

La lettre du CNSPFV

octobre 2018 - n°



Édito

Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV

Voici donc le deuxième numéro de la lettre du CNSPFV !

L'objet est toujours de faire à destination de tous les publics, spécialisés ou non, un focus sur quelques points d'actualité autour de la fin de vie : actualité à la fois politique, judiciaire, médicale, citoyenne, internationale, etc. N'hésitez pas à nous faire part de vos réactions, souhaits, critiques, sur notre site internet parlonsfindevie.fr...

Et ne manquez pas surtout la nouvelle grande campagne nationale d'information sur la fin de vie, elle aussi portée par le CNSPFV, qui démarrera dès Octobre prochain !

Les actus du moment

Etats généraux de la bioéthique : forte mobilisation autour de la fin de vie

Claire Joedicke

Avec l'élargissement des conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation, la fin de vie a été l'un des deux thèmes les plus débattus au cours des Etats généraux de la bioéthique qui se sont tenus de Janvier à Avril 2018, Sur ce deuxième sujet, un comité citoyen, mandaté par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en charge de ces Etats généraux, a conclu que « *s'il était indispensable de continuer de développer les soins palliatifs, il était temps de faire évoluer la loi en autorisant le suicide assisté et l'euthanasie pour les situations exceptionnelles* ». Peu après ces conclusions, le Conseil d'Etat s'est prononcé contre une évolution prochaine de la loi dans ce sens. Puis, le 25 septembre dernier, commentant l'avis n°129 du CCNE, son président, Jean-François Delfraissy a déclaré que pour le CCNE, il convenait de ne pas traiter du sujet de la fin de vie dans la nouvelle loi de bioéthique. Il faut plutôt a-t-il dit « *étudier les conditions à mettre en œuvre préalablement à toute évolution éventuelle* » de la loi.

Etats généraux de la bioéthique : interview avec Régis Aubry

Eric Favereau, journaliste

Ces Etats généraux ont-ils été un succès de démocratie participative ?

Il faut être à la fois modeste et fier. Modeste, parce que lorsque l'on parle de débat public on ne peut pas être catégorique et affirmatif. C'est certes une expérience unique, mais nous sommes face à un objet compliqué, incertain. On a même du mal à définir ce qu'est un débat public. Pour autant, nous pouvons être fiers de ce qui s'est passé. Nous avons vu les Espaces régionaux de bioéthique

s'en emparer, chaque espace le faisant avec des modalités différentes. Il s'est passé indéniablement quelque chose. En plus une méthode s'est peu à peu affinée. Quel était le projet ? Faire émerger un savoir profane, plutôt que de se reposer sur le seul savoir des experts.

Vous avez un exemple ?

Il y a eu des débats conçus avec des municipalités. Dans la région Bourgogne Franche-Comté, nous avons ainsi demandé à une démographe de constituer un panel représentatif, autour de 20-30 personnes. Le débat s'est ensuite déroulé avec eux, sans expert, mais avec un animateur dont la fonction était de faire émerger des questions éthiques sur le thème retenu. Puis on expliquait l'état de la loi, et le groupe s'interrogeait sur ce qu'il fallait faire évoluer ou pas, et pourquoi. Cet exercice-là n'était pas anecdotique. Même si certains nous disent qu'il n'y a rien de nouveau sous le soleil.

Mais au fond, quel était le but général ?

Faire émerger des questions qui n'émergent pas, des questions que les experts peuvent laisser passer et ne pas retenir. Et il y a un autre but : le débat public est là pour faire vivre la démocratie. Nous traitons des questions à la limite du savoir, à la limite de la vie... Chacun a son mot à dire. Et dans ce contexte de limite, nous avons essayé de rendre compte de ce qui était en tension : non pas pour trancher mais dans le but de faire état des arguments qui s'opposent.

N'y a-t-il pas eu, parfois, dans ces débats, plus un affichage de postures qu'un échange d'arguments ?



C'est le risque, et nous l'avons rencontré sur certains sujets, comme autour de la PMA, ou de la fin de vie. Nous étions, parfois, face à des postures avec des argumentations figées qui ne se laissaient pas influencer. Que faire? L'enjeu est là : faire bouger, les uns comme les autres. Et à la fin du débat, on doit pouvoir dire que l'on ne pense plus de la même manière. Mais voilà, il y a des lobbies. Et lorsque l'on confond éthique et morale, on risque de déboucher sur un impossible débat.

Des regrets ?

Il était difficile d'envisager quelque chose d'autre en si peu de temps. Parfois la temporalité politique ne croise pas la temporalité sociétale. Parfois à vouloir rester dans un temps contraint, on escamote les débats de fonds. On a dû s'inscrire dans une temporalité qui n'était pas la nôtre.

Et sur la fin de vie ?

Peut-être ne suis-je pas impartial, mais en lisant les comptes rendus, j'ai le sentiment que le débat a permis de déplacer les enjeux, par exemple, il conduit à ne plus rester enfermés dans un débat sur la simple place de la loi. Il me semble qu'est apparue une interrogation sur la bonne distance avec la loi. On s'est aussi interrogé sur la place de la médecine. Faut-il continuer de médicaliser autant la fin de vie? Et faut-il prolonger la vie, sur le simple prétexte que l'on peut le faire?

Du côté des pratiques

Dr Rigaud, médecin réanimateur

Un séjour en réanimation peut-il contribuer à une réflexion préalable à la rédaction de Directives Anticipées ?

Que celle-ci ait lieu à l'occasion d'une maladie aiguë ou lors d'une complication émaillant l'évolution d'une affection chronique, une admission en réanimation est un événement majeur dans la vie d'un patient. La sévérité de la pathologie, l'incertitude pronostique, la vulnérabilité générée par la situation et le risque omniprésent d'un décès suscitent réflexions et interrogations de sa part ainsi que de celle de ses proches.

En utilisant une approche qualitative, nous avons avec Pascal ANDREU, exploré le cheminement de la réflexion de patients sortis de réanimation et de leurs familles quant aux Directives Anticipées (DA). L'idée était de leur permettre d'exprimer leurs réflexions mais aussi leurs souhaits et/ou préférences quant aux conditions de leur fin de vie - voire de les consigner sous forme de DA -, notamment pour le cas où ils se trouveraient ultérieurement en incapacité de les faire connaître.

Cette étude prospective monocentrique a été conduite sous la forme d'entretiens semi-directifs téléphoniques, auprès de patients, ayant séjourné en réanimation dans les 3 à 4 mois précédents, et de leurs proches. Tous devaient pouvoir soutenir une conversation en français pendant 30 minutes. Les entretiens ont été effectués par des médecins formés préalablement par un sociologue. Cinq questions ont été posées aux patients : *qu'est-ce que les « Directives Anticipées » évoquent pour vous et savez-vous à quoi elles sont destinées ? Quel était votre sentiment vis à vis des DA avant votre hospitalisation en réanimation ? Quel est votre sentiment vis à vis des DA alors que vous êtes sorti de réanimation depuis plusieurs mois ? A votre avis, quels sont les freins à la rédaction de DA ? Si vous aviez l'intention de rédiger des DA, qu'écrieriez-vous ?* Pour les proches, il était demandé *« s'ils étaient informés des DA du patient »* et *« si, au regard du séjour de celui-ci en réanimation, leur vision des DA avait évolué pour eux-mêmes »*.



Ainsi, 94 patients et 64 de leurs proches ont été interviewés entre mai et juillet 2016. L'âge moyen des patients était de 67 +/-12 ans et leur durée moyenne de séjour respectivement de 9 +/-13 jours en réanimation et de 29 +/-33 jours à l'hôpital. Parmi les patients, 78 (83.5%) n'avaient jamais entendu parler de « Directives Anticipées », ni 49 (76,5%) des proches. Ceux qui en connaissaient l'existence étaient incapables d'en préciser le rôle. Seuls 2 patients avaient rédigé des DA avant l'admission en réanimation et 6 exprimaient le souhait d'en rédiger au-delà de leur séjour. Les principaux obstacles à la rédaction de DA identifiés lors de l'analyse des entretiens sont le manque d'information relative aux DA, à leur utilité, aux modalités de leur rédaction (par qui, comment, quel contenu, à quel moment, etc.) et à leur conservation. Mais le sentiment des patients et des proches de ne pas être suffisamment éclairés par les soignants quant aux projets thérapeutiques et aux soins palliatifs était également important. Dès lors, les patients ne s'estimaient pas assez « compétents » pour rédiger leurs propres DA.

« Il devient alors important de les accompagner à revenir sur ce qu'ils ont vécu et à les faire réfléchir sur l'intérêt d'écrire des DA (...) »

Cette étude est la première à s'intéresser à des patients ayant survécu à un séjour en réanimation. Elle a mis en évidence que la notion de fragilité de la vie est devenue omniprésente pour eux. Il devient alors important de les accompagner à revenir sur ce qu'ils ont vécu et à les faire réfléchir sur l'intérêt d'écrire des DA, notamment en anticipation d'un prochain épisode similaire. C'est un enjeu majeur pour les réanimateurs qui pourrait contribuer à la création de consultations post-réanimation, dont le moment le plus adéquat par rapport au séjour reste à déterminer. L'écriture des DA, souvent ressentie comme difficile, contraignante ou anxiogène, deviendrait secondaire, du moins temporairement, au profit d'une réflexion partagée et construite entre le patient, ses proches et les professionnels. Nous avons conclu de cette étude qu'un séjour en réanimation est probablement une bonne opportunité pour initier ce type de réflexion afin qu'au moins ces patients et leurs proches, patients potentiels eux aussi, aient un jour, entendu parler des DA ...

*Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives : Descriptive, exploratory, qualitative study. *Anaesth Crit Care Pain Med.* 2018 Apr; 37 (2):113-119

** La Société de Réanimation de Langue Française a élaboré récemment un formulaire de DA spécifique à la Réanimation qui est consultable et téléchargeable sur son site (https://www.srlf.org/wpcontent/uploads/2018/01/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf)

Du côté du droit

Denis Berthiau, juriste

L'affaire Vincent Lambert : le droit hors de lui...

Vincent Lambert, âgé de 42 ans, est depuis 2008 en état « pauci-relationnel » ou de « conscience minimale », suite à un accident de la route. Sans amélioration de son état et après avoir entendu Rachel Lambert son épouse, le médecin responsable décide en avril 2013, l'arrêt de l'alimentation artificielle, dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie. Les parents de V. Lambert saisissent en urgence le Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne pour faire cesser la procédure. Une longue bataille judiciaire s'engage alors qui va mettre à l'épreuve la récente loi.

D'abord, le Tribunal Administratif conclut que la procédure collégiale n'est pas conforme à la loi et que de ce fait l'alimentation artificielle doit être reprise. En effet, en l'absence de directives anticipées et d'une personne de confiance, la procédure collégiale implique d'interroger la famille ou à défaut les proches (art.L 1111-13 et R1111-19 ancien du CSP) « quand bien même la famille serait divisée ». Or, une partie de la famille de V. Lambert n'a pas été consultée (TA Châlons-en-Champagne, 13 mai 2013).



Outre les enjeux humains, c'est aussi la valeur de l'appréciation médicale face à l'expertise judiciaire qui se joue dans cette histoire.



Une nouvelle procédure collégiale est alors régulièrement engagée, qui mène à une même décision d'arrêt des traitements en décembre 2013. Celle-ci est à nouveau contestée, entre autres par les parents de V. Lambert, qui sont derechef suivis par le Tribunal Administratif. R. Lambert forme un recours devant le Conseil d'État qui, après expertise, conclut que l'obstination déraisonnable est bien constituée - c'est la première fois que des juges interprètent cette notion -, ce qui justifie la décision d'arrêt des traitements (Conseil d'État du 24 juin 2014) et ce, même si le patient n'est pas en fin de vie. Le Conseil d'État assoit sa décision sur la définition de l'obstination déraisonnable selon la loi (administration de traitements « qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie » - ex. de l'art. L 1110-5 du CSP).

Mais pour le Conseil d'État, être dans un « état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie » rendant tributaire d'une alimentation et d'une hydratation artificielles ne peut caractériser à soi seul une obstination déraisonnable. Celle-ci s'entend « d'un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient (...) ». L'analyse doit aussi tenir compte avec une « importance toute particulière » de la volonté du patient. Cette dernière doit être recherchée même si

elle ne s'est pas exprimée directement, notamment par des témoignages. Or il est avéré et non contesté que V. Lambert, lorsqu'il était bien portant, face à ce type de situation, s'était exprimé dans le sens de l'arrêt des traitements.



En réaction à la conclusion du Conseil d'État, les parents Lambert déposent un recours devant la Cour européenne des droits de l'Homme. Celle-ci répond que la loi française et la décision d'arrêt de traitement sont conformes à l'art. 2 de la Convention Européenne des droits de l'homme (CEDH, 5 juin 2015).

Une nouvelle procédure collégiale est alors engagée par le médecin en charge de V. Lambert qui dans l'intervalle, a changé. Mais il décide de l'interrompre le 23 juillet 2015, au motif que « les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à sa poursuite (...) ne sont pas réunies ». Cet arrêt est contesté par une partie de la famille Lambert qui en appelle à nouveau au Conseil d'État. Celui-ci rend sa décision le 19 juillet 2017. Il conclut que la suspension ne peut pas continuer d'être effective sine die et que les motifs invoqués pour la poursuivre sont insuffisants. Il ordonne la reprise de la procédure collégiale. Le Conseil d'État précise aussi que la décision prise en 2014 n'est plus applicable, l'appréciation de l'obstination déraisonnable

devant être « actuelle ». Entre temps, R. Lambert a obtenu la tutelle de son époux, mais cette position ne change rien quant à la procédure de prise de décision.

Une nouvelle procédure collégiale est engagée qui aboutit, le 9 avril 2018, à nouveau à une décision d'arrêt des traitements, avec mise en route d'une sédation profonde et continue conformément à la nouvelle loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Les parents saisissent derechef le Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne qui, le 19 avril 2018 suspend cette dernière décision au profit d'une nouvelle expertise médicale destinée à déterminer si la situation médicale constatée en 2014 a évolué.

Par cette dernière conclusion, c'est l'utilité même de la procédure collégiale qui est remise en cause par le juge. Celui-ci entend substituer sa propre appréciation de l'obstination déraisonnable à celle du médecin, rendant de fait inutile la procédure collégiale. Par ailleurs, cette conclusion du Tribunal Administratif ouvre le risque que le prochain jugement, quel qu'il soit, soit à nouveau contesté par l'une ou l'autre partie, menant à une nouvelle expertise, au terme de laquelle si l'arrêt des traitements est à nouveau décidé, une nouvelle procédure collégiale doit être engagée, qui pourra elle-même être contestée. Alors tout recommencera...

Outre les enjeux humains, c'est aussi la valeur de l'appréciation médicale face à l'expertise judiciaire qui se joue dans cette histoire. Enfin, c'est l'impuissance judiciaire à régler les conflits en matière de fin de vie qui est une fois encore ici, bien démontrée.

À l'international

Stéphanie Pierre

Nouvelle loi sur le « testament biologique » en Italie :

<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>



En décembre dernier l'Italie a adopté le « bio-testament », soit huit articles de loi consacrant l'obligation de recueillir le consentement informé du patient, le droit pour celui-ci de refuser un traitement, y compris l'hydratation et l'alimentation artificielles, et la possibilité pour une personne majeure d'écrire des « dispositions anticipées de traitement » contraignantes pour les médecins. Les soignants ont l'obligation, même en cas de refus de traitement, de mettre en œuvre une thérapie anti-douleur adaptée pouvant aller jusqu'à une « sédation palliative profonde et continue » dans les cas de souffrance réfractaire en fin de vie.

La loi, adoptée après 10 ans de débats, doit à présent faire ses preuves sur le terrain.

Les publications du CNSPFV

Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, première édition.-Paris: CNSPFV, 2018, 71 p.
www.spfv.fr/node/3816

Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir? Paris: CNSPFV, 2018, 48 p.
www.spfv.fr/actualites/cahiers-cnspfv-travaux

Les directives anticipées: à quoi ça sert? Paris: CNSPFV, 2018, 144 p.
www.spfv.fr/actualites/cahiers-cnspfv-soirees

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

☎ 0 811 02 03 00 | Prix d'un appel local depuis un poste fixe

Agenda des manifestations

14 au 16 nov. : **Cancers et chronicité, une nouvelle donne ?**, Société Française de Psycho-Oncologie, Nancy

22 nov. : **La sédation en soins palliatifs dans une démarche d'accompagnement** - Sous le parrainage de M. Jean Léonetti - Congrès

24 au 27 nov. : **4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative**, Rome

5 dec. : **Comment faire vivre les DA ?** Colloque SRLF, Maison de la Réanimation, Paris 10e

07 au 09 mars 2019 : **3rd International Conference on End-of-Life Law, Ethics, Policy, and Practice (ICEL3)**, Ghent, Belgium

Consultez d'autres événements via l'agenda en ligne : www.spfv.fr

Retour sur événement

Stéphanie Pierre

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ?

Le nouveau cycle de débats en région du CNSPFV

Jeudi 17 mai, la salle de débat de l'Espace Mendès-France était bondée : ce sont en effet un peu plus de 200 personnes qui ont répondu présentes à l'invitation du CNSPFV qui inaugurerait à Poitiers, en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes son second cycle de débats en région. Cette année, les participants sont invités à réfléchir à la problématique suivante : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? » à partir d'une histoire réelle où s'est posé l'épineux problème de l'obstination déraisonnable.

Citoyens comme soignants ne se sont pas fait prier pour se faire entendre. Partir d'un cas concret a permis une réelle ouverture au dialogue et à la réflexion dans l'assemblée. Fait frappant, les participants qui se sont exprimés depuis la salle l'ont fait sans adopter une posture liée à une appartenance à une association ou à un organisme : l'heure était à l'échange plus qu'à la confrontation.

Au terme des deux heures de débat, pas de certitudes mais quelques repères : s'il ne sert pas à grand-chose d'écrire « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique » dans ses directives anticipées, il est par contre beaucoup plus éclairant d'explicitier les valeurs qui nous ont portés toute notre vie. Car l'acharnement thérapeutique ne peut se définir objectivement, bien que la loi s'y essaie : l'important, c'est que l'on puisse en débattre à plusieurs et que l'autre - mon médecin ou mon proche - puisse accepter qu'il n'a pas nécessairement le même seuil que moi. La situation exposée montre qu'il n'y a pas de vérité sur ces histoires-là. « Ça se discute à chaque fois », a conclu Véronique Fournier.



Les soirées en région du CNSPFV

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable. Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ?

Strasbourg le 06 novembre

Limoges le 20 novembre

Saint-Maixent L'Ecole le 29 novembre

Lyon le 11 décembre



NB: les dates sont susceptibles d'être modifiées et d'autres dates sont à venir : www.spfv.fr

Responsable de la publication: V.Fournier, présidente du CNSPFV
Comité de rédaction : D. Berthiau, F. Cousin, E. Favereau, V. Fournier, M. Rennesson, J.-P. Rigaud. Secrétariat de rédaction: M.Rennesson
Conception graphique : B.Ferraggioli

CNSPFV - 01.53.72.33.00 - contact@spfv.fr - www.spfv.fr
35, rue du Plateau - CS 20004 - 7558 Paris Cedex 19