

DOSSIER DE PRESSE

CONFERENCE ***FIN DE VIE : LA LOI LEONETTI, ET APRES***

DE M. JEAN LEONETTI

*Ancien Ministre,
Rapporteur de la Loi relative aux droits des malades
et à la fin de vie*

Député-Maire d'Antibes

**Salle de conférence de Vernejoul
HOPITAL SAINT JOSEPH**

MARSEILLE

Jeudi 05 décembre 2013, 18h

SOMMAIRE

1. **Communiqué de presse** p.3 & 4
2. **La Loi Léonetti** p.5 & 6
3. **Le service des Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint Joseph**
p.7 & 8
4. **L'Hôpital Saint Joseph** p.9

- COMMUNIQUE DE PRESSE -

Judi 5 Décembre, à 18h
Conférence
« Fin de vie : la loi Léonetti, et après »
de M. Jean Léonetti
Ancien Ministre
Rapporteur de la Loi relative aux droits des malades
Député-Maire d'Antibes

Le jeudi 05 décembre, à 18h, la Direction Générale, la Commission de Réflexion Ethique, le service des Soins Palliatifs et le Comité de Lutte contre la Douleur-Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint Joseph reçoivent M. Jean Léonetti, ancien Ministre et Député-maire d'Antibes, rapporteur de la Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, pour une conférence autour du thème *Fin de vie : la loi Léonetti ; et après*.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie est venue compléter un dispositif légal déjà en vigueur et a instauré de nouveaux dispositifs faisant de cette loi une véritable avancée dans le domaine.

Cette loi met en avant la nécessité de permettre au patient d'exprimer cette volonté. Pour cela, le texte crée **les directives anticipées** qui permettent au patient d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant sa fin de vie dans le cas où il ne serait plus conscient, et renforce la place de la **personne de confiance** qui sera consultée en cas de non possibilité de la part du patient de s'exprimer.

L'autre avancée majeure de cette loi est l'affirmation que les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**, permettant au patient de demander l'arrêt de son traitement ou de ne pas en entreprendre un nouveau. Le médecin devra alors sauvegarder la **dignité humaine du mourant**, autre idée importante du texte.

Ces différentes mesures ont permis aux droits des malades d'évoluer vers une meilleure prise en charge des patients en fin de vie, ainsi que de leur famille.

LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE A L'HOPITAL SAINT JOSEPH

Le service des Soins Palliatifs, la Commission de Réflexion Ethique, le Comité de Lutte contre la Douleur-Soins Palliatifs et la Direction de l'Hôpital Saint Joseph travaillent dans le respect du patient et de ses proches pour un meilleur accompagnement du malade en fin de vie.

Dès 1992, l'Hôpital Saint Joseph a créé une équipe mobile de Soins Palliatifs, qui sera complétée, en 2006, par la création du service de Soins Palliatifs. Il est alors **un des premiers établissements de Marseille à avoir développé les Soins Palliatifs**.

CONTACTS PRESSE :

Karine YESSAD - Directrice de la Communication Groupe Saint Joseph Marseille
Tél. : 04 91 80 68 68 - Mobile : 06 16 96 23 32- Email : kyessad@hopital-saint-joseph.fr

Ce service prend notamment en charge des patients atteints de pathologie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

En 2007, l'Hôpital Saint Joseph s'investit pour la diffusion de la Loi Léonetti en créant notamment une Commission pour la diffusion de la loi Léonetti et une campagne de communication auprès des différents services de l'Hôpital pour expliquer les apports de cette loi.

Comme accompagner un patient en fin de vie, c'est aussi accompagner son entourage à vivre cette fin de vie, le service de Soins Palliatifs a mis en place des réunions hebdomadaires à destination des proches des malades pour les sensibiliser sur la démarche palliative. Accompagnées d'un médecin, d'une infirmière et d'un psychologue, les familles peuvent venir s'informer sur cette période douloureuse pour eux et leur proche malade. Ces réunions constituent souvent une amorce à la relation famille-soignant pour favoriser les échanges par la suite.

« Ce service se veut un lieu de vie au-delà d'un lieu de soin, où l'on ne recherche pas à connaître la durée de vie mais à en préserver la qualité, l'accompagnement du patient, de ses proches, dans le respect de la dignité du malade est une priorité de chaque instant devenu précieux » (Dr Planchet-Barraud, chef du service des Soins Palliatifs).

➤ **Conférence « Fin de vie : la loi Léonetti, et après », par M. Jean Léonetti, ancien Ministre, Député-maire d'Antibes, rapporteur de la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

Jeudi 05 décembre, 18h. Salle de conférence de Vernejoul.

Renseignements : communication@hopital-saint-joseph.fr ou au 04.91.80.69.23

LA LOI LEONETTI DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES PATIENTS ET A LA FIN DE VIE

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie est venue compléter un dispositif légal déjà en vigueur et a instauré de nouveaux dispositifs faisant de cette loi une véritable avancée dans le domaine, et une évolution importante pour la prise en charge des patients en fin de vie, et de leurs proches.

Au travers de cette loi, la volonté du patient est privilégiée et doit être écoutée. Avec les **directives anticipées**, le patient a la possibilité d'exprimer, en amont, ses volontés quant à la fin de sa vie. Ces directives seront alors consultées prioritairement en cas de non possibilité pour le patient de s'exprimer.

Si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, la **personne de confiance**, dont le rôle s'est accru, sera elle aussi consultée afin de décider de la poursuite ou non des traitements, ou pour toutes décisions concernant le patient.

Enfin l'une des avancées majeures de cette loi est la reconnaissance de la notion de dignité du mourant avec l'interdiction de prodiguer des soins avec une « **obstination déraisonnable** » (terme de la loi).

Il est alors autorisé aux médecins, sur demande du patient, de suspendre un traitement lorsque ce dernier ne fait plus effet sur la personne souffrante d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale, même si cette suspension pourrait avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie.

Les médecins ont une obligation d'information auprès du patient et/ou des proches, et la décision doit être prise collégalement.

L'ensemble de ces mesures ont pour objectif de procurer une meilleure prise en charge du patient et de l'accompagner, ainsi que sa famille, dans cette période difficile de la vie. Néanmoins, bien que cette loi ait été saluée par la profession et le grand public lors de sa promulgation, elle reste aujourd'hui mal appliquée.

VERS UNE EVOLUTION DE LA LOI LEONETTI : LE RAPPORT SICARD

La loi Léonetti a fait l'objet d'une mission d'étude, la Mission Sicard, commanditée en 2012 par le Président de la République (c'était l'un des engagements de François Hollande durant la campagne présidentielle de 2012).

Ce rapport a été remis au Président Hollande en avril dernier, et devrait faire l'objet d'une proposition de texte de loi prochainement, qui compléterait la loi Léonetti.

Ce rapport constitue lui aussi une nouvelle évolution, et renforce la Loi Léonetti d'avril 2005. Bien que rejetant l'idée d'euthanasie, « aux antipodes de la culture médicale française », il préconise la possibilité d'un geste médical « accélérant la survenue de la mort » dans certains cas à la demande du patient ou des proches lorsque celui-ci est inconscient et que la poursuite du traitement constitue une obstination déraisonnable. On parle alors de sédation terminale.

CONTACTS PRESSE :

Karine YESSAD - Directrice de la Communication Groupe Saint Joseph Marseille
Tél. : 04 91 80 68 68 - Mobile : 06 16 96 23 32- Email : kyessad@hopital-saint-joseph.fr

L'autre apport de la mission SICARD est le renforcement des directives anticipées. Elles pourraient alors être de deux types, l'une rédigée alors que le patient n'est pas malade et l'autre lorsqu'une maladie grave serait diagnostiquée ou qu'une intervention lourde interviendrait. En outre, la portée de ces directives anticipées serait plus importante, et aurait plus de force auprès du corps médical.

Lors des études réalisées pour établir ce rapport, le questionnement de la société sur ces questions et ce que les personnes en attendaient ont été au cœur de la Mission.

C'est un réel problème de société, mais également une question encore taboue, qui se pose, pour lequel la frontière entre les différentes possibilités de réponse est mince.

LE SERVICE DES SOINS PALLIATIFS DE L'HOPITAL SAINT JOSEPH

L'Hôpital Saint Joseph est l'un des premiers établissements de Marseille à avoir développé des soins palliatifs. L'unité de Soins Palliatifs, baptisée Le Patio, existe en effet officiellement depuis 2006, mais sa genèse remonte à 1992 avec la mise en place d'une équipe mobile de Soins Palliatifs.

Le service réunit trois "entités" distinctes bien qu'étroitement imbriquées dans leur fonctionnement au quotidien :

- ④ **Une Unité de Soins Palliatifs de 12 lits**, qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. Le service assure un accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.
- ④ **Une Unité d'évaluation et de traitement de la Douleur Chronique de 8 lits**, qui accueille en hôpital de semaine et/ou de jour des patients pour l'évaluation et le traitement de leur douleur chronique.
- ④ **Une équipe mobile de Soins Palliatifs** qui intervient auprès des équipes devant des problématiques liées aux soins palliatifs, à la demande des services pour une prise en charge des patients en situation complexe non résolue.

Il y a bien évidemment des interactions entre ces trois entités qui partagent compétences et moyens matériels et humains. **Le service des Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint Joseph est un des rares services de France à mener en parallèle, conjointement, les soins palliatifs et la douleur chronique.**

Le service des Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint Joseph a une place de qualité dans le territoire de santé dans le domaine des soins palliatifs et de la douleur chronique, de par son ancienneté en la matière, la pluridisciplinarité des acteurs impliqués (neurologue, neurochirurgien, rhumatologue, anesthésiste, psychiatre, infirmière, assistante sociale, diététicien kiné, etc.), les réunions de concertation pluridisciplinaire et l'attache et la participation au réseau.

A tous les niveaux, le service souhaite privilégier l'écoute de la demande du patient, la réflexion collégiale au service de son bien-être, et considérer que la vie est un don et que tout homme, quel qu'il soit, est digne de respect et doit recevoir les soins adaptés à son état.

Et comme accompagner un patient en fin de vie, c'est aussi accompagner son entourage à vivre cette fin de vie, le service de Soins Palliatifs a mis en place des réunions hebdomadaires à destination des proches des malades pour les sensibiliser sur la démarche palliative. Accompagnées d'un médecin, d'une infirmière et d'un psychologue, les familles peuvent venir s'informer sur cette période douloureuse pour eux et leur proche malade.

CONTACTS PRESSE :

Karine YESSAD - Directrice de la Communication Groupe Saint Joseph Marseille
Tél. : 04 91 80 68 68 - Mobile : 06 16 96 23 32- Email : kyessad@hopital-saint-joseph.fr

Ces réunions constituent souvent une amorce à la relation famille-soignant pour favoriser les échanges par la suite.

LA PHILOSOPHIE DU SERVICE : « LE PATIO, UN LIEU DE VIE, PAS DE FIN DE VIE... »

Le Dr Brigitte Planchet Barraud, chef du service des Soins Palliatifs, évoque le sens de la prise en charge privilégié au Patio : « *dans l'unité de Soins Palliatifs, nous considérons la vie comme un espace dont on ne cherche pas à connaître la durée, mais plutôt à préserver la qualité* ».

Le service des Soins Palliatifs œuvre tous les jours pour une meilleure prise en charge du patient et de ses proches, plus humaine où l'écoute et l'échange sont des priorités. Pour cela des associations de bénévoles sont présentes régulièrement dans le service : mini-concerts de harpistes dans les couloirs du service, organisés par les bénévoles de l'association "Les Sens de Vie" (présente une demi-journée par semaine), jeux de sociétés, lecture à voix haute, loisirs créatifs, ou encore un récital annuel des solistes de l'Opéra de Marseille...

L'éthique du service se retrouve dans les propos de son chef de service : « *nous ne faisons pas de choses magiques, mais nous écoutons, accompagnons, conseillons et par là même soignons le corps et l'âme et nous aidons ainsi le malade à mieux supporter...* »



Le service des Soins Palliatifs participe à la Commission de Réflexion Ethique. Plusieurs initiatives ont été prises par la Commission de Réflexion pour favoriser la diffusion de la loi Léonetti :

Juin 2007

Création d'une sous-commission de la Commission de Réflexion Ethique : Commission pour la diffusion de la loi Leonetti dans l'Etablissement en juin 2007

2008

Enquête sur la connaissance du contenu de de la loi Leonetti dans tout l'Etablissement

2009

Affiche sur ce thème diffusée et apposée dans tous les services

2012

Lancement d'une EPP sur les « Limitations ou arrêt des thérapeutiques actives » (LATA) en Réanimation, aux Urgences, au MUP.

Création d'un outil intitulé « Aide au processus décisionnel concernant le niveau d'engagement thérapeutique en unité de soins »

17 octobre 2013

Journée de sensibilisation aux Soins Palliatifs et à la Loi Leonetti, dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs

CONTACTS PRESSE :

Karine YESSAD - Directrice de la Communication Groupe Saint Joseph Marseille
Tél. : 04 91 80 68 68 - Mobile : 06 16 96 23 32- Email : kyessad@hopital-saint-joseph.fr

L'HOPITAL SAINT JOSEPH

L'Hôpital Saint Joseph est né en 1919, de la volonté de l'Abbé Jean-Baptiste Fouque de créer, dans le difficile contexte de l'après-guerre, un grand hôpital catholique gratuit pour les nécessiteux...

Décennie après décennie, fidèle aux valeurs d'accueil et d'humanisme voulues par son fondateur, administré par des bénévoles, l'Hôpital Saint Joseph a poursuivi une croissance progressive et harmonieuse.

Longtemps géré par la Fondation Hôpital Saint Joseph, l'Hôpital a pris, en 2003, la forme de l'«Association Hôpital Saint Joseph de Marseille», composée de deux établissements : l'Hôpital Saint Joseph et l'Établissement de Soins de Suite et de Réadaptation Fernande Berger.

1er Hôpital privé à but non lucratif de France par l'activité, l'Hôpital Saint Joseph est aussi l'un des premiers employeurs privés de Marseille avec ses 2 350 employés. Il accueille 312 médecins exerçant à titre libéral, auxquels s'ajoutent 96 médecins salariés.

L'Hôpital Saint Joseph, d'une capacité de 806 lits, regroupe 30 services et unités, ce qui représente la quasi-totalité des spécialités médicales, chirurgicales, obstétricales autour un plateau technique des plus modernes. C'est l'un des hôpitaux les plus performants de la région PACA.

3^{ème} établissement de santé de la région PACA tous secteurs confondus, 1^{ère} maternité de la région, 2^{ème} au plan national, l'Hôpital Saint Joseph participe activement à la permanence des soins sur le territoire avec une activité en constante évolution, en s'intégrant depuis de nombreuses années dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Quelques chiffres-clés sur l'Hôpital Saint Joseph en 2012

- **30** services et unités
- **805** lits et places installés MCO
- **2 350** salariés (1 862 Équivalents Temps Pleins)
- **312** praticiens libéraux
- **96** médecins salariés
- **220 M€** de budget de fonctionnement
- **224 000** journées et séances
- **60 000** entrées
- **1 065** consultations externes par jour
- **88** interventions sous anesthésie par jour
- **150** personnes reçues aux Urgences par jour
- **4 278** naissances en 2012 (12 naissances par jour)
- **95.6 %** des patients sont satisfaits de la qualité de l'accueil du personnel*
- **95.4 %** des patients conseilleraient l'Hôpital à l'un de leurs parents ou amis*

*Des enquêtes de satisfaction spécifiques à l'établissement, en plus du questionnaire de sortie obligatoire, sont envoyées au domicile de plus de 20 000 patients (près de la moitié des patients ayant séjourné dans l'établissement) de façon aléatoire, statistiquement représentative.

CONTACTS PRESSE :

Karine YESSAD - Directrice de la Communication Groupe Saint Joseph Marseille
Tél. : 04 91 80 68 68 - Mobile : 06 16 96 23 32- Email : kyessad@hopital-saint-joseph.fr