mots doivent être pensés "les plus justes", il faut laisser le patient s'exprimer sur ses craintes, sur la mort et l'"entendre", reformuler pour comprendre le sens et ce qu'il attend de nous.

• **Personne de confiance** : La personne de confiance apparaît dans la loi du 4 Mars 2002, précisant son rôle et ses missions. Dans le cadre de la loi Leonetti, elle sera sollicitée si le patient ne peut plus s'exprimer. Toutefois, ce sont tout d'abord les directives anticipées qui seront prises en compte.

• **La procédure collégiale** : Si le patient ne peut exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement induit une procédure collégiale. Celle-ci sera tracée dans le dossier du patient ainsi que la décision finale. La transparence de la démarche est essentielle. Il s'agit d'une procédure réalisée par une équipe pluridisciplinaire en lien avec la limitation et l'arrêt de traitements actifs. La décision finale est médicale. Cela sous-entend d'avoir d'abord

**Si vous le souhaitez, la législation relative aux droits des malades et à la fin de vie vous donne la possibilité de rédiger des directives anticipées (loi Leonetti du 22 avril 2005).**

Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie.

Pour plus d'information sur les directives anticipées, rapprochez-vous du personnel de l'unité de soins ou bien connectez-vous sur le site Internet du ministère de la santé : [www.sante.gouv.fr/rubrique/Usagers](http://www.sante.gouv.fr/rubrique/Usagers).

Centre hospitalier du val d'Ariège

13032013  
Illustration : © Eto - Mica et page - service communication

Centre hospitalier du val d'Ariège



**Et si un jour je ne pouvais plus le dire...**

**LES DIRECTIVES ANTICIPEES**

Groupes de travail composés de professionnels de santé du centre hospitalier du val d'Ariège et du centre hospitalier du pays d'Osses (médecins, infirmières, médecins, psychologues, cadres de santé, administratifs, la cellule qualité et l'équipe mobile de soins palliatifs). Validé par un représentant des usagers.

vérifié l'existence de directives anticipées (et leurs dates de rédaction), de consulter la personne de confiance et la famille.

« Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale, définie par le code de déontologie médicale, et sans que la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et le cas échéant, les directives anticipées de la personne aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traite-

ment est inscrite dans le dossier médical » (extrait de l'article L.1111-4 du CSP)<sup>2</sup>.

• **Le collectif Plus digne la vie** précise, dans son livret « Droit des malades en fin de vie, connaître la loi et se l'approprier », que la loi autorise le médecin à appliquer un traitement, même s'il peut avoir pour effet secondaire de risquer d'abrèger la vie du patient, à condition que le médecin constate qu'il ne peut pas le soulager autrement. L'objectif recherché ne peut être que de soulager le patient (soulagement des symptômes inconfortables) et non de provoquer sa mort volontairement<sup>7</sup>.

La notion d'intentionnalité est importante (celle de soulager la douleur et les symptômes inconfortables) mais dans une réelle réflexion de choix de traitement. On parle du principe du double effet.

*« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».*

*« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du 4<sup>ème</sup> alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »<sup>3</sup>*

Si le patient est conscient, c'est lui qui prend la décision de refus de traitement après une information claire et la connaissance des conséquences de ce choix.

Si la personne est inconsciente, on recherchera tout d'abord les directives anticipées puis la personne de confiance. Les proches seront aussi sollicités car ils connaissent la personne. Toute procédure collégiale pluridisciplinaire doit être tracée. La décision finale demeure médicale par le référent médical.

La loi évoluera peut être suite au rapport Sicard du 18 Décembre 2012 qui avait pour objectifs d'évaluer l'effectivité de la loi Leonetti, de favoriser l'expression des différents points de vue, l'information à la population, la formation (les besoins) puis d'observer les postures d'autres pays.

Il apparaît dans le rapport une ignorance de la loi Leonetti, le besoin d'écoute, la notion de culture médicale curative et non palliative, l'approche de la mort qui est tabou et de mort sociale, le manque de formations, les inégalités face aux soins palliatifs, l'inquiétude de perdre ses capacités de choix et l'importance du respect de la personne.

Il semble, au vu de ces éléments, que la loi en l'état, ne réponde pas à toutes

les préoccupations. C'est dans ce cadre que le CCNE a été missionné. Il a pour mission de travailler sur ce thème et de répondre à trois questions principales. Ces questions sont reprises par E. Hirsch dans « l'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité »<sup>4</sup> page 43 :

**1. « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant sa fin de vie » ?**

**2. Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie » ?**

**3. Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?**

De plus, Jean Leonetti, député des Alpes Maritimes, a déposé fin février 2013 à l'assemblée nationale, une proposition de loi pour renforcer les droits des patients et évoquer la sédation.

Après une présentation des points fondamentaux des lois liées aux droits des patients et notamment en fin de vie, il nous faut également définir certains concepts qui nous permettront de poser notre cadre de référence pour ensuite nous questionner par rapport à nos pratiques professionnelles en hémodialyse.

## Les concepts

Reprendre certaines thématiques et tenter de les définir est une étape importante. Il nous faut bien sûr rester vigilant à ne pas rester dans la théorie, l'idéologie et les normes, qui occulteraient la singularité de la personne. Mais cette démarche permettra de favoriser l'analyse de situation et une réflexion.

Dans le cadre de cet article, les thèmes seront abordés de façon succincte.

Je m'appuierai pour certains points sur le livre d'E.Hirsch « l'euthanasie par compassion ? »

## La mort

L'approche de la mort a évolué en termes de conception. Les évolutions médicales, technologiques et les performances peuvent aussi en modifier l'approche. L'approche sociétale a évolué, notamment dans le cadre des "rites". Le sujet reste aussi tabou et difficile à aborder.

Dans le livre « la maladie entre vie et survie »<sup>5</sup> E. Hirsch évoque l'approche sociale de la mort « les repères, les figures ou les représentations du mourir se sont profondément transformés, bouleversant nos mentalités et nos attitudes face à la mort. On meurt désormais autrement et ailleurs » ... « En dehors de l'espace privé où l'on a vécu, dans un contexte où la technicité entrave parfois les derniers actes de vivant » p95/96.

Il existe également la notion de mort sociale qui peut être liée à un handicap, une perte d'autonomie, une dépendance et le fait de n'être plus productif dans une société de rentabilité et productivité. C'est la façon dont on se perçoit dans la société (et dans ce cas, en « dehors des biens portants ou des productifs »).

La mort est davantage médicalisée avec plus de technicités. Elle peut être vécue comme un échec pour les médecins et soignants, face à une volonté de guérir. Cependant, quand la fin est inéluctable, ce qui est important est la présence, l'accompagnement et le non abandon.

## La fin de vie

La fin de vie est à intégrer dans l'histoire personnelle de la personne. Les définitions de la fin de vie (retrouvées dans « les mots de la maladie » p168 et dans un article dans Huffington) insistent sur la relation de vivant à vivant et l'importance de reconnaître ce temps ou période :

*« Le temps de fin de vie doit toutefois être considéré comme un parcours dans l'existence qu'aucun obstacle ne saurait entraver jusqu'à son terme. Cette période s'avère d'autant plus respectable qu'elle est limitée et toujours singulière »<sup>6</sup>.*

## Les peurs

Il peut exister plusieurs peurs comme la peur de souffrir (et faire souffrir sa famille et voir souffrir un membre de sa famille), la peur d'une souffrance insurmontable, la peur de se dégrader, de

perdre sa dignité, la peur de l'abandon, la peur de "mal" mourir ou l'angoisse de mourir. Il s'agit des peurs des patients.

Les médecins peuvent avoir aussi peur des reproches (a-t-on fait tout ce qu'il fallait ? Quelles sont les limites ou manques ?) et des risques de procès.

### La responsabilité

E. Hirsch, dans « La maladie entre vie et survie », aborde également la responsabilité dans le cadre de la fin de vie. Il précise : « C'est donc en termes de responsabilités de vie, assumées de vivant à vivant, que devraient être envisagées nos approches humaines et politiques des situations de fin de vie, tenant compte d'un devoir de retenue, de décence et de dignité à l'égard des personnes plus vulnérables que d'autres, du fait de leur exposition à l'imminence de la mort »<sup>7</sup>.

E. Hirsch, dans la revue éthique et l'article « le soin comme engagement unique », aborde la responsabilité et l'engagement face à la personne : « Lorsque l'on soigne, l'attention éthique caractérise un sens de la responsabilité, de la faculté de manifester une préoccupation humaine dont, bien souvent, l'existence même de la personne malade dépend, mais également une certaine conception de l'idée d'humanité »<sup>8</sup>.

Notre responsabilité est donc d'assurer le respect de la personne dans son parcours de soin et histoire de vie de façon personnalisée et singulière. C'est une forme d'engagement et d'implication au quotidien. C'est notre devoir face à la vulnérabilité et fragilité humaine dans la quête du "juste soin". Comme dirait Levinas, nous sommes responsables de l'autre par « ce visage qui m'oblige » Notre responsabilité est engagée.

### La "juste présence"

Dans nos formations initiales, le thème de la "juste distance" est souvent traité pour "nous protéger" et pour réfléchir à la posture professionnelle.

Dans le cadre d'un travail de Master, j'étudie cette "distance" ou plutôt "proximité" de la relation soignant-soigné chronique en hémo-dialyse (ou rencontre de soin).

La notion de "juste présence" me semble intéressante à appréhender. Ce n'est pas un terme que j'employais

mais me semble finalement plus adapté (en termes de sens et philosophie).

E. Hirsch évoque ce terme "juste présence". Une présence adaptée, personnalisée est essentielle. Ainsi, il précise : « Je préfère la notion de "bonne" ou de "juste présence", une attitude faite de sollicitude, de réceptivité et donc d'écoute "active" de l'autre. C'est le reconnaître dans son appel, dans la tension qui le porte encore vers nous, en attente d'un réconfort, d'un apaisement auxquels contribue l'engagement pris de ne pas l'abandonner à son sort »<sup>9</sup>.

### La confiance

La confiance est essentielle dans le cadre de la relation patient-médecin et patient-soignant. Comment toujours maintenir cette confiance si importante?

### Les mécanismes de défense

Les patients et les soignants vont présenter des mécanismes de défense pour s'adapter à l'intolérable.

« Les mécanismes de défense représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions » (A.FREUD, 1936).

Les mécanismes de défense sont inconscients et involontaires.

Martine Ruzsniowski donne pour définition (dans « face à la maladie grave ») « Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou l'attente d'autrui, engendre en nous des mécanismes psychiques qui s'instaurent à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable car vécue parce que trop douloureuse ».

Je citerai simplement ces mécanismes car je ne les maîtrise pas.

Ils vont permettre de réduire l'angoisse et les tensions. Comprendre que ces temps sont aussi des réactions pour faire face à la violence de la réalité peut nous aider (Cela est différent d'insultes ou incivilités). Les personnes passeront aussi par des émotions : peur, tristesse, joies et colère.

Chez les soignants, on peut retrouver comme mécanismes de défense le mensonge, la fuite, la fausse réassurance, la banalisation, la dérision.

Chez le patient, on retrouve le déni (pour atténuer la violence de l'annonce), la dénégation (c'est entendre mais ne pas pouvoir penser que cela nous concerne), l'annulation, l'isolation, le déplacement (transfert vers un autre objet), la maîtrise, la régression, l'ambivalence et la sublimation.

### La sollicitude

La sollicitude est décrite par E. Hirsch comme une forme d'engagement et de non abandon et donc d'une certaine façon une responsabilité.

Pour Paul Ricœur, dans « soi-même comme un autre », il reconnaît l'autre comme semblable à soi mais aussi dans sa singularité avec la phrase suivante « la sagesse pratique peut dans ces conditions consister à donner la priorité au respect des personnes au nom même de la sollicitude qui s'adresse aux personnes dans leur singularité irremplaçable ».

« L'autre est mon semblable, semblable dans l'altérité, autre dans la similitude »<sup>10</sup> écrit P. Ricœur dans le « fondement de l'éthique ».

Pour Tanguy châtell, sociologue, dans le chapitre « Ethique du prendre soin », dans le traité de bioéthique, sa définition de la sollicitude est « la capacité à entendre et se laisser toucher par l'autre »<sup>11</sup>. Elle nécessite une double vigilance liée à la disponibilité et l'importance de ne pas confondre son propre sentiment "pathos" avec celui de l'autre personne. Il précise alors l'importance du discernement et de bien se connaître.

### L'importance de la parole des patients : favoriser l'expression et écouter.

Ces paroles sont l'expression d'une personne malade :

« C'est ce dont nous avons besoin, d'une relation de PERSONNE A PERSONNE, d'un véritable regard sur un sujet qui pense, qui souffre, qui se réjouit, qui s'interroge, qui espère, qui aime, qui a peur comme toute autre personne. Nous ne sommes pas une catégorie à part, nous avons les mêmes besoins d'humanité »<sup>12</sup>.

L'importance de la temporalité dans ces échanges et de l'expression est prégnante (comme le temps de l'écoute).

Si les personnes ne se sentent plus écoutées, regardées, leur regard sur elles-mêmes va changer.

Le risque est de penser que la personne n'existe plus ou qu'elle n'a plus d'intérêt. Le risque est d'être déjà considéré "mort", et comment alors se projeter, avancer si on n'est plus considéré, reconnu ?

C'est ne plus reconnaître la personne et donc ne plus lui accorder le respect ou la dignité en tant qu'être humain. Il est important d'entendre ce qu'elle vit.

## Les proches, l'entourage

Ils sont un lien et connaissent la personne. Ils vivent la situation par procuration et la violence de la situation vécue agit sur la cellule familiale (de la culpabilité peut apparaître, des répercussions financières existent également, rajoutant la précarité dans une situation déjà douloureuse).

## Les soins palliatifs

Dans « l'euthanasie par compassion ?, Manifeste pour une fin de vie dans la dignité » le Dr Sylvain Pourchet (responsable d'une unité de soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse) précise :

« Toute personne atteinte d'une maladie grave, dès le moment du diagnostic, peut bénéficier de soins palliatifs. La mise en place précoce de soins palliatifs améliore la qualité de vie avec la maladie ».

### QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

### ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

### A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

<sup>1</sup> Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

Il indique que les soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit l'âge, aux proches et aux personnes dont la maladie grave comporte des risques d'évolutivité et de rechute. Il indique qu'il ne s'agit pas uniquement du cancer.

Un autre médecin dans ce livre définit les soins palliatifs comme « construire de la vie à partir du moment que la guérison n'a plus de sens », il précise que son rôle est en lien avec des étapes de la vie et non uniquement les ultimes moments. Il est alors important de rester vigilant aux conditions de la vie et ne pas se focaliser sur la mort. C'est ce qui permet d'appréhender la personne comme étant "toujours là", vivante.

## Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement

Les définitions suivantes sont issues de la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. Il figure dans le préambule des statuts de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

## Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale à la personne atteinte d'une maladie grave,

évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

## A quelles conceptions éthiques se réfèrent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique<sup>13</sup>.

## Pallia 10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs : outil d'aide à la décision en 10 questions<sup>14</sup>



## PALLIA 10

### Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

### QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

### OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

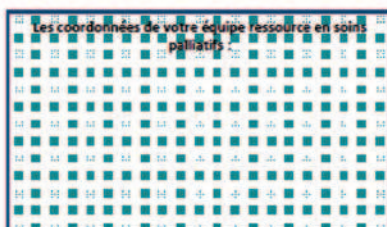
Répertoire national des structures :

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL



D100105-avril 2010

Accès aux soins palliatifs :  
→ un droit pour les patients  
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1-juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

### QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

### DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

### QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérit pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : * prescriptions anticipées * indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...) * indication et mise en place d'une sédation * lieu de prise en charge le plus adapté * statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : * un refus de traitement * une limitation ou un arrêt de traitement * une demande d'euthanasie * la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

## Démarche de décision éthique, outil d'aide à la décision, réflexions multidisciplinaires. Quelle réalité en hémodialyse ? Comment cheminer ?

La question peut se poser en termes d'obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique : Ainsi, se pose parfois la question de quand commencer la dialyse et quand l'arrêter ? Le commencement dépend de l'état de santé de la personne et la relation médecin-patient dans le cadre d'un suivi depuis plusieurs années. Il n'existe pas de limites d'âge comme dans certains pays. La moyenne d'âge est de 72 ans et plus de 15 patients ont 80 ans et plus. L'arrêt de dialyse par le patient peut être pensé comme une conduite suicidaire, la mort survenant dans les 8 jours dans la plupart des cas. Les études sur le sujet sont récentes. Ainsi, les néphrologues sont parfois "démunis" face à de nouvelles situations complexes et singulières.

En 2012, je ne possède pas de tableaux de bords (arrêts de traitement) mais, du fait du nombre très limité et de la connaissance des patients et relation spécifique, je sais précisément qui sont les 4 personnes concernées (Mme G., Mr E., Mr M. et Mr S.), car il s'agit toujours de dilemme éthique, de déchirement, de rechercher la solution la meilleure et surtout, ce que veut ou ne veut pas la personne.

Toute situation est complexe, l'avis d'un psychiatre peut être demandé pour

dédouaner une dépression et comprendre le sens de la demande. Ainsi se développent de plus en plus des « unités de concertation ou réflexion » pour initier une réflexion de façon méthodologique dans certains centres d'hémodialyse.

Pour notre part, l'intervention, l'accompagnement par l'équipe des soins palliatifs sont essentiels. Notre approche en séance limite notre connaissance d'une prise en charge journalière par l'équipe des soins palliatifs et les équipes de soins des unités.

### Situations de vie

Jean-Noël, 36 ans de dialyse, a lâché prise au départ du plus ancien des médecins, il l'avait annoncé. En janvier 2012, lors de son hospitalisation pour altération de l'état général, il était conscient et a fait le choix d'arrêter les dialyses, cela ne s'est pas fait de suite mais fatigué, usé, il a fini par ne plus vouloir, respectant ce qu'il voulait et avait exprimé. Il a été accompagné dans l'unité de néphrologie, par nous-mêmes (sa deuxième famille) et par l'équipe des soins palliatifs. Sa perte a été difficile car il y avait un "avant" et "un après". Toutefois, la réflexion, l'impression d'avoir respecté son choix, sa volonté nous a aidé et les propos de sa sœur aussi. Il était la mascotte de la dialyse, le "Rouscailleur terrible" et il m'avait offert un long témoignage, étape de ce cheminement et vie de dialyse (une forme de testament de vie).

## L'hémodialyse peut-elle devenir un « acharnement thérapeutique » ? Quelles sont nos représentations ?

Mme G., 92 ans, vivant avec sa fille (ancienne cadre de santé), dialysait depuis 4 ans et conservait une certaine autonomie. Au mois d'août, son état s'altère, elle est en perte d'autonomie et asthénique, elle vit toujours au domicile avec sa fille. Nous nous demandons ce que nous devons faire. Certains soignants ont une représentation de la situation, disant qu'elle ne veut plus dialyser et se demandant ce que nous sommes en train de faire ! Le médecin rencontre la famille et Mme G. et prescrit une consultation de soins palliatifs.

Finalement, Mme G. exprime très clairement qu'elle veut continuer à dialyser, qu'elle aime venir car nous l'attendons et sommes une deuxième famille. Nous avons pourtant parfois « pensé » à sa place. Par contre, le temps est trop long et la fatigue. Plusieurs étapes de réflexion collégiale et pluridisciplinaire ont suivi avec notamment l'expression des soignants qui avaient aussi besoin de parler et échanger. Les prescriptions de dialyse furent réduites à deux séances hebdomadaires (ses besoins n'étant pas importants) moins contraignantes durant deux semaines. Puis un lundi, elle n'est pas venue, elle est décédée le mercredi suivant dans son sommeil, en "douceur". Il est donc important de rester vigilant à nos représentations



et ne pas occulter ce que veut le patient. Je conclurai en citant la lettre de sa fille qui nous remercie pour ses 4 ans où elle a pu profiter de sa mère, ce qui montre les différents points de vue de chacun (pour sa fille, ce qui comptait, c'était de partager encore des moments avec sa mère) et risques d'interprétation ; la personne de confiance a aussi son rôle à jouer. Les droits des patients ont été respectés (autonomie, informations, liberté, consentement éclairé).

Cependant toute situation est unique et c'est là toute la difficulté, au-delà de toute loi avec une approche générale et un cadre de référence. Tenter de trouver la meilleure solution ou le cheminement éthique est notre défi et devoir.

## Les ressources, outils

La démarche éthique n'est pas l'affaire d'une personne, elle concerne toutes les personnes en lien avec le patient et une situation de soin qui interpelle. Il s'agit de se donner les moyens d'une réflexion, sachant qu'il n'existe pas forcément de réponses. Il est important de favoriser des espaces de réflexion. C'est aussi se questionner et accepter des incertitudes. La quête de sens est importante.

Il existe des ressources :

- Fascicule explicatif sur personne de confiance.
- Travail institutionnel sur la loi Leonetti avec la création d'un guide pour les soignants et la réalisation d'un flyer sur les directives anticipées/connaitre la loi pour se l'approprier.
- Réalisation de staffs, analyse de situations : cette démarche est à formaliser. Toutefois, nos rencontres avec l'équipe de soins palliatifs nous permettent aussi un échange et une réflexion qui nous permet de cheminer.
- Sollicitude et relation de confiance.
- Dans le cadre d'arrêt ou limitation de traitement, formaliser (par écrit) la démarche et la réflexion pluridisciplinaire, en faisant apparaître la procédure collégiale et la traçabilité de la réflexion. Savoir que chaque situation est réévaluée et peut évoluer. Il ne s'agit pas seulement de l'arrêt mais aussi parfois le fait de dialyser moins longtemps ou diminuer le nombre des séances dans des situations exceptionnelles et singulières.
- Utiliser des outils d'aide à la décision, (exemple en réanimation, il existe une démarche formalisée et structurée).

- Favoriser l'accès à la formation : sur l'établissement, trois fois par an, il est proposé une formation en soins palliatifs (réalisé par l'équipe ESMP).

- Arrivée d'un nouveau médecin et ouverture de lits identifiés « soins palliatifs ».

Ainsi, au-delà de l'activité et implication importante de l'équipe ESMP qui est aussi ressource pour les équipes (mission transversale), ce sera peut-être un élément complémentaire pour favoriser une culture de la démarche palliative. Celle-ci passe par une meilleure connaissance du rôle, des missions et intérêts des soins palliatifs et une culture « *de la fin de vie et de la mort en société* »<sup>15</sup>.

Savoir ainsi que la réflexion sur la fin de vie n'est pas que dans les derniers moments de la vie, que la fin de vie fait partie d'un "parcours". Réfléchir à l'impact social pour la personne et sa famille, à l'isolement social qui peut en découler, nous fait appréhender différemment la fin de vie, la nécessité de formation, penser les lieux ou structures d'accueil : ce qui explique que ces points apparaissent en conclusion du « Manifeste pour une fin de vie dans la dignité »).

Elle favorisera une réflexion sur la personne, sur les conditions de vies et non ciblée uniquement sur la mort (sur l'établissement, une mission est peu connue mais très importante, celle de l'agent d'amphithéâtre).

## Exemple du Québec

Le comité éthique clinique de l'institut universitaire en santé mentale de Québec a créé un guide : guide pour animer une démarche de réflexion éthique en situation clinique<sup>16</sup>. La méthodologie peut nous aider à structurer notre démarche. Le guide précise que le point de départ est souvent le « malaise ou perplexité du soignant » face à une situation de soin complexe. Il précise les différentes étapes :

- Résumé de situation (malaise, éléments cliniques, acteurs etc.).
- Identifier et formuler le questionnement éthique (valeurs, responsabilités).
- Identifier les repères (cliniques, juridiques, éthiques etc.).
- Identifier les différentes orientations (objectifs moyens, avantages, risques).
- Puis mise en œuvre.

## Des démarches dans d'autres pays<sup>17</sup>

Au Canada, la décision de mettre fin à la dialyse est présentée comme un choix, comme un autre traitement (un document a été créé par la fondation canadienne du rein : pour favoriser l'information et évoquer la possibilité de revenir sur son choix et modifier la décision).

## Groupe de paroles, temps de transmissions

Entendre les questionnements des soignants, l'importance de l'équipe, le travail sur les représentations, les émotions, etc.

## Pistes de réflexions : peut-on aborder les directives anticipées en hémodyalyse ?

Il serait intéressant de partager les expériences d'autres centres. Pour notre part, nous en avons parlé avec les néphrologues mais pas encore présenté à l'équipe ni aux patients. L'information générale est prévue auprès des soignants et des patients au niveau institutionnel. Un accompagnement et une réflexion sont nécessaires autour des directives anticipées.

En Suisse, une expérience a été réalisée en hémodyalyse. L'article précise comment cela a été mis en place<sup>18</sup>. Le groupe de réflexion a établi, en 2007, un modèle d'entretien initial pour les patients souhaitant rédiger des DA, ils ont défini également les patients concernés.

## Les conditions à la rédaction

En ce qui concerne l'identification des patients susceptibles d'être intéressés et capables de rédiger leurs DA, la littérature propose des modèles d'approche systématique.

Davison et coll. ont identifié six conditions indispensables à la rédaction de DA :

1. La capacité à être impliqué dans la discussion,
2. un intérêt pour la démarche,
3. une capacité de contrôle et d'affirmation,
4. une compréhension du bénéfice de cette rédaction,
5. des ressources suffisantes,
6. l'identification possible du représentant thérapeutique.

Une information orale est faite et des documents écrits sont donnés. De nombreux patients ne souhaitent pas donner suite. Pour les autres, un rendez-vous d'une heure est prévu. Il n'existe pas de modèle pré-établi.



Les représentations sont importantes comme le montre l'exemple suivant : « Il est étonnant de voir que la plupart de nos patients ne voudraient pas être reliés à une machine pour vivre (respirateur, par exemple). Par contre, la machine de dialyse n'est pas considérée de la même manière. Quand nous faisons cette réflexion au patient, celui-ci nous répond souvent : « ce n'est pas pareil ! ». Il est toujours crucial d'explorer les termes employés par un patient : deux personnes qui déclarent « ne pas vouloir de tuyaux » peuvent avoir des idées très différentes en tête ».

Un patient sur deux n'est pas intéressé (refus, abstention). Leur expérience a montré que cela était cependant possible et que les personnes pouvaient dans un second temps en reparler.

### Les réflexions et initiatives institutionnelles

Des situations de vies complexes sont présentées en comité éthique. Toutefois, une équipe ressource ne pourrait-elle pas accompagner les équipes dans les unités de soins car la démarche éthique ne doit pas être l'affaire d'une seule personne ? Elle nécessite cependant une méthodologie pour susciter le questionnement et discussions.

L'équipe ESMP est déjà ressource dans les unités (*Si la prescription est faite pour un avis*).

- **Réunion équipe en hémodialyse :** Aborder cette thématique, voir les représentations, les craintes et reposer les principes des lois.
- **Ouverture :** Nous suivrons dans les prochains jours les évolutions des lois et notamment le prochain avis du CCNE.

### Conclusion

Notre domaine d'activité est un lieu de rencontres humaines. S'approprier les principes des lois qui nous régissent

est primordial. La recherche de sens est prégnante. Les différentes situations de vie que nous rencontrons, les évolutions de textes, l'importance de promouvoir les droits des patients nécessitent de l'information, de la formation et des espaces de réflexions pour cheminer pas à pas et toujours se questionner.

Chaque situation est unique et singulière. Nos différentes réflexions, questionnements, doutes nous font cheminer, mettant en exergue l'importance du prendre soin et le respect de la vie et de la personne toujours en vie.

Nos responsabilités sont engagées et notre vigilance nécessaire. Nous devons cheminer et mieux appréhender les soins palliatifs qui sont réalisés dans les unités mais moins connue en centre d'hémodialyse.

Il n'existe pas de solution ou recette toute faite mais notre devoir est de promouvoir une réflexion sur le sens de nos pratiques. Partager, échanger, solliciter les différents professionnels pour élargir notre vision de la situation et ces différents points de vue sont des pistes d'amélioration, en prenant de la distance mais sans oublier la "juste présence".

Je conclurai par la phrase citée par Stéphanie Mahouin, infirmière ayant rédigé un mémoire de DIU de soins palliatifs et accompagnement intitulé « vivre le soin, la quête de la juste proximité dans la relation soignant soigné » en référence à E. Hirsch dans « l'éthique au cœur des soins, un itinéraire philosophique » (p 20- mars 2006 - Vuibert)<sup>19</sup>.

« j'ai bien compris qu'il n'est pas de bonnes conduites sans justes pratiques et que la bonne "distance" n'est acceptable que pour autant qu'on soit soucieux de la "bonne présence" indispensable à un soin "juste" ».

Merci à l'équipe de soins palliatifs pour son accompagnement en hémodialyse.

### Bibliographie

- 1 - E. Hirsch. *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. ERES. Toulouse. 2013. 221 pages.
- 2 - <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767&dateTexte=20111108> le 13/04/13
- 3 - <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685748&dateTexte=20130226> le 13/04/13
- 4 - E. Hirsch. *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. ERES. Toulouse. 2013. 221 pages.
- 5 - E. HIRSCH *La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie*.
- 6 - [http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/fin-de-vie-droits-de-la-personne\\_b\\_1238995.html](http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/fin-de-vie-droits-de-la-personne_b_1238995.html) [en ligne] le 10/4/13
- 7 - E. HIRSCH *La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie*. Editions de Boeck. Bruxelles. 2013. 231 pages. p102
- 8 - [http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/77/ad77\\_6264.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/77/ad77_6264.pdf) le 18/12/2012
- 9 - HIRSCH *La maladie entre vie et survie suivi des mots de la maladie*. Editions de Boeck. Bruxelles. 2013. 231 pages
- 10 - [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/chris\\_0753-2776\\_1984\\_num\\_3\\_1\\_95628/12](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/chris_0753-2776_1984_num_3_1_95628/12)
- 11 - Hirsch. *Le traité de bioéthique. les fondements, principes, repères*. Editions Eres. 2010
- 12 - E. Hirsch. *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. ERES. Toulouse. 2013. 221 pages
- 13 - <http://www.sfap.org/content/d%3%A9fini-tion-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement> le 12/04/13
- 14 - <http://www.sfap.org/content/zoom-sur-pallia-10> le 14/04/13
- 15 - E. Hirsch. *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. ERES. Toulouse. 2013. 221 pages
- 16 - <http://www.institutsmq.qc.ca/fileadmin/soins-et-services/Guide-reflexion-ethique.pdf> le 14/04/13
- 17 - <http://www.rein.ca/document.doc?id=321> le 14/04/13
- 18 - <http://rms.medhyg.ch/numero-318-page-2308.htm> le 14/04/13
- 19 - E. Hirsch *-l'éthique au cœur des soins, un itinéraire philosophique - mars 2006 -Vuibert.p20*