



**PRISE EN CHARGE
DE LA FIN DE VIE**



POSITION DU CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES INFIRMIERS
Décembre 2013



POSITION DE L'ORDRE NATIONAL DES INFIRMIERS

« PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE »

Le Président de la République, dans le cadre de son programme présidentiel, avait pris l'engagement suivant¹ : *« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».*

En vue de la mise en œuvre de cet engagement, le Président de la République a confié au Professeur Didier SICARD, ancien Président du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé), une mission d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti). Dans sa lettre de mission en date du 17 juillet 2012, le Président recommandait au Pr. SICARD d'accorder « une attention toute particulière aux priorités que représentent l'information de la population et la formation des professionnels, en particulier les personnels de santé, y compris dans leur formation initiale » et que sa mission reflète « la nécessaire pluridisciplinarité des approches »².

Le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France a été rendu le 18 décembre 2012³.

A la suite de la remise de ce rapport, le Président de la République a saisi le CCNE en lui posant trois questions :

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

Le CCNE dans son avis n°121 du 30 juin 2013 émet plusieurs recommandations concernant la dignité de la personne, le droit aux soins palliatifs, le respect des directives anticipées et le droit à une sédation profonde.

Cependant, la majorité de ses membres demande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie.

Le CCNE considère que la réflexion sur le sujet de la fin de la vie n'est pas close et qu'elle doit se poursuivre sous la forme d'un débat public.

Suite à de nombreux échanges avec les infirmiers et infirmières ainsi que les usagers du système de santé, après une revue de littérature et l'étude des textes législatifs par une commission ad hoc, le Conseil national de l'ordre des infirmiers (CNOI) souhaite faire connaître sa position quant à cette problématique de la fin de vie.

1/François Hollande, Le changement c'est maintenant - Mes 60 engagements pour la France, engagement n°21, <http://www.parti-socialiste.fr/dossier/le-projet-de-francois-hollande>

2/Lettre de mission du Professeur Didier SICARD, 17 juillet 2012

3/Penser solidairement la fin de vie, rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

4/Avis n°121, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_o.pdf

Fin de vie : différences et singularités Pour un grand débat de société

La fin de vie peut survenir à tout âge, de la période intra utérine à l'extrême vieillesse.

C'est pourquoi, il est difficile de restreindre la fin de vie à une seule dimension tant elle est diverse selon que l'on parle :

- d'une personne atteinte d'une maladie incurable,
- d'un patient atteint d'une maladie chronique et qui ne veut pas aller au terme de l'évolution de sa pathologie (ex : sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, Alzheimer...)
- du sujet âgé qui souhaite terminer sa vie, ou ne veut pas tomber dans la dépendance, la déchéance, la sénescence et qui peut vouloir mourir à son domicile
- du grand vieillard qui n'attend plus rien de la vie, isolé, sans famille et qui ne veut pas d'acharnement thérapeutique,
- de la demande de «suicide assisté»,
- d'euthanasie
- etc.

En raison de tous les aspects à prendre en compte dans la problématique de la fin de vie, il nous semble indispensable d'approcher ce sujet selon toutes ses facettes et aspects. C'est un problème de société, dont les solutions proposées seront différentes et complémentaires, selon que l'on se place dans une démarche éthique, sociale, économique, religieuse ou médicale. Les actions proposées devront prendre en compte les différentes situations.

Le professeur Sicard a inscrit le mot « solidairement » dans le titre de son rapport remis le 18 décembre 2012. Cette approche solidaire apparaît comme un prérequis à toute réflexion. Des réseaux de soins palliatifs, de nombreuses associations sont confrontés aux demandes et besoins des patients ce qui amène une évolution de ce que doit être la prise en charge de la fin de vie. De nombreux écrits, contributions, lettres ouvertes, articles dans les journaux et émissions dans les médias apportent leur pierre à l'édifice. Les solutions proposées ne pourront venir que d'un consensus pluri-professionnel et sociétal.

Le débat doit se poursuivre notamment dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie nationale de santé au sein des forums qu'organisent les agences régionales de santé. La démocratie sanitaire, les inégalités de santé, l'approche pluriprofessionnelle et la coordination autour du patient figurent parmi les thèmes de cette stratégie nationale qui interagissent fortement avec la question de la fin de vie.

C'est sans nul doute de cette vaste concertation que naîtra une exhaustivité sur le thème de la fin de vie et qu'ensuite des propositions adaptées pourront être arrêtées. Inscrire la fin de vie dans un large débat permet également d'éviter de légiférer à partir de douloureux faits divers et de l'émotion collective qu'ils suscitent. Le CNOI se félicite que les pouvoirs publics aient fait ce choix de prendre le temps.

Le rôle de l'infirmier

L'article R.4311-2 du code de la santé publique définit le rôle de l'infirmier au travers des objectifs des soins infirmiers notamment dans le contexte de la fin de vie.

Il est rappelé en premier lieu que les soins infirmiers sont «préventifs, curatifs ou *palliatifs*» et qu'ils «ont pour objet, *dans le respect des droits de la personne*, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- 1 - *De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social,*
- 2 - *De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions,*

- 3** - De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes,
- 4** - De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs,
- 5** - De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.»

Les règles déontologiques de l'infirmier face à la fin de vie

Dans l'état actuel du droit⁵ ce sont les règles professionnelles des articles R.4312-1 et suivants du code de la santé publique qui tiennent lieu de déontologie :

Il est ainsi rappelé que les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie : « L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille. » (Art. R4312-2)

« L'infirmier ou l'infirmière agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient. » (Art. R4312-26)

Outre ces grands principes conducteurs de l'exercice de l'infirmière, plusieurs règles professionnelles sont particulièrement importantes face à la fin de vie :

- l'application de la prescription médicale et le rôle de l'infirmier pour son adaptation à l'état de santé du patient :

« L'infirmier ou l'infirmière applique et respecte la prescription médicale écrite, datée et signée par le médecin prescripteur, ainsi que les protocoles thérapeutiques et de soins d'urgence que celui-ci a déterminés.

Il vérifie et respecte la date de péremption et le mode d'emploi des produits ou matériels qu'il utilise.

Il doit demander au médecin prescripteur un complément d'information chaque fois qu'il le juge utile, notamment s'il estime être insuffisamment éclairé.

L'infirmier ou l'infirmière communique au médecin prescripteur toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement en fonction de l'état de santé du patient et de son évolution.

Chaque fois qu'il l'estime indispensable, l'infirmier ou l'infirmière demande au médecin prescripteur d'établir un protocole thérapeutique et de soins d'urgence écrit, daté et signé.

En cas de mise en œuvre d'un protocole écrit de soins d'urgence ou d'actes conservatoires accomplis jusqu'à l'intervention d'un médecin, l'infirmier ou l'infirmière remet à ce dernier un compte rendu écrit, daté et signé. » (Art. R4312-29)

- le devoir de continuité des soins :

« Dès qu'il a accepté d'effectuer des soins, l'infirmier ou l'infirmière est tenu d'en assurer la continuité, sous réserve des dispositions de l'article R. 4312-41. » (Art. R4312-30)

- le devoir d'information du patient :

« L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement. » (Art. R4312-32).

⁵L'article L.4312-1 du Code de la santé publique dispose qu'un code de déontologie proposé par le CNOI est publié sous la forme d'un décret en Conseil d'Etat. Ce décret n'est pas encore publié à ce jour. Il permettra de mettre à jour la déontologie des infirmiers notamment au regard des évolutions législatives sur la fin de vie.

La prise en charge de la douleur : pour l'améliorer, ouvrir le droit de prescription des infirmiers

L'amélioration de la prise en charge de la douleur est la première réponse indispensable dans le cadre de la fin de vie. Avant de demander l'interruption des soins ou l'interruption de la vie, la personne souhaite avant tout ne pas souffrir, ce qui est un droit consacré par la loi.

Issu de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé l'article L.1110-5 du Code de la santé publique dispose :

« 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 ». En ce domaine, le rôle de l'infirmier est précisé par l'article R.4311-8 du Code de la santé publique « L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers. »

Bien souvent une bonne prise en charge de la douleur éloigne le désir d'interrompre les soins et de ne plus vivre.

Mais hélas, encore trop souvent et selon les contextes, du fait de l'absence de médecin, de l'absence de protocoles la prise en charge de la douleur reste encore inégale et insatisfaisante

Il a été également noté que les actions prévues par le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 n'ont pas été mises en œuvre concernant les antalgiques à domicile pour la douleur rebelle⁶.

6/Haut Conseil de la Santé Publique, Evaluation du Plan d'Amélioration de la Prise en charge de la douleur 2006-2010, mars 2011, http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcsp20110315_evaldouleur20062010.pdf

7/ONFV, La fin de vie en EHPAD - Premiers résultats d'une étude nationale 2013, septembre 2013, <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers préconise que le droit de prescrire des antalgiques de palier 1 soit ouvert aux infirmiers.

La commission Sicard en a fait elle-même le constat : « La loi ou la réglementation hospitalière aggrave la situation en empêchant des soignants infirmiers de prescrire de leur propre chef des médicaments antalgiques, en urgence, la nuit par exemple, sans une prescription médicale écrite, datée et signée, le plus souvent d'un interne de garde. » (Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie, p. 29)

Sur ce sujet fondamental, le Conseil national de l'ordre des infirmiers propose de solliciter la commission infirmière de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (S.F.E.T.D.) afin qu'un avis d'expert référencé et argumenté soit produit sur la question de la prescription des antalgiques par les infirmiers.

Cas particulier des EHPAD et établissements pour adultes handicapés

9000 résidents décèdent chaque année en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes⁷. La fin de vie est donc devenue un enjeu particulier dans ces établissements.

L'infirmière joue un rôle clef dans ces établissements dont nombre d'entre eux négligent encore l'importance de ce rôle donc de la présence infirmière.

L'Observatoire National de la Fin de Vie vient de publier (septembre 2013) deux compte-rendu d'études sur la fin de vie en EHPAD et en établissements pour adultes handicapés qui mettent tous les deux en évidence la nécessité de la présence de l'infirmière de nuit.

Pour les EHPAD, l'ONFV relève que « la possibilité de faire appel, directement ou par téléphone, à un(e) infirmier(e) la nuit est décisive pour la prise en charge des personnes âgées particulièrement fragiles. Mais dans la plupart des établissements, cela n'est tout simplement pas possible. En effet, seuls 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit : c'est le cas de 22% des établissements publics (en particulier lorsqu'ils sont rattachés à un Centre Hospitalier), contre 4% des établissements privés commerciaux. Or la majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un(e) infirmier(e) la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique : 75% des EHPAD n'ont la possibilité de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique. »

Quant aux établissements pour adultes handicapés, toujours selon l'ONFV 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit, et 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique. Des résultats tout à fait comparables à ceux observés dans les EHPAD. L'observatoire note pourtant que « La présence effective d'une infirmière la nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital ».

Le CNOI recommande que soit adoptée une politique volontariste dans les EHPAD et établissements pour handicapés en généralisant la présence de *l'infirmière de nuit* et en améliorant la prise de médicaments antalgiques (voir infra).

Les directives anticipées : les rendre opposables mais garantir la clause de conscience

Le CNOI considère qu'il faut probablement renforcer le caractère opposable des directives anticipées tant il est impensable que l'équipe ne les prenne pas en compte. Mais il conviendra d'y apporter cependant des exceptions : l'urgence, le décalage de celles-ci par rapport à la situation actuelle clinique du patient, la demande de la personne de confiance, leur rédaction dans un contexte de pathologie psychiatrique. Les intentions des malades sont variables dans le temps, il faut donc rester prudent à l'égard de directives qui ont pu être écrites à un moment donné dans un contexte particulier.

La *clause de conscience* est indispensable face à des directives anticipées qui soient opposables. Elle ne saurait concerner que le seul médecin mais doit aussi être garantie à l'infirmier ou l'infirmière.

Enfin, constituer un registre des directives anticipées comme le propose la Mission de réflexion sur la fin de vie du Professeur Sicard paraît être une solution au défaut de prise de connaissance par les professionnels.

Plus généralement, la loi du 22 juillet 2005 semble encore méconnue des professionnels.

Quelques pistes s'ouvrent pour faire connaître à tous les professionnels de santé les dispositions toujours non appliquées de manière exhaustive :

- Rendre obligatoire la formation des médecins et des infirmières dans le cadre de la formation initiale et du DPC
- Prévoir une campagne d'information du rôle des équipes soignantes
- Engager une campagne publicitaire auprès de nos concitoyens pour qui cette loi est mal connue
- Publier et mettre en valeur la liste des associations traitant du sujet (dans les institutions, les salles d'attentes, via Internet, etc.).

Il faut offrir un cadre protecteur aux professionnels dans ce contexte : formation, pluri-professionnalité, responsabilité.

L'approche pluri-professionnelle : en faire une stricte obligation légale

S'agissant de la procédure collégiale, le rapport Sicard écrit : « Or, l'étude de l'Institut National d'Etudes Démographiques publiée en 2012 met en évidence que cette procédure est encore trop peu appliquée. La loi Léonetti stipule que les médecins doivent nécessairement être deux (le médecin qui prend en charge le patient et un médecin sans lien hiérarchique avec le premier) et que si la décision est prise au sein de l'établissement de santé, le médecin qui prend en charge le patient doit se concerter avec l'équipes de soins (autres médecins, infirmières, aides-soignantes). Dans l'étude de l'INED, la décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente a été discutée

avec un autre médecin dans seulement 38% des cas et *avec l'équipe soignante dans seulement 26% des cas*. La décision d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente n'a été discutée avec un autre médecin que dans 55% des cas *et avec l'équipe soignante que dans 37% des cas*. »⁸

Le renforcement de la pluridisciplinarité dans la décision, avec participation obligatoire de l'infirmière est à préconiser.

La prise en charge de la fin de vie doit être construite autour du patient et ses aidants, soutenue par une équipe pluriprofessionnelle.

L'article L.1110-5 du Code de la santé publique dispose ; « Ces 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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Or, ce dernier alinéa renvoie à l'article L.1110-10 qui concerne les soins palliatifs donc autant l'infirmière que le médecin. « Sauvegarder la

dignité du mourant » et « assurer la qualité de sa vie » sont aussi du rôle de l'infirmier. La loi devra donc être précisée en ce sens.

Les réunions de concertation doivent absolument intégrer un professionnel infirmier dès que celui-ci intervient au chevet du patient, que ce soit à domicile ou en milieu hospitalier, en EHPAD et au domicile.

Les activités infirmières auprès des patients en fin de vie amènent naturellement l'infirmier à connaître le malade sur le plan médical, mais aussi à recevoir ses confidences avec ses souhaits sur sa fin de vie, ses croyances religieuses, l'acceptation ou non de son traitement, l'efficacité de la prise en charge de la douleur.

Au domicile, l'infirmier peut apprécier les besoins, (aide matérielle, psychologique, l'implication de l'entourage du malade), croiser les informations venant du patient et de sa famille, détecter des problèmes financiers et orienter le malade ou les aidants vers des personnes ressources.

A l'hôpital, comme à domicile l'infirmière joue un rôle indispensable de **continuité des soins et de coordination de la prise en charge, au-delà de l'aspect médical.**

8/Penser solidairement la fin de vie, page 52

La sédation terminale : il peut être envisagé de l'autoriser mais dans un cadre protecteur pour l'infirmière

La sédation terminale est préconisée par le rapport Sicard ainsi que par l'avis du CCNE. Mais quelle place et quelle responsabilité de l'infirmière ?

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers ne considère pas la sédation terminale (ou profonde) comme une manière d'abréger la vie. Si cela est le cas elle n'est pas acceptable tout comme il est inadmissible qu'une sédation terminale soit imposée à une personne malade sans son accord. En revanche elle est destinée à soulager le malade au risque de provoquer la mort en le faisant dormir avant de mourir (et non le faire dormir pour mourir).

En cas de demande d'une sédation terminale par un patient, un avis collégial doit être émis et inscrit au dossier du patient. L'infirmière doit y participer.

Si l'avis collégial est favorable à la mise en œuvre d'une sédation, l'infirmière pourra se dégager de l'application en faisant valoir sa *clause de conscience*.

9/En particulier, selon l'article R4312-6 du Code de la santé publique : « L'infirmier ou l'infirmière est tenu de porter assistance aux malades ou blessés en péril. »

Le suicide assisté : une incompatibilité avec le rôle et la déontologie de l'infirmière

L'euthanasie a clairement été exclue par le Président de la République dans sa saisine du CCNE.

L'avis du CCNE note ainsi : « L'euthanasie et le suicide assisté tendent à se banaliser au Benelux. En Belgique, il est de moins en moins rare *que ce soient des infirmières qui pratiquent l'euthanasie* alors qu'en théorie, elles n'en ont pas le droit. »

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers ne saurait envisager qu'un tel glissement se crée. Or, il est très prévisible qu'il advienne en cas de légalisation de l'euthanasie comme le montrent ces exemples étrangers. Faire porter tout le poids de l'euthanasie sur l'infirmière n'est absolument pas acceptable. La loi doit être extrêmement claire sur ce point.

Dans l'état actuel des textes régissant la déontologie de l'infirmière⁹ il y a incompatibilité complète de l'assistance à mourir, du suicide assisté, a fortiori de l'euthanasie, avec le rôle de l'infirmier et ses règles professionnelles.

En résumé, les **dix préconisations** de l'Ordre National des Infirmiers

- 1** Se donner le temps d'un **grand débat décliné régionalement** et inscrit dans celui sur la Stratégie nationale de santé ;
- 2** Utiliser toutes les possibilités offertes pour **faire connaître les textes à tous les professionnels de santé** notamment concernant les directives anticipées et la personne de confiance qui par sa connaissance du malade, peut donner une autre vision du patient et exprimer ses besoins, ses volontés qui viendront compléter et enrichir sa prise en charge ;
- 3** Rendre obligatoire une **formation des médecins et des infirmières** sur le thème de la fin de vie, ainsi que sur l'utilisation des directives anticipées tant en formation initiale que dans le cadre du DPC ;
- 4** Faire de la **prise en charge de la douleur** une grande cause nationale de santé publique. A cet égard, ouvrir enfin le droit de prescription de médicaments antalgiques par les infirmiers ;
- 5** Mener des actions prioritaires vers les EHPAD, en instituant l'obligation de **présence de l'infirmière de nuit** et en mettant les moyens pour la mise en œuvre de cette mesure ;
- 6** **Rendre opposable les directives anticipées** avec quelques exceptions et **garantir la clause de conscience** y compris de l'infirmière ;
- 7** Renforcer le caractère légal de **l'approche pluriprofessionnelle** ;
- 8** Prendre en compte les compétences infirmières, quel que soit le mode et le lieu d'exercice, et reconnaître **l'infirmière comme pivot des soins apportés au patient en fin de vie**. Au-delà du rôle prescrit le rôle propre de l'infirmière lui donne toute latitude dans cette prise en charge singulière dans laquelle s'articule la coordination ;
- 9** Envisager la **sédation terminale** à la demande des personnes en **garantissant la clause de conscience de l'infirmière** ;
- 10** **Refuser toute légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté** tant il est dangereux, inopportun et foncièrement contraire à la déontologie d'organiser l'aide au suicide.





Ordre
National
des
Infirmiers

CNOI

228 Rue du Faubourg Saint Martin - 75010 Paris
<http://www.ordre-infirmiers.fr>