

La lettre du CNSPFV



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

juin 2019 - n° 3

Édito

Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV

La vaste offensive de communication menée par le CNSPFV en 2017 et 2018 en faveur des directives anticipées a suscité de nombreuses initiatives en EHPAD. Tout le monde s'y est mis : les directeurs, les médecins coordonnateurs, les infirmières et les aides-soignantes, les psychologues, chacun cherchant comment s'y prendre au mieux pour recueillir ces fameuses directives anticipées. Mais, en se frottant à l'exercice, mille questions ont surgi. Les directives anticipées ? Que signifie d'aller les recueillir auprès de résidents souvent déjà très altérés et peu capables de s'exprimer clairement ? La question pour eux est-elle vraiment celle des directives anticipées ? Pour la plupart, ils sont au-delà, leur préoccupation n'est plus de définir leur seuil d'obstination déraisonnable mais de savoir comment « cela va se passer à la fin », comment ils vont mourir. Quelle place faire à leurs proches sur ces sujets ? Ne sont-ils pas ceux qui parlent le mieux pour le résident, quand ce dernier ne sait plus bien s'exprimer ? Ce n'est pas toujours l'avis des soignants et, sur le terrain, les querelles de territoire sont encore trop fréquentes sur ce point. Comment faire pour que l'accompagnement de la toute fin de vie soit à la hauteur des attentes de tous, résidents comme familles ? La journée du 20 mai dernier au Ministère de la santé, dont il est question dans ce numéro, a été très riche d'échanges à cet égard. On en retiendra que la préoccupation est là, que la dynamique de réflexion est enclenchée, mais qu'il reste encore beaucoup à faire pour déterminer quelles sont les bonnes pratiques sur ce sujet qui reste infiniment délicat.

Les actus du moment

Eric Favereau, journaliste

Interview du Dr Nicolas Foureur sur « Les directives anticipées en EHPAD : qu'en disent les résidents et les proches ? Une enquête comparative dans quatre EHPAD de la région parisienne »

Le Dr Foureur, médecin au Centre d'éthique clinique (CEC) de l'AP-HP, a coordonné l'étude menée dans une unité de soins longue durée et trois EHPAD de la région parisienne, autour des directives anticipées (DA). L'objectif étant de comprendre comment et qui porte le dispositif pour susciter la rédaction de DA dans ces lieux. Quarante-sept résidents ont été ainsi entendus, avec un âge moyen de 86 ans. Ce travail a été présenté, au ministère des Solidarités et de la Santé, lors de la journée : « EHPAD : les directives anticipées, partage d'expériences ». Les résultats sont disponibles sur demande auprès du CEC (ethique.clinique@aphp.fr).

Les DA dans les EHPAD sont-elles devenues une pratique courante ?

Non. Notre étude a d'abord été confrontée à la difficulté de recruter des lieux où la simple question des DA se discute. Nous avons contacté 25 EHPAD, tous a priori intéressés par le sujet, mais seulement 7 d'entre eux avaient mis en place une procédure pour parler des DA. Indéniablement, le dispositif est peu utilisé.

Comment l'expliquez-vous ? Est-ce dépendant du lieu, ou du fait qu'une personne porte le sujet dans l'établissement ?

Dans les lieux retenus, l'intérêt porté aux DA était toujours lié à une personne qui portait le projet, avec bien souvent des motivations personnelles propres. Cela pouvait être un médecin coordonnateur, une infirmière coordinatrice, une psychologue ou un directeur. C'était très varié. Cela étant, le ou la directrice garde une place à part. C'est elle ou c'est lui qui impulse la politique du lieu, et donc l'intérêt ou pas pour ce dispositif.

Au final, vous dites que l'outil DA n'est pas forcément l'outil le plus adapté aux discussions que l'on cherche à avoir en EHPAD sur la fin de vie ?

Oui et c'est paradoxal. Les résidents en institution sont plus souvent moins en état que d'autres pour écrire des DA. Ils souffrent pour certains de déclin cognitif. Utiliser l'outil DA pour discuter de la fin de vie n'est peut-être pas le plus pertinent.

Pourquoi ?

Les DA sont faites essentiellement pour réfléchir à la question de l'obstination déraisonnable. L'outil n'est pas fait pour discuter de la fin de vie. On le voit clairement, quand ce sont les médecins qui portent le dispositif, les DA sont très « médicales ». Et quand c'est le directeur du lieu qui porte le projet, ce sont les craintes du résident, celle d'être ou pas hospitalisé, la peur de la souffrance... Les directeurs parlent donc du vrai sujet, de celui qui préoccupe le patient et ses proches. Et pour en discuter ils se servent de ce que la loi leur propose : les DA.

Donc c'est quand même positif...

À notre sens, l'utilisation du dispositif de la « personne de confiance » semble plus pertinent que celui des DA en EHPAD. Dans ces lieux, les proches occupent une place très particulière. Lorsque les questions de fin de vie vont se poser, bien souvent la personne ne peut plus s'exprimer, ce sont les proches qui vont parler. D'où l'importance, à nos yeux, de les inclure dès le début à des discussions anticipées. Et c'est le même constat que l'on fait avec les médecins prescripteurs, les proches doivent être mis dans la boucle le plus tôt possible. C'est pour cela que l'on parle de l'outil de la personne de confiance ; ce n'est pas pour remplacer les DA, mais cette personne de confiance sera la plus à même de porter la volonté du résident.

Du côté des pratiques

Sandrine Bretonnière, sociologue

François Cousin, médecin de santé publique

La planification anticipée des soins chez les patients atteints de démence. Une étude-pilote en Suisse.



La planification anticipée des soins est un dispositif complémentaire des directives anticipées : au moyen de discussions répétées entre un patient, ses proches et l'équipe médicale tout au long du parcours médical, l'objectif est de réfléchir et de s'accorder sur les traitements et soins que le patient souhaite pour sa fin de vie. Des chercheurs suisses (médecins gériatres et de soins palliatifs) du CHU de Lausanne ont élaboré un projet pilote pour tester la pertinence de la planification anticipée des soins chez les personnes atteintes de démence. Ils ont choisi de cibler ces patients particuliers pour trois raisons : (1) la démence est rarement perçue par les patients et leurs proches comme une maladie conduisant au décès ; par conséquent, peu de patients se projettent sur leur fin de vie ; (2) les troubles cognitifs qui s'installent chez ces patients altèrent progressivement leur capacité décisionnelle ; (3) il peut y avoir discordance entre les manifestations corporelles du patient et ses volontés exprimées de manière anticipée, compliquant la décision du soignant à l'heure d'un choix thérapeutique.

« Mettre les proches en avant, en lien étroit avec les patients, pour recueillir les volontés du malade sur son futur parcours thérapeutique »

L'équipe de recherche mobilise la notion d'autonomie relationnelle prospective définie comme la prise en compte des proches du patient dès le début du parcours de soins et des discussions sur les traitements futurs, afin que ces mêmes proches puissent relayer les souhaits du patient lorsque celui-ci ne sera plus en capacité de s'exprimer.

Cette étude se déroule de septembre 2018 à septembre 2019. Elle s'appuie sur un outil de planification des soins développé spécifiquement pour les patients souffrant de démence : A dementia-specific intervention of advance care planning (ADIA). Les Suisses ont conçu ce dispositif à partir d'un outil existant pour la population générale. L'objectif de l'étude est d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'ADIA auprès des patients déments et de leurs proches. Pour ce faire, plusieurs dimensions seront mesurées pendant l'étude à l'aide d'échelles psychométriques : l'anxiété et la dépression, l'autonomie du patient et l'impact

sur les proches. Enfin, les chercheurs souhaitent aussi mettre au point des indicateurs pertinents permettant de mesurer l'efficacité de leur intervention, car il n'existe pas de consensus sur la pertinence des indicateurs divers dans le champ de la planification anticipée des soins.

Le procédé d'anticipation des soins utilisé dans l'étude repose sur cinq entretiens, incluant systématiquement le patient et un de ses proches. Un premier entretien semi-directif mené par un chercheur se concentre sur le patient afin d'identifier ses valeurs, ses préférences thérapeutiques, de savoir si les proches connaissent les volontés du patient et si d'éventuelles décisions anticipées de soins ont été prises. Pendant le deuxième entretien, un médiateur formé à la planification des soins explique le but et le contenu de l'ADIA, et invite le patient à réfléchir sur ses valeurs, ses préférences de soins et à en parler à ses proches. Le médiateur encourage le patient à identifier un proche qui l'accompagnera aux entretiens suivants. Il leur remet des documents d'informations pour les aider à la réflexion. Au cours du troisième entretien, voire d'un quatrième, le médiateur demande à la dyade patient-proche si des questionnements ont émergé depuis l'entretien précédent. Puis il invite le patient à exprimer ses préférences et à les transcrire sur des documents, pour faciliter l'appropriation de ses volontés par son proche. Pendant l'entretien final, un chercheur questionne la dyade sur l'expérience vécue et évalue l'intervention avec les échelles psychométriques.

L'article laisse certaines questions de méthode en suspens. Les entretiens sont dirigés par un médiateur formé à la planification des soins, mais les chercheurs ne mentionnent pas qui est cette personne. Est-ce un médecin, un infirmier, un psychologue ? La temporalité des entretiens n'est pas spécifiée : à quel moment le premier entretien a-t-il lieu ? Juste après que le diagnostic de démence a été posé ? À quelle fréquence se déroulent les entretiens suivants ?

L'intervention expérimentée dans cette étude pilote propose aux proches de monter en charge progressivement et de servir de relais aux souhaits exprimés par le malade quand celui-ci se dégrade cognitivement et physiquement. Comment cette responsabilité sera-t-elle perçue ? Les travaux conduits par le CNSPFV sur les directives anticipées (1) ont montré que certaines personnes les rédigent justement pour soulager leur proche, pour éviter qu'ils ne portent une responsabilité décisionnelle. En sera-t-il autrement pour les patients atteints de démence ? L'engagement au long cours, dès le pronostic de démence, favorisera-t-il un partage de responsabilité ? Les résultats de l'étude seront particulièrement intéressants quant à l'impact sur les proches de ce dispositif.

Bosisio, F., Jox, R. J., Jones, L., & Rubli Truchard, E. (2018). Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. Swiss medical weekly, 148(5152).

1 Dans la collection les travaux thématiques, Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? 01/2018 - Dans la collection Les soirées en région, Les directives anticipées, à quoi ça sert ? 01/2018

Du côté du droit

Denis Berthiau, juriste

Le majeur protégé et les décisions en fin de vie

En 1968, le législateur a pour la première fois instauré un statut appelé les « incapables majeurs ». La loi du 7 mars 2007 parle quant à elle de « majeurs protégés ».

« Trois mesures de protection existent : la curatelle, la tutelle et la sauvegarde de justice »

Cette dernière n'est pas une mesure qui limite l'exercice des droits de l'individu mais qui les contrôle *a posteriori* dans le domaine patrimonial. Certains principes sous-tendent les régimes de protection, non sans influence sur la conduite à tenir vis-à-vis d'une personne protégée (Art.428, Code civil). Il s'agit d'abord du principe de nécessité, consistant dans la démonstration du caractère nécessaire de la mesure adoptée. Le principe de subsidiarité implique que la mesure de protection ne puisse être ordonnée par le juge que s'il n'existe plus d'autre solution. Enfin, la proportionnalité impose que les restrictions à l'exercice des droits soient individualisées en fonction du degré d'altération des facultés de l'individu. Les mesures sont prononcées par le juge. La tutelle est la protection la plus intense, la personne étant frappée d'une incapacité à exercer la plupart de ses droits sans l'assistance du tuteur ou l'autorisation judiciaire. La curatelle présuppose une capacité de principe, sauf pour certains actes demandant l'assistance du curateur. À noter que d'une façon générale la protection a pour but de favoriser l'autonomie de la personne protégée (Art. 415, Code civil), ce qui suppose en matière de santé, la recherche de son consentement dès que cela est possible et la délivrance d'une information adaptée.



Quant aux décisions liées à la fin de vie, une confusion a régné pendant longtemps. L'arrêt de la Cour de cassation du 8 décembre 2016 vient préciser le cadre. La décision rendue dans l'affaire Vincent Lambert, à propos de la tutelle octroyée à Rachel son épouse, confirme celle-ci mais précise que les dispositions générales, prévues dans le Code civil, ne peuvent empêcher les dispositions du Code de la santé publique de s'appliquer.

En d'autres termes, lorsque le patient sous tutelle n'est plus en état d'exprimer sa volonté, il sera appliqué les dispositions du Code de la santé publique, *a fortiori* s'il est sous curatelle. C'est au médecin de prendre la décision d'arrêt des traitements après consultation de la personne de confiance (PC) si elle existe, des proches, et l'application de la procédure collégiale. Il faut noter que le tuteur doit être consulté mais n'a pas a priori de rôle privilégié par rapport aux autres sauf s'il a été désigné PC.

« La personne sous tutelle peut désigner une personne de confiance »

S'il l'a fait avant la mise sous tutelle, le juge doit confirmer ou infirmer cette désignation dans son jugement. Le silence du juge vaut révocation. Si une personne désire le faire lors d'une hospitalisation alors qu'elle est déjà sous tutelle, elle devra demander l'autorisation du juge des tutelles qui appréciera. Le tuteur peut être PC. La personne sous curatelle peut désigner librement la PC dans le cadre du régime commun.

Si la personne sous tutelle reste en état d'exprimer sa volonté, là encore la jurisprudence Vincent Lambert impose l'application du droit commun de la santé en la matière, c'est-à-dire la possibilité de refuser les traitements, et l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le tuteur ne dispose d'aucun droit d'opposition dans la mesure où cette décision relève des décisions strictement personnelles du majeur protégé (Art. 458 du Code civil). Il en est de même pour la personne sous curatelle.

Que se passe-t-il pour les directives anticipées ? Plusieurs hypothèses peuvent être envisagées concernant la seule tutelle. Si la personne sous tutelle désire écrire, la loi de 2016 lui ouvre cette possibilité. Une demande sera faite devant le juge ou le conseil de famille s'il existe, qui autoriseront la rédaction au regard de l'appréciation des facultés cognitives. Si la personne ne peut plus écrire, la procédure de recueil de la parole est faite par une personne assistée de deux témoins qui certifient l'exactitude de la reproduction des propos. Le tuteur n'a pas le droit d'y participer. Un flou législatif existe dans la mesure où le Code prévoit que lorsque la PC existe, elle doit être un des témoins. Que faire alors si la PC est le tuteur ? Au regard de l'esprit de la loi, il faut supposer que l'interdiction faite au tuteur même PC prévaut. Si la personne a rédigé des directives anticipées avant sa mise sous tutelle, la question qui pourrait se poser est celle de la validité de ces directives au jour où elles devront être appliquées. Sur ce point, il n'y a pas de texte précis, mais l'esprit des DA fait pencher vers l'idée qu'elles demeurent valables malgré la mise sous tutelle. Cependant dans cette hypothèse, le médecin en charge de leur application sera tenté de faire plus jouer son pouvoir d'appréciation quant au caractère manifestement inapproprié ou non des DA par rapport à la situation.

« Malgré des efforts successifs de clarification, le régime juridique de la décision de fin de vie des majeurs protégés comporte encore de nombreuses zones de discussion »

À l'international



Stéphanie Pierre, Philosophe

Troisième conférence sur le droit, l'éthique, les politiques et les pratiques en fin de vie, mars 2019

<https://icel3.org/>

Ce colloque multidisciplinaire, biennal, accueilli cette fois-ci par le groupe belge *End-of-Life Care Research Group de la Vrije Universiteit Brussel & Ghent University*, traite des questions liées à la fin de vie dans le monde entier.

Le CNSPFV a présenté divers aspects de la situation française : Véronique Fournier, médecin, a exposé le rapport entre les dispositions législatives de la loi française et leur application pratique dans un panel européen mettant en perspective la France, l'Italie et l'Allemagne ; Denis Berthiau, juriste, a montré en quoi l'affaire Vincent Lambert illustrait les limites d'une loi sur la fin de vie pour résoudre un problème éthique ; Sandrine Bretonnière, sociologue, a présenté la première enquête rétrospective nationale sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; et Stéphanie Pierre, responsable des soirées en région au CNSPFV, a développé en quoi l'organisation de débats sur les directives anticipées était une méthode intéressante pour recueillir l'avis des citoyens sur un dispositif de santé publique.

Les experts étrangers ont présenté leur analyse sur les évolutions de leur propre pays. Des focus ont été faits sur l'Australie où l'Etat de Victoria a récemment légalisé la mort assistée ; et sur le Canada où une série de décisions de la Cour suprême a permis de légaliser l'aide médicale à mourir en 2016.

Plusieurs questionnements ont émergé sur l'aide active à mourir : faut-il élargir les conditions d'accès aux mineurs ? Doit-on reconnaître une capacité décisionnelle aux patients en fin de vie souffrant de pathologies psychiatriques ou de démences cognitives ? Parmi les autres sujets abordés, citons la limitation ou l'arrêt de traitements, la sédation palliative, l'*advance care planning* ou la situation particulière de la néonatalogie.

Retour sur événement

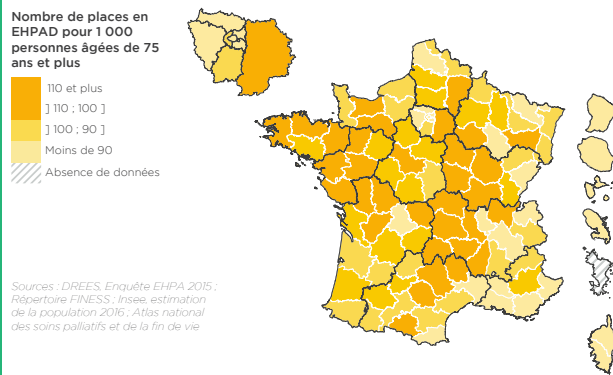
Marina Rennesson, documentaliste

Journée « EHPAD : les directives anticipées, partage d'expériences », 20 mai 2019

Le CNSPFV a organisé une journée sur ce thème au Ministère des Solidarités et de la Santé. Environ 200 personnes sont venues y assister. En introduction, Véronique Fournier, présidente du Centre, a présenté en avant-première les résultats du sondage (1) commandité par le CNSPFV sur le sujet. Il en ressort que les chiffres sur la connaissance de la loi *Claeys Leonetti* et des directives anticipées ont peu évolué depuis 2018. Face aux multiples questionnements suscités par les DA en EHPAD, le CNSPFV a fait intervenir différents acteurs de terrain : sont intervenus des directeurs d'établissements, des médecins, des soignants, des bénévoles et des proches. Ils ont chacun décrit comment ils s'étaient emparés des DA, ce qu'ils ont pu mettre en œuvre au sein de leurs institutions. Des familles ont témoigné de leur vécu, parfois violent, lorsque leur proche en EHPAD arrivait en fin de vie et que l'heure venait de respecter ses volontés. La journée s'est conclue sur la nécessité de tout faire pour respecter au mieux la volonté de la personne arrivée en fin de vie, que celle-ci ait ou non écrit ou exprimé des directives anticipées. Véronique Fournier a rappelé à cet égard la place cruciale des proches et l'importance que leur voix soit entendue.

¹ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

Taux d'équipement en places d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2015



Les publications du CNSPFV



Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?

première édition-Paris: CNSPFV, 2019, 76 p.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/brochure_medecine_palliative_site.pdf

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. Secrétaire de rédaction : M. Rennesson / Conception graphique : I. Pamart

CNSPFV - 01.53.72.33.00 - contact@spfv.fr - www.parlons-fin-de-vie.fr - 35, rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris Cedex 19

Soirées en région du CNSPFV



Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable ?

Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ?

Aurillac, 20 septembre 2019 / **La Rochelle**, 25 septembre 2019 / **Reims**, 7 octobre 2019

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr | 01 53 72 33 04