

# La lettre du CNSPFV

janvier 2019 - n°2



## Édito

Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV

Le CNSPFV vient de lancer, grâce à un financement du ministère de la santé une deuxième campagne nationale de communication sur la fin de vie. Celle-ci va se poursuivre pendant plusieurs mois, l'idée étant qu'il faut répéter les messages pour qu'ils s'installent dans la mémoire collective. Pour cette nouvelle campagne, il a été décidé de repartir avec l'ancienne signature qui avait eu un grand succès : «La fin de vie, personne n'aime y penser ; la fin de vie, et si on en parlait !». Cette fois, l'accent a été mis sur le digital et l'animation d'un trafic Facebook et Twitter plutôt que sur le seul achat d'espace TV. L'effort s'est aussi reconcentré sur les professionnels, avec l'objectif de les convaincre qu'ils sont les meilleurs relais du message auprès des patients. Au cours des prochains mois, l'équipe du Centre ira à leur rencontre à l'occasion de grands événements prévus dans le secteur, avec des outils destinés à leur faciliter l'abord de cette question avec leurs patients. Enfin, la campagne a été très relayée sur le nouveau site internet du Centre ([parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)). Ce dernier a été retravaillé pour l'occasion, en prenant le parti d'un site grand public conçu en réponse aux questions les plus fréquentes des internautes. A bientôt le bilan de ces nouveaux efforts, mais d'ores et déjà un grand merci à tous ceux qui nous ont accompagné dans cette campagne !

## Les actus du moment

Eric Favereau, journaliste

**Interview d'Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé sur la campagne "La fin de vie, et si on en parlait ?"**

**Avez-vous le sentiment que l'on arrive aujourd'hui à parler mieux de la fin de vie ?**

La fin de vie est un sujet sensible, qui touche tous les citoyens. Les lois sur la fin de vie (Leonetti en 2005 et Claeys Leonetti en 2016), ont introduit et renforcé des dispositifs pour garantir le droit à une fin de vie conforme aux souhaits de chacun. L'enjeu est de formuler clairement nos volontés pour s'assurer qu'elles seront respectées. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance restaient méconnues, deux campagnes d'envergure ont donc été lancées par le Centre National de Soins Palliatifs et Fin de Vie auprès du public, dans le cadre du Plan National soins palliatifs et fin de vie. Nous sommes dans la même dynamique que 2017 dont l'ambition était d'interpeller les citoyens

sur la question : «La fin de vie, si on en parlait ?». Nous avons mesuré l'impact de cette campagne un an après : un sondage BVA montrait que 11% de Français avaient rédigé leurs directives anticipées et que 32% envisageaient de le faire. Ils étaient 2,5% à les avoir rédigées en 2010. Ma volonté est de lever les tabous, les idées reçues, de répondre aux craintes légitimes et de dissiper les interprétations erronées. Avec cette deuxième campagne, il s'agit de clarifier les notions d'«obstination déraisonnable», de «sédation profonde et continue». L'objectif est aussi d'outiller les professionnels et les bénévoles, dont je tiens ici à saluer le travail remarquable qu'ils accomplissent au plus près des patients et de leurs familles.



**Qu'est-ce qui bloque encore ? Le médecin est-il le bon interlocuteur ?**

Cette nouvelle campagne a été conçue pour inciter au dialogue avec le médecin. Je suis convaincue qu'il est le bon interlocuteur, capable d'accompagner ses patients.

85% des médecins généralistes savent que la loi a mis en place les directives anticipées. Il est dans son rôle de sensibiliser, d'informer sur les soins et les structures de fin de vie. Il pourra inciter son patient à déposer ses directives anticipées dans son dossier médical partagé, ce qui sera possible au printemps. 77% des médecins généralistes abordent le sujet des directives anticipées avec leurs patients. Parmi eux, 61% jugent que c'est un sujet facile à aborder et 85% ont le sentiment que c'est un échange bien reçu.

**Comment analysez-vous le constat que tout le monde trouve très bien l'idée de directives anticipées, mais que dans les faits très peu en écrivent ?**

Les directives anticipées sont un droit, non une obligation. Leur méconnaissance, une attitude d'évitement, le sentiment d'avoir le temps, sont des freins à leur rédaction. Parmi ceux qui déclaraient ne pas avoir rédigé de directives anticipées, les raisons exprimées étaient qu'ils faisaient confiance à leurs proches (47%), qu'ils n'avaient pas envie de se projeter dans le futur (33%).

Rédiger ses directives requiert d'entrer dans un processus de réflexion et de rédaction qu'il est indispensable d'accompagner pour ceux qui le souhaitent, à travers des temps d'échanges avec des professionnels de santé, avec le soutien des associations. Chacun évolue en effet en fonction de son âge et de son parcours de vie.

Nous devons collectivement faire un effort pour les faire connaître et expliquer l'importance que cela peut avoir de les écrire. Cela peut aussi rassurer ses proches de savoir qu'elles existent.

1. Étude INED parmi les personnes décédées en 2010, Population et Sociétés, n°494, novembre 2012

## Du côté des pratiques

Dr Jean-Philippe Rigaud, médecin réanimateur et Sandrine Bretonnière, sociologue

### Quelles problématiques soulevées par la Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) ailleurs qu'en France ? L'exemple de la Suisse



Un article est paru il y a quelques mois, présentant les résultats d'une étude récemment conduite en Suisse alémanique ayant eu pour but d'explorer la compréhension

par les infirmières et les médecins de la SPCJD dans différents contextes de soins, ainsi que les processus décisionnels qui conduisent à son instauration<sup>1</sup>. Cette étude nous a intéressé en comparaison des travaux menés notamment par le CNSPFV sur le même sujet en France. L'étude suisse est une étude qualitative conduite entre juin et octobre 2016 selon la méthode des focus groupes. 13 hôpitaux (76 services), 994 infirmiers et 3792 médecins généralistes ont été sollicités.

« Cette étude met en évidence une hétérogénéité des pratiques cliniques derrière le vocable SPCJD en Suisse. »

21 médecins hospitaliers et 26 infirmières (dont 15 exerçant en milieu hospitalier) ont pris part à l'étude ; aucun médecin généraliste n'a souhaité participer. Les professionnels ont été répartis en groupes de discussion, pilotés chacun par un modérateur indépendant qui utilisait un guide portant sur la SPCJD avec des questions ouvertes et des points plus précis portant sur la terminologie, les définitions, les indications, les processus de décision, les médicaments, l'évaluation et les préoccupations morales des professionnels.

Les professionnels hospitaliers étaient principalement issus de services de soins palliatifs, d'oncologie, de médecine interne, de réanimation et d'urgences. En moyenne, les professionnels exerçaient depuis 20 ans, rapportaient 10 années de pratique en soins palliatifs et prenaient en charge 5 patients par an justifiant d'une SPCJD. Sept groupes ont été constitués et chaque discussion a duré 90 minutes.

Les résultats montrent que les participants n'ont pas tous la même compréhension du terme SPCJD. Pour les soignants de soins palliatifs, la SPCJD ne peut être mise en place qu'en dernier recours pour des patients présentant des symptômes réfractaires, avec leur consentement et après discussion collégiale. Les pro-

fessionnels d'autres spécialités ont une acceptation plus large du terme et considèrent la SPCJD comme pouvant être un 'traitement symptomatique', un 'soin de support', ou une 'thérapie de confort'. Selon eux, la SPCJD est parfois l'effet collatéral de l'intensification du soulagement de douleurs ; une sédation peut ne pas être initialement voulue comme une SPCJD et le devenir par augmentation progressive des doses. Le choix des médicaments est également différent entre les médecins de soins palliatifs et les autres. En soins palliatifs, seules les benzodiazépines sont utilisées, par titration progressive. On n'a pas systématiquement recours à la morphine. Ailleurs, les benzodiazépines sont souvent associées à la morphine. Pour tous, la prise en compte de la famille est importante dans la décision de SPCJD et tous s'accordent sur le fait que la mise en œuvre de la SPCJD est mieux vécue lorsqu'elle est discutée en amont et qu'il est établi un consensus à son sujet entre le patient, ses proches et les professionnels. Néanmoins, la question de la souffrance existentielle reste problématique. Pour tous les professionnels ayant participé à l'étude, c'est une indication de SPCJD mais la définition de cette souffrance n'est guère aisée. Enfin, les professionnels travaillant en USLD là où les patients meurent très âgés, disent prescrire souvent une SPCJD pour des douleurs sévères, une grande anxiété ou une souffrance existentielle.

« L'étude montre ainsi la complexité à cerner et à étudier la pratique concrète de la SPCJD sur le terrain qui est en fait multiple. »

Cette étude met en évidence une hétérogénéité des pratiques cliniques derrière le vocable SPCJD en Suisse. Le terme ne suffit pas à définir une pratique commune à tous les professionnels qui y ont recours, soulignent les auteurs. Et dans l'ensemble, poursuivent-ils, les médecins de soins palliatifs ont une pratique plus restrictive de la SPCJD que les médecins d'organes.

L'étude montre ainsi la complexité à cerner et à étudier la pratique concrète de la SPCJD sur le terrain qui est en fait multiple. Ce constat rejoint les conclusions de l'enquête nationale menée par le CNSPFV début 2018 qui a mis en lumière le fait que la SPCJD – pourtant définie par la loi du 2 février 2016 – ne renvoie pas à une pratique homogène. Il est également intéressant de noter que les deux études mettent en exergue la difficulté de mobiliser les professionnels pour ce type de travaux : le taux de participation a été très faible dans les deux cas.

1. Continuous deep sedation until death in patients admitted to palliative care specialists and internists: a focus group study on conceptual understanding and administration in German-speaking Switzerland.

Ziegler Sarah, Schmid Margareta, Bopp Matthias, Bosshard Georg, Puhon Milo Alan

Swiss Med Wkly, 2018 ;148:w14657

2. Kitzinger, J. (1995) Qualitative Research : Introducing focus groups, BMJ 311 :299.

# Du côté du droit

Denis Berthiau, juriste

## La loi sur le « Biotestamento » : de nouveaux droits pour les italiens

### I. Droit au refus de traitement

La loi n°219 du 22 décembre 2017 entrée en vigueur le 31 janvier 2018, introduit pour la première fois en Italie des normes en matière de consentement : un droit au refus d'un traitement, même vital, est reconnu et doit être respecté par le médecin. Dès lors que ce dernier assure une information suffisante du patient sur les conséquences du refus et les alternatives thérapeutiques possibles, la loi le dégage de toute responsabilité civile ou pénale. L'alimentation et l'hydratation artificielles sont inscrites au rang des traitements, étant administrées sous prescription médicale (art. 1, al. 5).



Une personne de confiance (PC) peut être désignée par le patient. Elle a un pouvoir plus large qu'en France, puisque au-delà d'un rôle d'assistance, elle peut être amenée à décider si le patient le prévoit. Plus encore, le malade peut exprimer la volonté de ne pas être mis au courant de son diagnostic ou de son pronostic vital. Dès lors, il peut désigner la PC pour recevoir cette information et décider à sa place alors même que lui-même n'est pas au courant de son état de santé. Ce pouvoir octroyé à la PC peut-il aller jusqu'au refus de traitement ? La lettre du texte semble l'exclure puisqu'il ne parle que du « consentement à la place » du patient que la PC peut donner, ce qui semble exclure « le refus » au sens strict. Le débat reste cependant ouvert.

« Pour la première fois en Italie des normes en matière de consentement : un droit au refus d'un traitement, même vital. »

Dans le cadre du refus de traitement, le médecin doit mettre en œuvre une thérapie palliative. Si la mort est imminente avec une douleur « récalcitrante », il peut recourir à une sédation profonde et continue. En tout état de cause, l'ensemble des décisions sont prises sans procédure collégiale.

Quant à l'obstination déraisonnable, d'un côté, le médecin doit s'abstenir de tout traitement inutile ou disproportionné et d'un autre, aspect méconnu en France, le patient ne peut pas exiger un traitement contraire à la loi, à la déontologie professionnelle et aux bonnes pratiques. Cette proposition pourrait-elle être utilisée pour limiter le droit au refus de traitement ? A priori non, mais le débat est là encore ouvert.

### II. Les Dispositions Anticipées de Traitement (DAT)

Prévues à l'article 4, elles sont rédigées par une personne majeure « informée des conséquences de ses choix ». Elles concernent les traitements, la volonté d'être informée ou non et la nomination éventuelle d'une PC. Dans ce dernier cas, la personne désignée doit accepter dans le même acte d'assumer la responsabilité d'être PC. Rien ne l'empêche de renoncer ultérieurement. Dès lors le contenu des DAT restera valable. Si une opposition se fait jour entre la PC et le médecin, le juge « tutélaire » sera saisi et tranchera.

« Une personne de confiance, une sédation profonde et continue, des dispositions anticipées de traitement, une planification partagée des soins »

Les DAT doivent être écrites ou en cas d'impossibilité avérée, être enregistrées sur vidéo ou tout autre dispositif ne laissant aucun doute sur l'authenticité de l'auteur des dispositions. Le formalisme est lourd car les DAT ne sont valables que si elles sont rédigées par acte public ou acte sous seing privé authentifié par un notaire ou remis en personne à l'Etat Civil de la commune de résidence. Un fichier national doit être créé.

Les DAT doivent être respectées sauf dans le cas où les dispositions apparaissent « incongrues » ou non conformes à l'état clinique du patient, ou si des thérapies nouvelles, inconnues au moment de la rédaction des DAT, offrent des possibilités d'amélioration des conditions de vie du patient. Le terme « incongrues » semble ouvrir la porte à toute possibilité de refus d'application des DAT et fait donc planer un doute sur leur caractère réellement obligatoire. La loi ne dit rien au surplus de la clause de conscience que pourrait opposer le médecin. Pour nombre de commentateurs, cette possibilité existe malgré tout au nom des principes constitutionnels en la matière. Là encore, le médecin décide seul sans procédure collégiale.

À noter enfin qu'est envisagée dans le cas d'une maladie connue la possibilité « d'une planification partagée des soins » impliquant échanges entre le patient, le médecin et éventuellement la PC. Cette possibilité concrétise l'« alliance thérapeutique » et la relation de confiance qui est posée en tête de la loi comme l'objectif à atteindre dans la relation médecin/patient. A ce titre le temps de communication entre le médecin et son patient est considéré comme « un temps de soin ».

## À l'international

Marina Rennesson, documentaliste



**Nouvelles directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) « Attitudes face à la fin de vie et à la mort »**

<https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>, juin 2018

En juin dernier, l'ASSM a publié de nouvelles directives « Attitude face à la fin de vie et à la mort ». Deux points nouveaux y apparaissent. Elles élargissent l'accès au suicide assisté pour les patients dont la mort n'est pas encore imminente, sur un critère de souffrance jugée comme insupportable par le malade. Et, contrairement aux recommandations de 2004, l'ASSM juge désormais que si le suicide assisté « n'est pas un acte médical [...] il s'agit toutefois d'un acte [...] pouvant être réalisé par le médecin ». Entre 2004 et 2018, l'ASSM a ainsi considérablement évolué sur ses positions vis-à-vis du suicide assisté. Mais en octobre, la Fédération des Médecins Suisses (FMS) a refusé d'intégrer ces nouvelles directives dans son code de déontologie au motif que ce critère de souffrance insupportable était difficile à qualifier. C'est la première fois que la FMS n'intègre pas dans son code des recommandations de l'ASSM.

## Retour sur événement

Marina Rennesson, documentaliste

**La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeyls-Leonetti : retour sur la conférence de presse du 28 novembre**

Mercredi 28 novembre, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) présentait à la presse sa nouvelle brochure « La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeyls-Leonetti ».

Les résultats rassemblés dans ce document sont le fruit d'un travail de plus d'un an d'un groupe d'experts et de praticiens présidé par le Pr René ROBERT - réanimateur et vice-président du Conseil d'Orientation Stratégique du CNSPFV - sur la mise en place de la SPCJD sur le terrain du point de vue éthique, juridique, administratif mais aussi clinique et pratique. Il y est mis en lumière 7 paradoxes identifiés par le groupe comme pouvant être à l'origine des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de cette pratique.

Lors de la conférence de presse, après une rapide présentation du travail effectué par Véronique Fournier, présidente du Centre, et René Robert, les autres membres du groupe ont détaillé chacun leur tour l'un des 7 paradoxes. Les journalistes, très intéressés, ont ensuite posé de nombreuses questions sur ce sujet d'actualité. La presse s'est ensuite fait largement l'écho de cette brochure et des questionnements suscités par la pratique, notamment en relevant les réticences qui peuvent exister du côté de certains soignants à la mettre en œuvre ou sur l'ambiguïté qui peut persister quant à la différence entre SPCJD et euthanasie.

La brochure est téléchargeable sur le site [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) ou disponible au format papier en contactant directement le Centre national.

## Les publications du CNSPFV

**Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France,**

première édition.-Paris: CNSPFV, 2018, 71 p.

[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas\\_Soins\\_Palliatifs\\_Fin\\_de\\_Vie\\_en\\_France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf)

**La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeyls-Leonetti.** Paris : CNSPFV, 2018, 63 p.

[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux\\_sedation\\_28112018.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux_sedation_28112018.pdf)

## Agenda des manifestations

**7 au 9 mars 2019 : 3<sup>rd</sup> International conference on end-of-life law, ethics, policy, and practice (ICEL3),**  
Ghent, Belgium

**23 au 25 mai 2019 : 16<sup>ème</sup> congrès de l'EAPC,**  
European association of palliative care, Berlin, Allemagne

**13 au 15 juin 2019 : 20<sup>ème</sup> congrès de la SFAP,**  
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs  
Paris, France

Pour les autres événements à venir, n'hésitez pas à consulter  
l'agenda en ligne : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

## Journée d'étude du CNSPFV



Directives anticipées et EHPAD,  
Paris, 20 mai 2019

La fin de vie,  
et si on en parlait ?

[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) | ☎ 01 53 72 33 04