

Université paris V, René Descartes

Maîtrise « Ethique, déontologie et Responsabilité médicale »

Directeur : Pr Christian Hervé

Promotion 2003-2004

Problèmes éthiques
rencontrés dans les réseaux
de soins palliatifs à domicile

Aurélia Espinoza et Maguelonne Marchal

Directeur de Mémoire : Grégoire Moutel

Sommaire

Introduction	3
Problématique	6
Méthodologie	7
Problèmes éthiques rencontrés à domicile, liés à la famille	
- A qui s'adressent les réseaux de soins palliatifs à domicile ?	8
- Problèmes posés par la médicalisation du domicile.	10
- Problèmes liés à l'anxiété des familles.	11
- Avantages et inconvénients respectifs du domicile et de l'hôpital	14
- Fin de vie à l'hôpital et mort à l'hôpital.	15
Problème liés à l'information et au consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile	
- Résultats	17
- Fondements et éléments juridiques de l'information et du consentement	18
- nature de l'information et du consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile	21
- difficultés à l'information et au consentement du patient dans le réseau de soins palliatifs à domicile	22
- entre obligations légales et pratique médicale : les questions soulevées	25
Conclusion	29
Bibliographie	30

Introduction

Les soins palliatifs-définitions

Les textes les plus récents accordent une place croissante aux soins palliatifs, qui deviennent une priorité dans la pratique médicale. Il n'est que de citer l'article L1110-9 et L1110-10 du code de santé publique, les articles 37 et 38 du code de Déontologie ainsi que la définition que nous propose la SFAP reprise en 1990 par l'OMS.

D'après la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs, les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle.

Ils s'attachent à prendre en compte et à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle.

Le but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Les soins palliatifs consistent en une approche inter-disciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application.

Ils considèrent la mort comme un processus normal et ne l'accélèrent, ni ne la retardent.

Développement des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont nés en Grande-Bretagne dans les années 1950 et 1960.

En 1967, Cicely Saunders ouvre à Londres l'hospice St Christopher qui accueille des cancéreux en phase terminale et où sont élaborés des protocoles antalgiques. Il reste aujourd'hui le lieu de référence dans le domaine

Mais c'est à partir des années 70 et 80 qu'il y a eu une véritable évolution en France.

On voit se développer des mouvements associatifs très actifs en faveur des soins palliatifs (JALMALV, ASP) ainsi que des initiatives hospitalières ponctuelles.

Le 26 août 1986, la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades est publiée: ce travail demeure un texte de référence.

Le concept de soins palliatifs en France est officialisé et la première unité française à l'hôpital est ouverte par le Dc Abiven à la Cité Universitaire à Paris en 1987.

Par la suite, les soins palliatifs vont se développer selon des modalités différentes (équipes mobiles, centre de consultation ...).

Différents rapports tentent de promouvoir la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie ainsi que le droit à l'accès aux soins palliatifs :

- le rapport Delbecque en 1993
- le rapport Neuwirth en 1999
- Plan Triennal de développement des soins palliatifs en 1999
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

Récemment, le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 s'articule autour de trois axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps médical.

Cette politique de développement est elle-même sous-tendue par une demande sociale du développement de la fin de vie à domicile.

Récemment, 70% des français interrogés ont indiqués qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir chez eux, entourés de leurs proches. Or actuellement, seulement 25% des personnes décèdent à domicile.

La loi de 1999 et le décret de 2002 (décret n° 2002-793 du 03 mai 2002) relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, indiquent même que les réseaux de santé sont une structure adéquate pour les soins palliatifs

Les réseaux-définitions et développement

Les textes de loi ne donnent pas de définition des réseaux de santé, ils en donnent seulement les objectifs. Une définition que l'on pourrait retenir serait celle proposée par Micallef (Thérapie 2002) :

« un réseau de santé se définit par des acteurs préalablement identifiés travaillant de manière complémentaire et synergique à un objectif commun, a priori non atteignable par un acteur isolé. »

Des réseaux de soins informels se sont créés entre professionnels depuis pour faire face à un problème sanitaire, en particulier depuis l'émergence du SIDA dans les années 80.

C'est par la circulaire du 4 juin 1991 et sous la pression d'une association des malades du SIDA (AIDES) que vont être posées les bases des réseaux ville-hôpital.

Mais l'officialisation des structures « *réseaux des soins* » n'a réellement eu lieu qu'avec les ordonnances de 1996 dite ordonnances Juppé.

Le concept de réseau de prise en charge sanitaire a été ensuite réaffirmé par la loi du 4 mars 2002 : les réseaux de santé visent ainsi à « favoriser l'accès aux soins, la coordination , la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaire. » [1]

Ainsi ces réseaux garantissent une meilleure communication entre les différents intervenants et procurent de ce fait aux patients en fin de vie et à leurs proches plus de sécurité dans le suivi.

Ces réseaux permettent également de rompre l'isolement des soignants en leur offrant des espaces de parole et une formation les sensibilisant aux soins palliatifs à domicile.

Les réseaux de soins palliatifs à domicile connaissent un essor important à l'heure actuelle.

Problématique

C'est pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie que ce sont développés les réseaux de soins palliatifs à domicile afin de répondre à une carence médicale et sociale dans ce domaine.

Le développement de ces nouvelles structures ne s'est pas fait cependant sans évaluation externe ; c'est dans cette perspective que nous nous sommes interrogés sur les problèmes éthiques auxquels peut se heurter la mise en place de ces structures.

En effet, il serait intéressant de confronter les objectifs théoriques des réseaux à la réalité de la prise en charge d'un malade en fin de vie.

Dans un premier temps, nous verrons que le domicile, s'il est le lieu de fin de vie souhaité des patients pose différents problèmes :

Ne génère-t-il pas une inégalité dans l'accès aux soins ? Quel rôle et quelles contraintes sont alors parfois imposés aux proches ? Est-ce légitime de générer de l'anxiété par une médicalisation du domicile ?

Enfin comment comprendre qu'une fin de vie à domicile puisse se terminer tout de même par une mort à l'hôpital ? Est-ce un échec du réseau ?

La famille et les proches ont donc un rôle essentiel dans cette prise en charge et c'est donc de ce point de vue que nous avons cherché à nous placer.

Par la suite, nous aborderons le problème de l'information et du consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile.

L'information donnée au patient et/ou sa famille porte sur la prise en charge médicale ainsi que l'inclusion dans le réseau de soins (modalités de fonctionnement, participants...) ; elle permet au patient de donner son consentement libre et éclairé, sous forme orale et écrite, à l'entrée dans le réseau.

Cependant, dans le contexte particulier de la fin de vie, il convient de s'interroger sur le contenu et les modalités d'information et de recueil du consentement :

Quand et comment informer le patient ? Quel en est l'impact sur le patient et la relation médecin-patient ?

Quelle est la valeur du consentement recueilli, auprès du patient, de sa famille ou de la personne de confiance ?

Où s'arrête la relation reposant simplement sur l'oralité et la confiance face à la nécessité d'un recueil écrit du consentement ?

Méthodologie

Le travail a débuté par une recherche bibliographique avec la base de recherche scientifique sur Internet « PubMed, Medline » (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/) ainsi que dans les bibliothèques universitaires. Cette étape nous a permis d'approfondir et d'actualiser nos connaissances sur les soins palliatifs.

Le site du laboratoire d'éthique médicale de Necker (www.inserm.fr/ethique) nous a fourni de nombreux éléments de cours et de réflexion des professionnels.

Nous avons dans le même temps bénéficié de l'évaluation externe par le laboratoire d'éthique de Necker du réseau de soins palliatifs à domicile Essonne Sud (SPES).

Notre méthodologie s'est appuyée sur une étude de dossiers à partir d'une grille d'évaluation déjà réalisée pour l'évaluation du réseau.

Nous avons ainsi participé à l'analyse de 55 dossiers de patients inclus et décédés dans le réseau, de janvier 2003 à décembre 2003.

Malgré une grille d'évaluation détaillée, nous avons été confrontées dans notre analyse à notre manque de connaissances (tant pratique que théorique) dans ce domaine et par là même notre acuité à bien apprécier les problèmes a été difficile.

Problèmes éthiques rencontrés à domicile, liés à la famille.

A qui s'adressent les réseaux de soins palliatifs à domicile ?

En tant qu'offre de soins de la part de la société, il serait légitime de considérer que toute personne y a droit et que l'accès doit être universel.

Ainsi dans cette approche, les soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile mais aussi en institution. La circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale considère le domicile comme l'endroit privilégié pour les soins palliatifs car il s'agit du « lieu naturel de vie ».[2] Cette réflexion est bien entendu à privilégier puisque le souhait de la majorité des français est de décéder chez eux.

Cependant la mise en route d'une hospitalisation à domicile dans un réseau de soins palliatifs pose tout d'abord le problème de l'inclusion dans ce réseau.

Si, pour les personnes qui vivent entourées par leurs proches, la décision de l'inclusion dans le réseau se fera plus naturellement, que faire pour une personne qui a toujours pu vivre seule, qui désire mourir chez elle mais que la maladie et la dégradation qui pourra suivre ne permettront pas de maintenir à domicile ?

Lors des appels en effet , des situations sociales difficiles ou des personnes isolées sont constatées ainsi que des souffrances psychiques ; tant de situations qui risquent de se décomposer et de compromettre une sortie ou un maintien à domicile.[3]

1) Résultats

Dans l'étude du réseau d'Essonnes-Sud, sur 93 demandes, 30 n'ont pas pu aboutir.

Pour certaines, il ne s'agissait que de demandes d'informations mais pour certains, c'est le maintien à domicile qui s'est avéré impossible. Le réseau est en effet conscient de ses insuffisances compte tenu de la lourdeur de certains cas et des limites actuelles du réseau en terme de logistique.

Pour motif de non-inclusion, on trouve donc un « non-remplissage » de critères qui ne sont pas précisés pour l'inclusion dans le réseau.

Sur 46 situations familiales précisées,

- seules deux personnes sont célibataires,
- deux sont divorcées,
- les autres c'est-à-dire 42 vivent en couple.

2) Discussion

On voit bien la difficulté d'inclure dans un réseau des personnes vivant seules puisque les soins palliatifs nécessitent une présence quasiment permanente auprès du malade. Ainsi l'absence de famille constitue une exclusion du système pour de nombreuses personnes.

On crée ainsi des inégalités dans le système de santé puisqu'on souhaite favoriser les réseaux mais qu'on ne peut prendre en charge les personnes seules. Bien entendu, les soins palliatifs ne leur sont pas totalement fermés puisque des équipes et des services existent en institution mais une dimension ne leur est pas ouverte. Un réel problème existe puisqu'il n'y a pas un accès universel (ou presque) aux soins.

De même pour des personnes âgées où le conjoint ne peut pas non plus assurer seul la surveillance du malade dans certaines situations. [4]

Quelle solution pourrait-on proposer ? Mettre plus de moyens pour ces personnes seules afin de permettre une présence auprès d'elles ? Mais souhaiteraient-elles cette présence ?

Il s'agit donc d'une question difficile puisqu'il n'existe pas actuellement une large distribution des réseaux de soins palliatifs à domicile : il reste encore beaucoup à faire pour le développement de ces réseaux ; ainsi la priorité de répartition « sociale » sera oubliée devant la priorité de répartition « territoriale » ! Le rapport Neuwirth nous montre que l'offre de soins palliatifs en France demeure démesurément faible par rapport aux besoins. [5]

Il paraît donc difficile de prendre en charge ces patients quand l'accompagnement d'une personne à l'approche de sa mort nécessite une présence continue mais sans toutefois faire intrusion dans l'intimité de la personne ainsi que les valeurs, et les choix qui ont pu guider sa

vie. Face à l'isolement social comme géographique, les réseaux ne permettent pas encore de répondre à une demande généralisée de suivi de soins palliatifs à domicile.

Problèmes posés par la médicalisation du domicile

Par cette question de l'inclusion de personnes seules, on voit la place prépondérante que peut jouer la famille dans une démarche de soins palliatifs. Il s'agit en effet de soins qui s'adressent au malade mais aussi à sa famille et à ses proches. Il faut en effet pour le personnel soignant non seulement soutenir la personne malade mais aussi ses proches dans ce cheminement vers la mort. Ainsi les équipes de soins palliatifs veillent autant que possible à maintenir ou recréer, parfois, les liens familiaux, en apportant à la famille les dispositions matérielles et le soutien psychologique nécessaire.

On a vu que beaucoup souhaite mourir à domicile mais on peut se demander si ce souhait n'est pas également corrélé à une image de la « belle mort », c'est-à-dire du malade qui meurt comme dans les images d'Epinal entouré par sa famille après avoir fait ses « adieux ». [6]

Le développement des soins palliatifs n'a-t-il pas en effet favoriser une diffusion de cette illusion de la belle mort afin de rassurer, de cacher cette angoisse de la mort.

L'entrée dans un réseau de soins palliatifs à domicile va en fait bouleverser la vie du patient et de ses proches. Il est peut-être important comme le préconise la théorie des soins palliatifs de réintégrer la mort dans le processus naturel de la vie. L'image de la mort va alors être très présente dans la famille.

Lors de l'inclusion de patients dans un réseau de soins palliatifs, on va souvent assister à une médicalisation du lieu de vie.

Il existe donc de réelles contraintes dans l'engagement dans ces réseaux. La première concerne l'habitat où on va souvent, progressivement, introduire tout un matériel médical qui va pouvoir transformer le domicile en hôpital... Il y a donc un aménagement du domicile pour favoriser la prise en charge du malade.

Il y a intrusion dans l'intimité familiale non seulement des médecins traitants mais aussi des assistantes sociales, des infirmières, des coordinateurs du réseau et de toutes les personnes qui contribuent activement au fonctionnement du réseau.

La présence régulière des différents intervenants à domicile va perturber le rythme de vie et les habitudes familiales : il faut une grande souplesse dans l'organisation de la vie familiale pour accepter cette intrusion ...[4]

Bien entendu, ceci a des aspects bénéfiques et nécessaires : le domicile favorise peut-être la compréhension de l'histoire personnelle du malade. En effet, quand il y a demande de la part du patient ou de sa famille dans l'inclusion dans un réseau, il y a acceptation de la présence de tiers dans leur histoire familiale parce que ceci est jugé favorable pour la famille. [7]

Problèmes liés à l'anxiété des familles

1) Résultats

Ainsi dans l'évaluation, on se rend compte que sur 58 hospitalisations qui concernent 42 patients :

- 50 ont eu lieu en raison de la situation clinique,
- 22 à la demande des proches dont 9 pour répit des proches, 5 parce que le maintien à domicile était impossible,
- 1 pour le répit des soignants

A l'entrée dans le réseau, les demandes spécifiques des patients comme de la famille concernent majoritairement un maintien à domicile et pas d'hospitalisations.

2) Discussion

Cette demande de maintien à domicile qui est faite à l'entrée doit toujours être réévaluée. En effet, on ne peut pas dire s'il n'y aura pas un changement dans l'opinion, soit de la famille, soit du patient qui préférera une hospitalisation. Ceci illustre l'importance de la communication entre les soignants, le patient et les proches. Cet échange permettra de définir les priorités de la prise en charge. [8]

La famille assiste à la dégradation de son proche malade et cette découverte est souvent vécue douloureusement : il faut en effet gérer les problèmes médicaux ce qui peut être difficile pour le médecin mais aussi et surtout pour la famille ; les douleurs, les vomissements, les troubles de la conscience, les problèmes respiratoires sont parfois difficiles à supporter pour l'entourage. Lorsque la famille assiste et réalise les soins d'hygiène, elle prend conscience de l'évolution morbide. De plus, il est difficile pour la famille de prendre en charge la douleur : les effets secondaires, les nouveaux symptômes, une nouvelle ou inhabituelle douleur... Le contrôle de la douleur est donc difficile et nécessite un soutien permanent. [9]

On peut essayer d'atténuer cette expérience par une écoute des révoltes de la famille.

Il est important de veiller au soutien de la famille et de faire attention aux signes d'appel à l'aide, éviter l'épuisement afin d'éviter également les complications du deuil. Une écoute différenciée du malade et de sa famille est nécessaire. Le patient et sa famille ne forment pas une unité mais l'entrée dans un réseau de soins palliatifs d'un des membres entraîne non seulement un changement de statut pour le patient mais aussi par exemple pour le conjoint qui se rend compte qu'il va passer de conjoint à veuf. C'est pour cela qu'il est important de faire attention à une éventuelle dépression et appel à l'aide de la part de la famille.[10]

Cependant il est courant d'assister à cet épuisement des proches qui ne se sentent plus capables de faire face. La culpabilité de cet abandon peut être présente, culpabilité de ne plus être à la hauteur. Cet épuisement est lié au temps : quand on prend en compte la satisfaction de la famille quant au traitement de la douleur de leur proche, les familles où la prise en charge a été la plus longue sont généralement moins satisfaites que celles où le traitement a été plus rapide au domicile : on peut donc penser que ceci est en corrélation avec les difficultés rencontrées au quotidien par la famille. [11]

Un bouleversement de peu de temps est, on l'imagine aisément, mieux toléré qu'un changement de longue durée.

La durée est donc une dimension extrêmement importante dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile : les demandes d'hospitalisation pour répit des soignants ou de la famille le montrent bien. Il s'agit donc d'un investissement à long terme et il est important pour les soignants de réfléchir à « comment aider à vivre le moins mal possible une phase terminale qui dure ? ». Chaque famille est singulière et chacun va donc vivre ce moment de manière très différente et subjective. IL faut donc être attentif au moment où les familles « ne supportent plus ». La notion de temps n'est pas la même pour le malade ou sa famille : chacun va avoir un cheminement personnel qui va créer un décalage entre les membres de la famille.

Le temps rappelle l'impuissance souvent de ne rien pouvoir faire pour arrêter cette dégradation. Les familles sont confrontées à l'impuissance et à la culpabilité. [12]

Ainsi on peut comprendre la difficulté rencontrée quotidiennement au foyer par les proches : est-il légitime d'imposer à un enfant qui rentre de l'école de voir de façon si permanente et donc extrêmement terre-à-terre la dégradation d'un de ses parents ?

Ce qui était autrefois un épisode de la vie de famille peut-il encore être considéré comme tel aujourd'hui ou doit-on considérer que le changement de la société a imposé un nouvel ordre dans les événements de la vie ?

Peut-on faire porter à une famille la souffrance et les possibles difficultés liées à la déstructuration familiale ?

En effet, la mort n'est pas abordée de la même manière par le patient et par son entourage : les difficultés sociales s'ajoutent parfois à la souffrance. [13]

Ainsi les besoins des proches peuvent être supérieurs à ceux de la personne en phase palliative : la projection de ce que ressent la famille conduit à une exigence particulière. [14]

Il est donc important de privilégier le malade mais aussi de penser à l'après, à ceux qui resteront et pour qui un travail de soutien sera nécessaire. Il faut être vigilant dans la prise en charge et savoir repérer chez les proches les signes d'épuisement afin de ne pas imposer plus que ce qu'ils sont prêts à accepter. [15]

De plus, quand une famille « craque », comment surmonter cette épreuve qui s'ajoute ?

Avantages et inconvénients respectifs du domicile et de l'hôpital.

Lorsque Bernard Kouchner au cours de la journée nationale de la SFAP (18 mai 2001) avait dit que « pour inverser la tendance (de la mort prédominante à l'hôpital face au souhait de mourir chez soi), il faut préalablement identifier les facteurs qui empêchent les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles. », ces facteurs étaient entre autres un besoin de sécurité et une crainte de non-maîtrise des symptômes du côté patient comme du côté famille.

Le domicile est le cadre naturel du lieu de vie du malade. Mourir chez soi signifie être entouré de tout ce qu'on a aimé, de tout ce qui a de l'importance pour nous.

De plus, le domicile favorise une relation de confiance puisque ce sont les soignants qui rendent visite ; moins de sujets sont tabous car plus d'explications sont nécessaires afin que les soins se déroulent le mieux possible. Ainsi on peut se demander si le domicile ne force pas les soignants à plus d'attention et plus d'anticipation. [16]

Cependant, en contre-partie, être chez soi génère de l'anxiété pour le patient mais aussi pour la famille qui craint de ne pas pouvoir faire face à un événement grave. [17]

Ainsi techniquement et médicalement est-il plus souhaitable de rester à domicile et de ne pas profiter des bénéfices apportés par l'hôpital ? Qu'est-ce qui sera fait de plus à l'hôpital ?

Le réseau favorise les liens ville-hôpital et le relais facilité peut parfois être bénéfique. Certaines situations deviennent insupportables pour la famille tandis que l'hôpital, dans de meilleures conditions, pourra subvenir aux besoins. L'hôpital doit donc rester disponible pour la prise en charge des patients des réseaux. [18]

Le plus important dans les deux cas est d'éviter que le malade puisse considérer le changement comme un abandon : de la part de la famille qui ne supporte plus, de la part de l'hôpital qui ne s'en occupe plus...

Fin de vie à l'hôpital et mort à l'hôpital.

1) Résultats

Lieu de décès : sur 55 :

- 15 ont eu lieu à domicile
- 24 dans l'hôpital du réseau
- Autres : 16 :
 - maison de retraite : 2
 - Autre USP : 3
 - Lieu de suivi, traitement : 7
 - non disponible : 1

Malgré le réseau de soins palliatifs à domicile, on voit que beaucoup des morts de personnes incluses dans ce réseau ont eu lieu finalement à l'hôpital.

2) Discussion

Peut-on parler dans ce cas d'échec d'accompagnement ?

Il faut être prudent dans le jugement. On a en effet déjà vu de nombreuses difficultés rencontrées et posées à domicile : l'hospitalisation va donc parfois apporter un répit à la famille qui pourra se reposer pour mieux accompagner par la suite.

Bien sûr la mort a longtemps été oubliée de la société, on a cherché à la cacher. Est-il possible de rechanger l'évolution de la société ? On peut se demander comment favoriser à nouveau le lien social ; la nature des relations sociales a en effet changée avec la modernisation de la société.

Cependant ne peut-on pas également élever l'hypothèse que la dernière hospitalisation n'est pas forcément voulue par le malade mais que la famille reste persuadée qu'on pourra encore faire quelque chose à l'hôpital ? Il y a un refus de la mort de la part de la famille dans certains cas, refus qui n'est pas toujours vécu par le patient lui-même mais ce dernier se

soumet à sa famille. La mort aurait été possible à la maison mais la peur a eu le dernier mot.
[19]

Mais il faut distinguer mort à domicile et fin de vie à domicile...

L'idéal serait sûrement la mort à domicile mais il faut reconnaître les difficultés réelles et le souhait de toutes les familles n'est pas de voir la mort elle-même. Il faut respecter le choix du malade mais savoir reconnaître la souffrance des aidants. L'hôpital est donc une solution de secours sur laquelle il faut savoir s'appuyer.

On est peut-être encore dans un schéma de pensée où la bienfaisance prime sur l'autonomie : on privilégie ce qu'on juge le mieux pour le patient sans un total respect pour ce qui aurait été son souhait. Mais on peut se demander dans quelle mesure ce schéma est légitime si l'on se met du point de vue de la famille ?

Problèmes liés à l'information et au recueil du consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile.

1) RESULTATS

•Résultats quantitatifs : signature des fiches d'information et de consentement

- Signées :	40	dont	patient	15		
			conjoint	11		
			enfants	3		
			autre	2 :	inconnu	1
			représentant légal	10		
- non signées :	15					
- non disponible :	0					

•Evolution de la signature des fiches d'information et de consentement dans les dossiers

(les inclusions partielles de juillet à décembre 2003 ne sont pas notées ici)

	nov 2002 à fev 2003	mars à juin 2003	juillet à déc 2003
signée	7	15	18
non signée	5	0	0
non disponible	0	0	0

L'étude qualitative du contenu des dossiers montre donc un meilleur respect de la procédure de recueil du consentement :

- de novembre 2002 à février 2003, 58,3% des dossiers des patients mentionnent une fiche d'information signée par le patient ou son entourage,
- de mars à décembre 2003, 100% des dossiers la mentionnent.

•Signature des fiches de consentement du 7 juillet à décembre 2003

Au cours de cette période, les inclusions partielles, c'est à dire les patients ayant bénéficié d'une prise en charge globale dans le réseau mais sans avoir signé de consentement ont été comptabilisés. Pour un total de 23 patients inclus partiellement ou non :

Fiche de consentement signée

par le patient lui même : 9/18 inclus soit 39% de l'ensemble des patients

par le représentant légal : 9/18 inclus soit 39% de l'ensemble des patients

Fiche de consentement non signée : inclusion partielle

5/23 soit 22% de l'ensemble des patients

2) DISCUSSION

Les résultats montrent donc un meilleur respect de la procédure réglementaire de recueil du consentement, ce qui ne signifie pas cependant qu'elle soit pertinente et adaptée à la prise en charge des patients.

En effet, la comptabilisation des inclusions partielles sur la troisième période a mis en avant l'impossibilité de recueillir le consentement dans certains cas.

D'autre part, la signature de la fiche de consentement par une tierce personne (souvent le représentant légal) pose la question de sa légitimité à consentir pour le patient, d'autant plus que la signature est souvent obtenue après le décès du patient.

Fondements de la notion d'information et de consentement du patient

Exigences réglementaires

L'information et le consentement du patient sont des éléments clefs de la relation médecin-patient, au cœur de l'éthique médicale.

Ce sont en premier lieu des références éthiques, puis des obligations déontologiques et enfin des obligations légales.

Depuis Aristote et Hippocrate, la médecine est imprégnée par les principes de bienfaisance, d'autonomie et d'utilitarisme; l'information du patient et son consentement sont intimement liés au principe d'autonomie.

Ce sont des éléments centraux de la confiance dans le contrat passé entre le patient et son médecin. Ils s'intègrent dans la prise en charge médicale comme des éléments normaux de soin.

La relation médecin-malade a connu au long du 20^e siècle une dérive de type paternaliste à l'origine d'une relation totalement déséquilibrée entre le patient, sous-informé voir non informé du tout, et le médecin prenant seul les décisions. [20]

Ces valeurs éthiques et déontologiques anciennes que sont l'information et le consentement ont donc été par la suite précisées et encadrées dans des textes juridiques, afin de réorienter la relation médecin-patient vers une plus grande autonomie de ce dernier. [21]

Le médecin est certes détenteur d'un savoir, mais il doit à son patient une information « claire, loyale et appropriée » sur son état de santé, ainsi que sur les différentes stratégies thérapeutiques et les risques encourus par chacune d'entre elle.

Cette information est destinée à éclairer le patient et à l'aider à prendre les décisions le concernant en toute connaissance de cause et ainsi participer activement aux soins ; elle est un préalable indispensable au consentement éclairé du patient. [22]

Aujourd'hui, l'information et le consentement trouvent des références juridiques et déontologiques multiples : code civil, code de déontologie, charte du patient hospitalisé [23], loi du 4 mars 2002.

Après avoir posé le principe de l'inviolabilité du corps humain, l'article 16-3 du code civil en déduit : « *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu' en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement...* » [24]

L'article 35 du code de déontologie stipule que « *le médecin doit à la personne qu'il examine un information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigation et les soins qu'il lui propose.* » [25]

Ce devoir d'information du malade reconnu, il découle implicitement mais nécessairement, l'obligation, posée dans l'article 36 du code de déontologie, d'obtenir le consentement du malade préalablement à toute intervention ou traitement.

« le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. »[26]

La loi du 4 mars 2002 est venue appuyer en la matière les jurisprudences antérieures : elle contribue à renforcer, dans un second titre relatif à la démocratie sanitaire, les droits des patients à participer à la décision médicale :

« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... » (Art. L . 1111-2)

« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui a fournies, les décisions concernant sa santé. »

« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et le consentement peut être retiré à tout moment »

Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté de choix du malade est une exigence éthique fondamentale. [27][28]

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES) rappelle par ailleurs dans les recommandations destinées aux médecins ce qui définit une information de qualité et quels en sont les objectifs :

l'information que le médecin doit donner au patient doit être claire et adaptée au patient ; elle a pour fonction de le mettre en mesure de faire des choix, en pleine connaissance de cause, grâce aux différents renseignements que ce professionnel lui communique. [29]

Les situations où le patient lui-même n'est pas en mesure de recevoir les informations et de donner son consentement seront envisagées par la suite.

L'ensemble de ces textes viennent donc soutenir une action médicale où le droit de la personne à décider librement est au cœur de l'éthique médicale, avant même de figurer dans les textes juridiques.

Quelle est la nature de l'information et du consentement dans un réseau de soins ?

L'information du patient est nécessaire au recueil du consentement du patient lors de son entrée dans le réseau.

Elle est de double nature et concerne :

- d'une part la prise en charge médicale au sens strict: l'état de santé du patient, le pronostic, les thérapeutiques envisageables et leurs conséquences
- d'autre part la prise en charge au sein du réseau de soins: les objets du réseau, les modalités de fonctionnement, les intervenants, ses objectifs et surtout la liberté qu'a le patient d'en sortir à tout moment.

A noter qu'en cas d'informatisation des données le concernant, le patient devra en être informé et donner également son consentement

Ces éléments ont été définis et encadrés dans le décret d'application de la loi du 4 mars 2002 sur les réseaux de santé [30]:

« le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité. »

« Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau »

A l'obligation d'information mentionnée précédemment s'ajoute la remise d'un document écrit à faire signer si possible:

« Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions

définies à l'article L.1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L.1111-6. Ce document détermine également les règles de prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et les professionnels. » [30]

Ce document signé prend une valeur de consentement écrit. Mais que signifie consentir à être pris en charge par le réseau ?

Cela signifie accepter la médicalisation du domicile, l'intrusion du réseau dans la vie familiale ; ce qui sous tend par la même le consentement non seulement du patient mais aussi des proches, les « aidants naturels » puisque la prise en charge à domicile ne semble guère envisageable dans un contexte d'isolement social et familial.

Les difficultés à l'information et au recueil du consentement du patient au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile

Les résultats obtenus de l'étude des dossiers ont mis en avant les difficultés à obtenir la signature de la fiche d'information.

Bien que le processus qui aboutit au consentement ne soit pas mentionné dans les dossiers, nous allons essayer de définir les éléments qui rendent problématiques, d'une part l'information, d'autre par le recueil du consentement dans le réseau de soins palliatifs à domicile.

L'information du malade

Recueillir le consentement d'une personne à son entrée dans un réseau de soins palliatifs à domicile impose une information loyale sur son état de santé.

Or cette annonce diagnostique n'est autre que celle d'une fin de vie et le recueil du consentement ne tient pas compte de la difficulté à révéler au patient l'entrée en phase palliative. [31] [32] [33]

L'information doit être « loyale » mais également « adaptée » : elle doit pouvoir être modulée dans l'intérêt du malade en fonction du contexte, de sa personnalité, et de sa psychologie du moment. [34][35]

La nature et les modalités de présentation de l'information ont une importance d'autant plus grande que l'anxiété est grande de part l'impact émotionnel généré [23][36]. L'annonce de fin de vie représente par ailleurs un moment clef de la relation médecin-malade dans l'instauration d'une communication et d'une prise en charge ultérieure de qualité. [37]

L'article 35 du code de déontologie [25] précise que « toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves... » et qu' « un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection ».

Le recueil du consentement lors de l'inclusion du patient dans le réseau de soin enlève cette marge de manœuvre nécessaire au praticien, qui lui permettait de ménager son patient, d'annoncer progressivement le pronostic.

Le médecin souhaite certes informer honnêtement son patient, mais sans lui faire de mal.

« la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée... » précisée dans la loi du 4 mars 2002 n'est également pas prise en compte. [27]

Il y a donc une contradiction nette entre l'obligation d'information du patient, et la possibilité déontologique pour le médecin de ne pas révéler un diagnostic grave.

Si d'une manière générale l'authenticité de la communication, et de l'information sont des éléments importants de la confiance, il y a cependant des façons d'informer et d'annoncer qui comptent beaucoup.

Consentement et signature du document d'information.

Dans certaines situations, le problème est de définir quelle est la personne qui consent et quelle est la validité de cette signature.

Le consentement doit être, selon les juristes, « libre et éclairé » ; or dans de nombreux cas, il semble difficile que le consentement soit tout à fait bien éclairé.

Lorsque le patient est en mesure d'exprimer sa volonté, de donner son consentement et d'y apporter une trace écrite, on peut néanmoins s'interroger sur sa capacité réelle à apprécier la situation et les informations qui lui ont été communiquées : il s'agit d'un patient en fin de vie, souvent dans une situation de souffrance physique, psychique, de stress et parfois d'un contexte familial délicat.

Lorsque le patient n'est pas en mesure de donner son consentement, la question de l'entourage du patient se pose alors avec acuité.

Nous pouvons tout d'abord nous rapporter à la loi.

Pour le patient mineur ou majeur protégé (incapable majeur, sous tutelle ou curatelle), l'article 42 du code de déontologie, appuyé par la loi du 4 mars 2002, indique que le consentement doit être recherché auprès du représentant légal (titulaires de l'autorité parentale, tuteur, administrateur de bien).

Leur consentement doit cependant être systématiquement recherché si la personne est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision.

En effet, les tuteurs et curateurs sont mandatés pour la protection des biens et non celle de la personne. Certains se refusent donc à entrer dans l'histoire médicale du sujet. [36]

En dehors de ces cas de figure, « *si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus ou informés ...* » nous précise l'article 36 du code de déontologie. [27]

Dans ce cas, l'évaluation de l'aptitude du patient à recevoir l'information ou non est laissée à la sagacité et à la conscience du médecin ; le consentement sera obtenu de l'entourage familial.

Les textes juridiques ont donc cherché des modalités d'expression de la volonté du patient en désignant des interlocuteurs, mais s'ils le représentent légalement, ont-ils la capacité à consentir pour lui ? [38] [40]

Le tuteur, l'administrateur de bien qui n'appartiennent pas à la famille connaissent-ils suffisamment le patient ? certains refusent de le représenter dans le domaine médical.

La famille elle même peut se trouver dans un faisceau d'avis contradictoires de ses différents membres : va-t-elle réellement agir selon les volontés du patient ?

Dans une étude américaine menée sur des patients âgés vivant en institution d'après Warron (1986), dans 31% des cas, les proches signent les formulaires de consentement tout en affirmant que les parents ne le feraient pas...[20]

Qui est véritablement en mesure de représenter la volonté du malade ?

La loi du 4 mars 2002 semble apporter des éléments nouveaux dans ce domaine en introduisant la notion de personne de confiance :

« toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté » (Art. L. 1111-6) [27] [28]

La personne de confiance disposera des mêmes informations que le patient mais on peut néanmoins s'interroger sur sa place effective dans la décision de soins.

Elle devra tout d'abord faire prévaloir l'autorité réelle dont elle dispose auprès des autres proches du patient

D'autre part, il n'y a pas de décret à ce jour explicitant la qualité nécessaire pour une telle personne.

Quelle est donc la capacité réelle de la personne de confiance à exprimer la volonté réelle du patient ? Des études menées à l'étranger ont montré que plus de deux tiers des « personne de confiance » interrogées avouaient n'avoir aucune certitude d'avoir, par leur choix, exprimé cette volonté.[39]

Entre obligations légales et pratique médicale : les questions soulevées.

Les exigences réglementaires présentées dans la première partie et les difficultés rencontrées dans leur application au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile soulève donc plusieurs remarques.

Les modalités d'information et de consentement ne sont pas adaptées à la situation de fin de vie.

L'annonce de l'entrée en phase palliative suppose une plus grande adaptation de l'information que dans d'autres situations : elle nécessite de prendre du temps et d'en laisser au patient.

Le recueil du consentement préalablement à l'inclusion dans le réseau impose au contraire de confronter brutalement le patient à sa propre mort, puisqu'il faut l'en informer ; la valeur du consentement recueilli par la suite est par la même discutable car le contexte immédiat rend difficile une décision « éclairée » du patient.

Signature de la fiche d'information et consentement écrit.

Le décret du 17 décembre 2002 (cf première partie) est venu réglementer l'obligation d'information et de consentement mais sans réellement en préciser les modalités : rien n'oblige explicitement les professionnels à recueillir un consentement écrit du patient, pourtant le document d'information lorsqu'il est signé prend une valeur de consentement écrit.

En effet, un patient refusant la prise en charge par le réseau ne signerait pas le document attestant qu'il a été bien informé.

Un patient qui signe ce document consent donc implicitement à être pris en charge par le réseau mais la réciproque n'est pas établie !

Les difficultés à faire signer un patient ou un proche dans le contexte des soins palliatifs est réelle, nous l'avons vu précédemment.

On ne pourrait donc affirmer qu'un patient n'ayant pas signé la fiche d'information n'a pas été informé en conséquence et n'a pas consenti à ce mode de prise en charge, en témoigne les inclusions partielles dans le réseau.

S'il est improbable qu'un patient signe la fiche d'information du réseau sans accepter la prise en charge proposée, il est également difficilement envisageable de mener à bien des soins palliatifs à domicile sans participation du patient, et de la famille, donc sans leur consentement.

Enfin, si la signature de la fiche d'information est tenue pour consentement écrit du patient, la validité de cette signature n'est pas aussi évidente :

Quelle est la valeur de la signature d'un patient en fin de vie ?

La signature par le tuteur, la famille ou la personne de confiance de ce document ne fait-elle pas qu'apporter une valeur formelle au consentement indispensable recueilli si possible oralement auprès du patient lui-même ?

Le consentement écrit est secondaire, il ne saurait se faire sans le consentement qui s'établit lors de la relation médecin-malade, consentement oral voir tacite par simple acceptation des soins.

Et effet, en matière de soins, le consentement pourtant obligatoire reste consensuel, aucun formalisme n'est requis : le recueil se fait oralement à l'exception de la chirurgie où un consentement écrit est nécessaire [21].

La présence d'un document écrit et signé ne garantit pas une meilleure information délivrée ni que le consentement en sera plus éclairé.

C'est en ce sens que l'ANAES a mis en avant l'information orale : elle peut être adaptée au patient et prime sur l'information écrite qui ne saurait être que complémentaire.

L'ANAES précise d'autre part que les documents d'information n'ont pas vocation à être signés : la signature n'est pas toujours possible pour les patients en fin de vie, la validité de leur signature ne peut être garantie et elle ne saurait être témoin de la qualité de l'information.

Il faudrait notamment que ce document signé, même s'il est une obligation juridique, ne soit pas remis au patient dans la seule perspective de constituer un moyen de preuve que l'information a été donnée

La preuve écrite de l'information n'est donc pas une nécessité ; si obligation d'information il y a, il serait vain d'y prétendre en l'absence de toute réflexion éthique.

Autant d'éléments qui nous permettent donc de nous interroger sur les finalités de cette obligation d'information écrite et signée des patients pris en charge par le réseau.

Le risque de remplacer le dialogue par la simple signature d'un document est moindre dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs : en effet, cette prise en charge à domicile se base

sur un travail commun entre équipe médicale- patient- famille et l'information y occupe une place primordiale.

En conséquence, la valeur accordée au consentement écrit bien qu'il ne garantisse pas une meilleure information orale (il ne saurait d'ailleurs s'y substituer) devrait donc être reconsidérée en raison des contraintes qu'il crée.

L'obligation d'un consentement écrit accroît les difficultés d'information déjà existante chez un patient en fin de vie ;

les modalités selon lesquels il est recueilli (signature du document d'information) sont discutables et posent problème dans la pratique ;

il revêt enfin une valeur plus grande (car preuve écrite) que le consentement qui peut être obtenu oralement dans le cadre de la relation médecin-malade, sans pour autant garantir une meilleure information.

Pour conclure cette discussion, il est donc intéressant de voir comment la problématique de l'information et du consentement du patient dans un réseau de soin palliatif à domicile se focalise sur l'obligation (pourtant non explicitée clairement par la loi) d'en recueillir la preuve écrite.

Conclusion

Dans cette étude, nous avons essayé de montrer l'impact que pouvait avoir la prise en charge d'un patient dans un réseau de soins palliatifs par ses proches. S'il faut essayer de privilégier comme « lieu naturel de la mort » le domicile du patient, il faut veiller au soutien de la famille confrontée à une situation tout à fait particulière.

Le bon fonctionnement du réseau doit donc se voir par la bonne coordination entre les professionnels et par la coordination ville-hôpital afin de permettre des hospitalisations de répit pour la famille. Chaque famille est singulière et chaque soutien doit donc être individualisé par une information et une écoute attentive.

L'information et le consentement du patient sont des valeurs éthiques fondamentales, des obligations déontologiques et légales.

Cette étude a permis de mieux définir les difficultés rencontrées dans ce domaine : les modalités d'information et de recueil du consentement telles qu'elles sont dictées par la loi ne sont pas toujours adaptées à des situations telle que la fin de vie dans le réseau de soins palliatifs à domicile.

La nécessité de prendre en compte la spécificité des patients en fin de vie, parfois dans l'incapacité à comprendre les informations et de donner leur consentement, suppose donc la mise en place de procédures adaptées dans le respect du droit des patients, et en conformité avec la législation en vigueur.

A ce titre, l'obligation du recueil d'un consentement écrit se pose avec acuité : dans un contexte légal où la charge de la preuve d'information incombe désormais au médecin, la pertinence de cette procédure d'ordre réglementaire quant à la prise en charge des patients et ses objectifs (qualité de l'information ou preuve légale de l'information ?) doivent être ré-envisagées.

Bibliographie

1. Plu I, François-Pursell I, Moutel G, Herve C. **Le médecin et son patient dans un réseau de soins palliatifs à domicile : impact de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.** In : Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique. 2003
2. Circulaire DGS/3D du 26/08/86 dite Circulaire Laroque relative aux **soins d'accompagnement au domicile du malade.**
3. Warren L. **Première visite à domicile et détermination des critères d'admission.** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Espace Ethique 2002
4. Birolli J. **Attitudes de soin à domicile.** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Espace Ethique, la lettre 9-10-11, 2000, pp 42-44
5. NEUWIRTH L, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SENAT. **RAPPORT D'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT ;** FEV 1999
6. Bounon L, Lassaunière JM. **Le discours sur la mort et la clinique du réel.** JALMALV n°23, déc. 1990
7. Richard JF. **Soins palliatifs : comment les pratiques sont-elles modifiées par le domicile ?** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Espace Ethique 2002
8. Towers A, MacDonald N, Wallace E. [**Ethical issues in palliative care. Views of patients, families, and nonphysician staff.**] Can Fam Physician. 2003 Dec; 49:1626-31
9. Schumacher KL, Koresawa S and all. [**Putting cancer pain management regimens into practice at home.**] J Pain Symptom Manage. 2002 May; 23(5) : 369-82
10. Wennman-Larsen A, Tishelman C. [**Advanced home care for cancer patients at the end of life : a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers**] Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2002 Sept, vol 16, p240
11. Arad H, Geva H, et all. [**Home palliative care of terminal cancer patients with family feedback: from the experience of the decision to continue the community care service in the North.**] Harefuah. 1999May 16;136(10):757-62,844
12. Landry-Dattée N, Pichard-Léandry E. **Face à la durée : le soutien des familles.** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Espace Ethique

13. Fontan M-Cl. **Une fin de vie à domicile.** Espace Ethique, la lettre 9-10-11, 2000, pp 65-66
14. Higginson I, Wade A, McCarthy M. **[Palliative care : views of patients and their families.]** BMJ. 1990 Aug 4; 301 (6746) :277-81.
15. Cameron JI, Franche RL, et all. **[Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients.]** Cancer.2002 Jan 15;94(2):521-7
16. Bercovitz A. **Soins palliatifs à domicile.** Espace Ethique 2002
17. Landry-Dattée N, Théodore Ch, Velardo D. **Relation équipe soignante-familles en fin de vie.** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Espace Ethique
18. Martin H. **L'hôpital à domicile rêve ou réalité.** Décision Santé n°200, 2003 dec, p 8-9
19. Burdin L. **Parler la mort.** Desclée de Brouwer, 1997,p 191-193
20. Wolf M. **Relation médecin-malade: le consentement .** In : Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique; décembre 2001.
21. Gromb S. **[The progress in the patient's right to information].** *Press Med* 2003
22. Hoerni B. **Le consentement éclairé, l'art d'informer les patients.** *Bulletin de l'Ordre des Médecins* Février 1999,2.
23. charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.
24. **Article 16-3 du code civil**
25. **Article 35 du code de déontologie médicale issu du décret du 6 septembre 1995**
26. **Article 36 du code de déontologie médicale issu du décret du 6 septembre 1995**
27. **loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**
28. Moutel G, Lièvre A, Hervé C. **Analyse de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : incidences médicales et conséquences sur la relation médecin-patient.** In : *Réseau Rodin : éthique et santé*, www.inserm.fr/ethique; 2002.
29. ANAES. **Information des patients : recommandations destinées aux médecins.** Paris; Mars 2000.
30. Décret n° 2002-1463 du 17 décembre relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de santé publique.

31. Dickerson DA. **A doctor's duty to disclose life expectancy information to terminally ill patients.** *Clevel State Law Rev.* 1995;43(2):319-50.
32. Daves AJ, Konishi E. **End-of-life ethical issues in Japan.** *Geriatr Nurs.* 2000 Mar-Apr;21(2):89-91.
33. Holzer W. **[Education of terminally ill patients from the legal viewpoint]** *Wien Med Wochenschr.* 1989 Nov 15;139(21):495-7. German.
34. De Haes H, Koedoot N. **Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes.** *Patient Educ Couns.* 2003 May;50(1):43-9.
35. Osuna E, Perez-Carceles MD, Esteban MA, Luna A. **The right to information for the terminally ill patient.** *Med Ethics.* 1998 Ap; 24(2):106-9.
36. François I. **Une information encadrée mais pas clairement définie.** *Le courrier de l'éthique médicale. Vol 1 2001.*
37. Reich M, Deschamps C, Ulaszweski AL, Horner-Vallet D. **[Disclosure of a diagnosis of cancer : paradoxes and misunderstandings].** *Rev Med Interne* 2001,22:560-566.
38. Karla Wish J.H.T, Quill T, Meier D.E. **A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity.** *Annals of internal medicine, 1999, vol.130, n°10.-pp.835-840.*
39. Jofrin A. **La personne de confiance : une nouvelle donnée de la relation médecin-malade.** *Le courrier de l'éthique médicale. Vol 2, 2002.*
40. Lassaunière J, Dunet-Larousse E. **Loi relative aux droits des malades et fin de vie : les soins palliatifs au regard du droit.** *Méd. Leg. Soc.* 2002,5 :74-78.
41. François I, Moutel G, Hervé C. **Information et consentement : limites entre soins et recherche.** In : Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique.