



Information et consentement dans le réseau SPES : Discussion

Françoise ELLIEN

Réseau SPES, Champcueil

Congrès de la Société Française Francophone d'Éthique Médicale (SFFEM), 2 Octobre 2003 - Paris

Le réseau Soins Palliatifs SPES est en fonction depuis le mois de Janvier 2003. Il couvre 105 communes ce qui représente environ 400.000 habitants. Il fait partie des 8 réseaux de soins palliatifs de l'île de France. Il a inclus à ce jour 64 patients.

Le réseau SPES s'est organisé et développé dans le cadre réglementaire du décret du 17 décembre 2002, nommé décret qualité de la loi du 4 Mars 2002. Il est prévu par ce texte l'élaboration de trois documents fondateurs qui formalisent les **principes** du réseau. Le réseau SPES les a réalisés en collaboration avec le Centre de Bio-éthique Médicale de Necker, l'évaluateur externe de notre réseau.

Ces documents sont une **convention constitutive** et une **charte de collaboration** qui exposent d'une part les valeurs communes, c'est-à-dire une **éthique partagée** et d'autre part les engagements les uns à l'égard des autres, qu'il s'agisse d'un établissement de santé ou d'un professionnel libéral. Le troisième est **une fiche d'information** portant sur « Le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose,... » qui doit être signé par le patient, son tuteur ou la personne de confiance et qui fait l'objet de notre étude..

Après une brève synthèse de ce qu'est un réseau de soins palliatifs, de ses rôles et de ses objectifs, nous exposerons quelques réflexions sur son cadre réglementaire.

Le réseau SPES est une structure qui réunit grâce à **son équipe de coordination** les professionnels de santé libéraux, les établissements de santé, les associations de soins à domicile, les travailleurs sociaux et les maisons de retraite du Sud de l'Essonne. Son objectif est de **favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui le souhaitent et de coordonner la prévention des conséquences psychopathologiques des personnes et de leur entourage.**

La démarche du réseau SPES repose sur le **respect de la personne, de ses droits** et de ses souhaits. Elle entre et quitte le réseau quand elle le désire.

Le réseau SPES a pour mission de mailler et d'optimiser les différentes compétences nécessaires à une présence palliative permanente et efficace autour de la personne malade et de son entourage, à son **domicile**.

Il permet de **rompre l'isolement** des acteurs de soins de ville et de garantir la bonne circulation des informations entre les intervenants et les services hospitaliers, les libéraux, les services sociaux.....

Le réseau SPES propose : un **soutien** technique, logistique, des outils de transmissions tels qu'un **dossier médical partagé**, des **protocoles** thérapeutiques et d'anticipation (élaborés en groupes de travail multidisciplinaires ville-hôpital); un rôle **d'expert conseil**; une **permanence téléphonique 24h/24** ouverte aux professionnels, au patient et à son entourage; un **accompagnement psychologique** pour la personne malade et ses proches; un **soutien psychologique** auprès des professionnels et des sessions de **formation**.

Les situations cliniques de fin de vie sont en quelque sorte des situations de l'extrême qui catalysent les questions éthiques concernant l'information à donner au patient, à son entourage et la nécessité de leur consentement. La loi du 4 mars 2002 rappelle que le malade est une personne à part entière, un être pensant et désirant, comme si l'homme malade avait eu à perdre son statut de citoyen. Pour autant, aucune loi ne peut soustraire le professionnel de santé à son rôle propre qui est d'être lui-même un être pensant de sa relation à l'autre. Il ne faudrait pas sous couvert d'une mise en conformité avec la loi que le médecin passe d'une position illusoire de toute puissance qui l'autorisait à une véritable rétention de l'information ou au mieux au partage parcimonieux des informations dans un rapport paternaliste avec son patient à une culture du tout dire qui soit disant symétriserait les positions. Il est peut être angoissant pour le patient de faire choix et de percevoir ce fait comme une délégation de responsabilité. **Le tout dire comme le rien dire peut être tout aussi violent et traumatique pour le patient et ses proches.** Il nous faut mesurer ce qu'il est en capacité d'entendre, de comprendre, d'accepter, prendre en compte ce qu'il a déjà entendu et ce qu'il a retenu, respecter son rythme et ce qu'il ne veut pas entendre (d'ailleurs une lecture attentive de la loi permet de trouver un article qui stipule « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance de son diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée... »). Une application rigide et non pensée de la loi du 4 mars 2002 pourrait nous conduire à de véritables catastrophes psychiques pour le patient et son entourage. D'ailleurs, l'obligation faite au réseau de donner un document d'information aux patients n'est pas sans poser problèmes puisqu'il lui expose clairement qu'il est en phase palliative de sa maladie. I.Plu a relevé une forte réticence de la part des médecins à la présence de ce document au domicile du patient. Pourtant, aujourd'hui sur les 64 patients inclus dans le réseau, 50 ont (ou leur entourage) reçu et signé cette fiche d'information. Ce contraste entre les attendus et les premiers constats doit nous interroger sur le rapport que nous entretenons avec le sens du terme « soins palliatifs ». Que représente t-il ? Il n'y a plus rien à faire ou nous sommes impuissants devant cette maladie. Même si nous savons tous que les soins palliatifs sont des soins actifs et complexes tels que le définit l'OMS (2002) « des soins qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients..., face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement des souffrances... »; l'annonce de la phase palliative reste souvent un aveu d'impossibilité pour les professionnels de santé ce qui est légitimement difficile. Pourtant, l'expérience montre que dans une relation de confiance réciproque dire l'insupportable peut se réaliser. Il n'est pas question ici d'échapper à la violence de ce que la maladie grave et le pronostic létal nous imposent mais de composer dans le respect de l'autre. L'idée d'une mort « douce et pacifiée » n'existe que dans une certaine littérature lénifiante et sans intérêt. Au-delà, de ce que nous devons dire, nous devons réfléchir à comment le dire et à ce qui s'est auparavant dit et parfois nous avons à ne rien dire de ce qui se sait déjà pour le patient. Ces quelques réflexions et constats autour de l'information à donner au patient et sa famille nourriront notre travail avec l'évaluateur externe du réseau SPES.