

La lettre du CNSPFV

 **Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

mars 2018 - n°0

Édito

Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV

Pourquoi une lettre du CNSPFV? Pour rassembler, trois fois par an, les actualités les plus marquantes sur la fin de vie.

On y trouvera à la fois une rubrique scientifique ou clinique, présentant un ou deux articles importants parus dans la littérature médicale nationale ou internationale sur le sujet, une rubrique juridique, décrivant et commentant les jurisprudences les plus récentes et/ou novatrices en la matière, une rubrique médiatique, lorsqu'elle s'imposera du fait de ce qui s'est passé au cours des derniers mois, mais aussi une rubrique institutionnelle détaillant par exemple les éventuelles recommandations de bonnes pratiques, édictées par la Haute Autorité de Santé à chaque fois qu'il y en aura de nouvelles ou encore une rubrique politique, si l'actualité le nécessite.

Une courte vignette internationale y sera intégrée, de façon à suivre de près ce qui se passe sur ce même sujet chez nos voisins, ce qui est toujours très enseignant. Enfin, le lecteur pourra trouver en dernière page de cette nouvelle lettre un agenda des prochaines manifestations et autres occasions de rencontre sur les soins palliatifs et la fin de vie, ainsi qu'une liste des principaux ouvrages et publications remarquables sur le sujet. Avec ce nouvel outil de communication, notre ambition est que le CNSPFV remplisse encore un peu mieux l'une de ses principales missions qui consiste à informer l'ensemble de ses publics sur les soins palliatifs et la fin de vie.

(LREM), le chef de file des députés PS Olivier Faure, l'ex-Premier ministre Manuel Valls ou encore le vice-président de l'Assemblée Yves Jégo (UDI/Agir). «Ce qui est nouveau, c'est la part importante de nouveaux députés, -des femmes et des jeunes-, qui ont signé le texte. Le visage de cette assemblée est différent, ce qui peut laisser présager des changements de positions sur les questions de société», notait un député de la République en marche.

Seconde pétition, parue cette fois dans le journal Libération le 2 mars 2018. Celle-là est citoyenne, elle est massive, elle regroupe plus de 260 000 signataires. Trois femmes sont à son origine, elles ont été touchées personnellement chacune par des fins de vie qui se sont passées douloureusement.



Le texte demande l'autorisation du suicide assisté et de l'euthanasie. «La sédation profonde et continue jusqu'à la mort, autorisée par la loi, est une avancée qui n'est pas totalement satisfaisante... notamment pour les personnes

atteintes de maladies neurodégénératives», y lit-on. Plusieurs personnalités figurent parmi les signataires, dont les écrivains Noëlle Châtelet et Olivier Adam, le médecin Etienne-Emile Beaulieu, Guy Bedos, le philosophe André Comte-Sponville, le journaliste Bruno Masure, Ariane Mnouchkine, ou les actrices Mylène Demongeot et Marthe Villalonga.

Enfin, en écho à ces deux appels, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a elle aussi incité à signer. Dès le lendemain de la tribune parue dans Le Monde, elle poste un manifeste sur son site, qu'en quelques jours plus de 10 000 personnes ont signé. «Inlassablement les projets et propositions de loi, les tribunes et les pétitions viennent et reviennent encore réclamer la légalisation du droit à mourir, y lit-on. Inlassablement nous sommes sollicités, interrogés, auditionnés pour donner notre avis et exposer nos arguments». Et ce rappel: «Nous sommes opposés à une telle législation», mettant en avant que ce changement «viendrait à rebours de la révolution palliative en cours et des progrès sans cesse enregistrés dans le soulagement et l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis 30 ans».

Par ailleurs, ces pétitions interviennent alors que le sujet de la fin de vie s'invite aussi dans les Etats généraux de la bioéthique... ce qui n'était pas prévu au départ. Sur le site Internet de ces Etats généraux, ouvert par le Comité consultatif national d'éthique depuis le 12 février, on notait déjà plus de 3 000 contributions sur la question début mars.

Décidément, et malgré une loi encore toute fraîche, puisque la loi Claeys-Leonetti ne date que du 2 Février 2016, il semble que le débat soit reparti de plus belle... A suivre.

Les actus du moment

Eric Favereau, journaliste

Fin de vie : en mars 2018, on signe et on débat!

Une, deux puis trois pétitions sur la fin de vie en à peine 8 jours! La première le 28 février 2018 : 156 députés, pour la plupart de la majorité LREM-MoDem, signent une tribune dans le quotidien Le Monde. Ils demandent une loi en faveur de l'euthanasie en 2018. «Le choix de la personne doit pouvoir être respecté, quand il est libre, éclairé, soumis à nulle contrainte ou dépression, exprimé de façon réitérée, et que des médecins ont confirmé l'impasse thérapeutique», écrivent-ils emmenés par le député-médecin Jean-Louis Touraine (LREM) qui porte ce combat depuis des années. Les premiers signataires rassemblent notamment la présidente de la commission des lois Yaël Braun-Pivet

Du côté des pratiques

François Cousin,
médecin de santé publique

Faut-il préférer un sevrage ventilatoire progressif ou une extubation directe lorsqu'il est décidé d'un arrêt de la ventilation assistée pour obstination déraisonnable en service de réanimation? L'étude ARREVE.

En service de réanimation, il est assez fréquent d'être amené à décider d'une limitation des traitements actifs lorsque l'on pense constituée une situation d'obstination déraisonnable. Le patient est alors accompagné à mourir et les conditions dans lesquelles vont survenir ce décès sont cruciales pour lui bien sûr, mais aussi pour son entourage et pour les soignants. La limitation des thérapeutiques actives dans ces cas comprend souvent un arrêt d'assistance respiratoire. Cet arrêt peut être pratiqué de deux façons. La première, appelée «sevrage progressif», consiste à diminuer étape par étape l'efficacité du ventilateur artificiel dont dépendait jusque-là le patient, en jouant sur ses paramètres de fonctionnement mais sans le débrancher pour autant. Dans la seconde, appelée «extubation terminale», on procède au retrait direct et définitif de la sonde reliant le patient au ventilateur. Il est alors rendu à une mort supposée plus naturelle, moins ambiguë, qui survient du fait de sa maladie initiale. Mais le risque qu'il ait à vivre quelques instants inconfortables au plan respiratoire à cause de ce sevrage brutal n'est pas totalement négligeable. S'il survient, cet inconfort est souvent difficile à vivre pour ceux qui l'accompagnent. Ainsi, les avantages et les limites respectifs de ces deux démarches restent-ils controversés, si l'on en croit la littérature internationale sur le sujet. C'est ce qui a conduit à la mise en place de l'étude ARREVE dont il s'agit dans l'article présenté ici.



Cette étude avait pour objectif principal de comparer l'intensité de l'impact psychologique sur l'entourage du patient (proches et membres de l'équipe soignante) trois mois après son décès en fonction de la technique d'arrêt de la ventilation mise en œuvre. Cet impact a été évalué à l'aide d'une échelle ad hoc, validée au plan international, l'IES-R (Impact of Event Scale Revised). Les objectifs secondaires de l'étude étaient de comparer le confort du patient pendant le processus de décès à l'aide du score BPS (Behavioral Pain Scale), la survenue d'autres symptômes psychologiques chez les proches (anxiété, dépression et deuil compliqué), et enfin l'existence d'éventuelles tensions (éthiques) dans l'équipe grâce au JSS (Job Strain Score).

Réalisée de manière prospective, observationnelle et multi-centrique, cette étude a concerné 43 unités de réanimation en France; 210 patients et 190 de leurs proches ont été inclus dans le groupe «extubation terminale» et 248 patients avec 212 de leurs proches dans le groupe «sevrage progressif». Les principaux résultats ont été les suivants: (1) quelle que soit l'unité de réanimation considérée, l'extubation terminale était plus souvent réalisée chez des patients en état de coma profond et le sevrage progressif plutôt chez des patients hospitalisés depuis plus longtemps

en réanimation et présentant des défaillances viscérales multiples dont une insuffisance respiratoire sévère; (2) l'extubation terminale a généralement été codée plus inconfortable pour les patients que le sevrage progressif (score BPS significativement plus élevé); (3) quant à l'intensité de l'impact psychologique chez les proches selon l'échelle IES-R, elle ne différait pas significativement entre les deux groupes que ce soit 3 mois, 6 mois ou 1 an après le décès; de même, aucune différence significative n'a été constatée entre les deux groupes de proches concernant la survenue des autres symptômes psychologiques; malgré l'épreuve qu'a constitué pour eux le décès, ils ont tous dit être satisfaits de l'accompagnement du patient en fin de vie en réanimation; ils ont témoigné avoir été correctement associés aux décisions et exprimé que les souhaits des patients avaient été dans l'ensemble bien respectés; (4) en revanche, une différence de ressenti a été mise en évidence entre les deux groupes selon le JSS chez les soignants: l'extubation directe est apparue mieux vécue par eux que le sevrage progressif.

« (...) ils insistent sur l'importance de s'intéresser non seulement aux éléments qu'ils ont suivis dans cette étude, mais aussi aux pratiques palliatives qui accompagnent ces gestes de limitation des thérapeutiques actives (...) »

Lorsqu'ils discutent de leurs résultats dans cet article, les auteurs insistent sur quelques éléments importants: en premier lieu, ils soulignent que ce qui peut apparaître comme une faiblesse de l'étude: le fait que les patients n'aient pas été distribués entre les deux techniques de façon aléatoire peut au contraire expliquer les bons résultats de l'étude en termes de satisfaction des proches quel que soit le groupe; l'hypothèse est qu'en laissant à l'équipe le choix de la technique et en respectant les habitudes de chaque service, les soignants assument mieux ce qu'ils font et communiquent alors mieux avec les proches, ce qui permet à ces derniers un bon vécu de l'épreuve quel que soit le groupe. Par ailleurs, ils insistent sur l'importance de s'intéresser non seulement aux éléments qu'ils ont suivis dans cette étude, mais aussi aux pratiques palliatives qui accompagnent ces gestes de limitation des thérapeutiques actives: quelles ont été les prescriptions d'antalgiques et de sédatifs qui ont accompagné ces retraits? Ont-elles été optimales?

En conclusion, comparativement au «sevrage progressif», l'étude montre que la mise en œuvre d'une «extubation terminale» n'a pas été associée à une différence d'intensité de l'impact psychologique sur les proches, dès lors que la technique employée était la méthode standard du service de réanimation inclus dans l'étude. Comme retrouvé dans la littérature, «l'extubation terminale» a généralement provoqué moins de «détresse morale» chez les soignants, mais elle a été plus inconfortable pour les patients. Ainsi, il est important de réfléchir non seulement à quelle technique on utilise pour stopper une ventilation artificielle, mais aussi à quel accompagnement palliatif est alors optimal pour ces patients.

Du côté du droit

Denis Berthiau, juriste

Fin de vie chez les mineurs, qui décide ? De l'affaire « Marwa » à l'affaire « Inès » ...

La petite Marwa, née en août 2015, a été victime à l'âge de 10 mois d'une rhombencéphalomyélite à entérovirus et en a conservé des lésions neurologiques graves et définitives (paralysie des 4 membres, dépendance permanente à une assistance respiratoire et à une alimentation artificielle). De ce fait, le médecin l'ayant en charge a décidé d'engager deux mois après son arrivée en réanimation, une procédure collégiale en vue d'arrêter les traitements pour « obstination déraisonnable sur personne hors d'état d'exprimer sa volonté », respectant en cela les dispositions prévues par la loi (Art. L. 1110 5 1, CSP). La procédure conclut à l'unanimité à cet arrêt.



Mais les parents de la petite fille firent vite savoir leur opposition à la décision, ils engagèrent en urgence une procédure judiciaire en référé. Le 16 Novembre 2016, le juge décida de suspendre l'exécution d'arrêt des traitements décidé par le médecin et ordonna une expertise médicale. A la lumière des résultats de l'expertise, effectuée par trois médecins, le tribunal conclut à une remise en cause de la situation d'obstination déraisonnable. Il ordonna la poursuite des soins. L'hôpital en charge de la petite fille, contesta la décision du juge et saisit alors le Conseil d'État.

« La décision reste cependant ambiguë sur la véritable hiérarchie des avis parentaux et médicaux. »

La haute juridiction confirma la décision des premiers juges (Conseil d'État, 8 mars 2017, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, n°408146). Selon elle, la situation de Marwa ne constituait pas une obstination déraisonnable - c'est à dire « l'administration de traitements disproportionnés, inutiles ou n'ayant pour but que le maintien artificiel de la vie » - suffisamment caractérisée au sens de la loi, pour conduire à une interruption des traitements dans l'immédiat. Sans nier l'importance des séquelles et de la souffrance subies par l'enfant, la décision s'appuyait sur le fait que des « progrès » relatifs à son état avaient été constatés dans la période allant de décembre 2016 à mars 2017 et qu'il était difficile à ce stade de préjuger de son exact niveau de conscience. En l'état donc, l'arrêt des traitements serait prématuré.

Mais c'est surtout sur un deuxième point ayant motivé la décision que nous insisterons ici : la place des parents dans la décision, lorsqu'il s'agit d'un enfant mineur. En effet, ici, le Conseil d'État n'a pas apprécié

cette place à l'aune des règles classiques en la matière. En effet, la loi affirme que dans le cadre de la procédure exceptionnelle d'arrêt de traitement concernant une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est au médecin de décider à l'issue de la procédure collégiale (Art. 1110-5-1, CSP). Mais en la circonstance, le Conseil a estimé que l'avis des parents qui s'opposaient tous les deux à l'arrêt des traitements, « revêt(ait) une importance particulière ». Sans reconnaître que cette position devait l'emporter sur l'avis médical, il a jugé essentiel qu'elle soit sérieusement prise en considération, particulièrement dans un contexte où on ne peut pas conclure définitivement sur l'obstination déraisonnable. La décision reste cependant ambiguë sur la véritable hiérarchie des avis parentaux et médicaux.

Dans une autre affaire récente, le Conseil d'État, encore en référé, vient de clarifier à nouveau cette question. C'était en janvier 2018 dans l'affaire « Inès » (décision du 5 janvier 2018, Mme. B... et Mr. D..., n° 416689). Face à une décision médicale d'arrêt des traitements en situation de fin de vie, concernant une mineure de 14 ans dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, décision prise à l'issue d'une procédure collégiale dûment menée mais ayant conclu contre la position parentale, le juge a fait application de la règle générale selon laquelle le médecin doit s'efforcer avec une attention particulière de trouver un accord avec les parents (Art. R 4127-42, CSP).

Le même juge a aussi confirmé que si un accord ne peut être trouvé, c'est bien au médecin que revient la décision en dernier ressort, en cas d'obstination déraisonnable avérée et approuvée par une procédure collégiale. Le juge a ajouté qu'il excluait clairement ces situations exceptionnelles de décision en situation de fin de vie de l'application des règles classiques concernant l'autorité parentale.

En effet, en tant que titulaires de l'autorité parentale, ce sont normalement les parents qui prennent les décisions pour leur enfant dans son meilleur intérêt (Art. 371-1, Code Civil). Sauf dans ce régime particulier où le pronostic vital de l'enfant peut être engagé, instauré par la loi en 2005 et confirmé en 2016 (Art L. 1110-5, CSP). La requête des parents devant la Cour européenne des droits de l'homme, contestant cette décision de la haute juridiction française, a été rejetée. Il vient de leur être répondu que la réponse du Conseil d'Etat était conforme à la Convention Européenne des droits de l'homme (CEDH, Requête n° 1828/18 Djamilia AFIRI et Mohamed BIDDARRI contre la France).

Toute question n'est pas pour autant résolue pour le mineur. On ne sait rien aujourd'hui par exemple de la valeur à donner à son expression lorsqu'il en est capable, face aux positions parentales et médicales, en particulier s'il formulait une demande d'arrêt des traitements.

À l'international



Les soins palliatifs en Amérique latine: une dynamique en mouvement depuis plus de trente ans

Depuis les années 1980, le mouvement des soins palliatifs est particulièrement vivant en Amérique Latine, porté par l'Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Cela se traduit à travers la mise en place de plusieurs programmes nationaux pour favoriser le développement des soins palliatifs (Chili, Cuba, République dominicaine, San Salvador), d'indicateurs pour suivre leur application. De plus, l'Amérique latine fait partie des quelques régions du monde qui ont édité un Atlas : Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Pour découvrir plus avant ce qui se passe sur le terrain des soins palliatifs en Amérique latine, n'hésitez pas à suivre ou à vous rendre au IX congrès latino-américain qui a lieu du 11 au 14 avril au Chili.

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 ?

parlons-fin-de-vie.fr |  N°Azur 0 811 02 03 00

Agenda des manifestations

18.01 à sept.18 : Etats Généraux de la Bioéthique

19.03.18 : Pourquoi une loi pour encadrer les modalités de fin de vie?, débat citoyen - Valence

21.03.18 : Fin de vie. Choix personnels ou contraintes législatives ?, conférence-débat - Poitiers

27.03.18 : Questions autour de l'accompagnement en fin de vie, conférence-débat - St-Priest-en-Jarez

03.04.18 : Fin de vie, des évolutions encore possibles?, rencontre-débat - Kremlin-Bicêtre

04.04.18 : Suicide assisté, débat grand public - Blanc

19/21.06.18 : Congrès de la SFAP - Marseille

Pour les autres événements à venir, n'hésitez pas à consulter l'agenda en ligne : <http://www.spfv.fr/en-regions/agenda-de-toutes-les-manifestations>

Retour sur événement

Journée CNSPFV du 6 février 2018 sur les directives anticipées

Le 6 février, au cours d'une journée organisée au ministère des Solidarités et de la Santé, le CNSPFV a présenté l'ensemble des travaux qu'il a mené en 2017 sur les directives anticipées ainsi que les résultats d'un sondage récemment commandité à l'institut BVA. Ce sondage*, effectué en janvier 2018 auprès de 964 personnes de plus de 50 ans et de 201 médecins généralistes, montre une nette augmentation du pourcentage de Français connaissant l'existence d'une loi sur la fin de vie: 60% pour les citoyens, 85% pour les médecins généralistes alors qu'ils n'étaient qu'à peine 40% à la connaître en octobre 2016 (sondage IFOP pour la Fondation Adréa). Selon ce même sondage BVA, seuls 11% des Français de plus de 50 ans auraient écrit des directives anticipées (14% des plus de 75 ans). Cette proportion reste donc très stable malgré les efforts fournis en 2017 pour promouvoir le dispositif. En effet, les résultats du sondage IFOP d'octobre 2016 étaient strictement équivalents: 12% des Français disaient avoir écrit des directives anticipées. Ceci dit, les différents travaux menés sur le sujet par le CNSPFV, comme les débats qui se sont tenus le 6 février vont tous dans le même sens : ils incitent à penser que ce n'est pas tant d'obtenir un taux élevé de directives anticipées écrites qui est important. L'intérêt des directives anticipées est surtout qu'elles apparaissent comme un outil pertinent pour aider à réfléchir pour soi-même et dialoguer avec autrui des questions relatives à la fin de vie et à la mort. La journée du 6 février a été aussi l'occasion de plébisciter à nouveau la campagne de communication nationale menée en 2017 sur la fin de vie et les directives anticipées dont il a été du coup décidé de la reconduire en 2018. Les participants ont également pu découvrir les nouvelles publications du CNSPFV.



* <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/BVApourCNSPFV060218.pdf>

Les soirées en région du CNSPFV

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

Poitiers, le 17 mai

Lille, le 28 mai

Nantes, le 06 juin

Rouen, le 25 septembre

Saint-Maixent L'Ecole, le 29 novembre



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 scientifique: COS, JP.Rigaud / Participation à la rédaction: D.Berthiau, F.Cousin, E.Favereau, B.Ferraggioli, V.Fournier, M.Rennesson / 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