



Dr Vincent Morel
Président de la SFAP

Conseil scientifique :
Dr Guillemette Laval, Présidente
CHU Grenoble (38)
GLaval@chu-grenoble.fr

Dr Sylvie Chapiro
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Dr Laure Copel
Institut M. Curie – Paris (75)
laure.copel@curie.net

Dr Véronique Danel-Brunaud
Hôpital R. Salengro – Lille (59)
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Roussey – Villejuif (94)
sdauchy@igr.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Dr Frédéric Guirmand
Maison J. Garnier – Paris (75)
fguirmand@adc.asso.fr

Dr Nathalie Michenot
CH Versailles (78)
boutiniere@orange.fr

Dr Jean-Christophe Mino
Observatoire national de la fin de vie Paris (75)
jc-mino@croix-saint-simon.org

Dr Sylvie Rostaing
Hôpital St Antoine, Paris (75)
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

Evelyne Malaquin-Pavan, cadre de santé
Hôpital C. Celton – Issy les Moulineaux (92)
evelyne.malaquin-pavan@ccl.aphp.fr

Elisabeth Gudmer, cadre de santé
CHU Montpellier (34)
elisabethgudmer@orange.fr

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale
Colomiers (31)
mc.dayde@wanadoo.fr

Jérôme Alric, psychologue
CHU Montpellier (34)
j-alric@chu-montpellier.fr

Hélène Brocq, psychologue
CHU Nice (06)
Brocq.h@orange.fr

Tanguy Chatel, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chatel@cegetel.net

Paula La Marne, philosophe
Rouen/Caen (76/14)
Paule.la-marne@ac-rouen.fr

Damien Le Guay, philosophe
Boulogne Billancourt (92)
Damien.le-guay@laposte.net

AVIS 021 du 28 avril 2014
DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP
Concernant la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable

Objet : Le Président de la SFAP demande au CS un avis sur la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable au regard de l'article 1 de la loi Léonetti dans le cadre de la réflexion actuelle sociétale et politique menée sur la fin de vie.

Préambule :

La loi Léonetti précise 3 critères de ce que peut être une obstination déraisonnable : « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, les actes médicaux peuvent être suspendus ou ne plus être entrepris ».

La loi fait reposer les décisions sur le médecin référent du patient considéré.

Toutefois, la loi ne peut régler toutes les situations comme le montre la situation de Vincent Lambert présentant un état paucirelationnel et pour lequel le Conseil d'état a été convoqué pour départager si la déraison réside dans une obstination à maintenir en vie ou dans une obstination à faire valoir les mots rapportés d'un patient quant à ce qu'il aurait dit de ne pas vouloir vivre.

L'avis du Conseil scientifique, réalisé ce 28 avril 2014 suite à 5 réunions téléphoniques les 7, 17 et 31 mars et 3 et 14 avril avec la contribution de 16 de ses 20 membres est le suivant :

- Proposer des éléments de réflexion face aux situations cliniques où la question de l'obstination thérapeutique déraisonnable se pose.
- En effet, face à la crise de confiance en regard des conclusions médicales sur la situation d'un patient paucirelationnel et sur la décision prise, le CS, après des éléments de définitions, un rappel de la perception médiatique de la question et du contexte actuel, propose un ensemble de questions à se poser lesquelles permettraient aux équipes médicales d'avancer de façon éclairée dans l'élaboration de leurs décisions et dans l'information fournie aux proches.
- Les apports et propositions sont les suivantes :

1. ELEMENTS DE DEFINITION

1.1 La loi

Evoquée dans la loi du 22 avril 2005 comme dans l'article 37 du code de déontologie médicale, cette expression se trouve au cœur d'une nouvelle affaire médiatique. La loi Léonetti précise trois critères de ce que peut-être une « obstination déraisonnable » : « Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que seul le maintien artificiel de la vie, [les actes médicaux] peuvent être suspendus ou plus être entrepris. » Le Conseil d'Etat fut convoqué récemment pour départager si la déraison réside dans une obstination à maintenir en vie ou dans une obstination à faire valoir les mots rapportés d'un patient quant à ce qu'il aurait dit ne pas vouloir vivre.

La loi fait reposer les décisions sur le médecin (le médecin «sauvegarde... », « assure.. », « constate... », « peut décider de limiter ou



d'arrêter un traitement inutile », « consigne... »), mais une crise de confiance à l'égard des conclusions médicales sur la situation d'un patient et sur la décision prise peut questionner cette notion d'obstination(s) déraisonnable(s).

1.2 Articulation de 2 expressions « obstination et acharnement »

L'obstination suppose un agir énergique, déterminé et endurant pour atteindre un but. On persiste, insiste, persévère, s'entête, se bute, voire s'acharne. Bien que cette dernière expression ait été effacée au profit de celle d'obstination, elle en demeure toujours intuitivement la traduction : « acharnement thérapeutique » (1) supplante publiquement « obstination déraisonnable ». Pourtant, l'évidence apparente de la synonymie interroge. La fureur que connote un acharnement ne laisse aucune place ni à la raison du corps médical ni à la parole du patient, voire à ses droits. L'acharnement fait endosser au médecin et/ou à l'équipe la responsabilité d'une violence malfaisante, maltraitante et illustre une perception manichéenne là où domine la complexité d'une situation.

La réflexivité nécessaire pour percevoir au mieux la complexité d'une situation est mise à mal au regard des deux définitions (acharnement et obstination) : l'acharnement thérapeutique semble enfermer le médecin ou l'équipe dans un mécanisme irréflecti, tandis que dans le cas de l'obstination déraisonnable, c'est un engagement aveugle dans une lutte contre la clinique qui éclipse la raison (la déraison serait ici, un peu au sens kantien, l'hétéronomie de la volonté du médecin ou de l'équipe). Ces entraves à la réflexivité ne résultent néanmoins pas de la même intentionalité. Le choix de l'une ou l'autre expression n'est pas neutre : l'une laisse une place au *primum non nocere*, l'autre foment une ambiance de malveillance et de peur.

1.3 Pronostic

L'incertitude et le doute quant au devenir d'un patient et à son évolution peuvent prendre le dessus vis-à-vis d'une décision thérapeutique, malgré une démarche de recherche bibliographique, tant les situations sont uniques. Patrick Verspieren souligne (2) qu'il est peut-être regrettable que la complexité d'une situation où se discute un traitement soit réduite à trois critères. En effet, l'inutilité, la disproportion ou l'artifice ne suffisent pas à expliquer l'émergence de ce jugement d'« obstination déraisonnable ». Est-il raisonnable d'imaginer une médecine élaborée sur des certitudes ? Sans compter que l'inutilité ou la disproportion sont difficiles à définir en situation : qu'est-ce qui permet de dire que tel traitement est inutile (au regard de quoi : la durée de la vie, la qualité ?, etc.), par rapport à quoi est-il disproportionné ? Même si le savoir médical s'appuie sur des preuves scientifiques (Evidence Based Medicine), son exercice repose sur la singularité et la complexité du vivant.

2. PERCEPTION MEDIATIQUE

Comment informer le public, comment lui communiquer autre chose que des interprétations médiatiques d'un cas particulier que, par maladresse, le sens commun généralise ? L'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés, unaftc@traumacranien.org) alerte par exemple sur ce risque en précisant que l'hydratation et la nutrition de traumatisés crâniens dont l'état est stable ne signent pas forcément une obstination déraisonnable. Le public n'a pas à devenir « expert » : comment illustrer la singularité ? Montrer des différences ?



Comment faire pour que ce terme d' « obstination déraisonnable » supplante celui d' « acharnement thérapeutique ». L'un suscite un risque qui appelle à la précaution et la réflexion, l'autre engendre la peur, plus vendeur et favorisant le scandale. Si la peur est un moyen moderne de gouverner l'homme (3-4), comment faire pour que la raison n'en soit pas obscurcie ?

Le mouvement des soins palliatifs a réussi au fil des dernières décennies, à réhabiliter la mort, le mourir comme appartenant au vivant de l'homme, et ce, même si les débats restent vifs. Comment faire pour que la mort ne devienne pas un ultime produit de consommation dont on aurait le choix ou jetable si on ne veut pas s'y attarder ? Les directives anticipées assurent que ce que l'on ne souhaite pas vivre ne soit pas mis en place, mais n'effacent en rien la complexité du présent vécu quand on y fait appel. Qu'est-ce que la société est prête à porter pour entendre le choix du malade ? Quels rôles démocratiques dessinent les acteurs sollicités : personne de confiance, droit des malades, etc. ? Comment faire pour que le public s'approprie les différents tenants de la loi Léonetti ?

3. CONTEXTE DE REFLEXION, AFFAIRE V.LAMBERT : EN QUOI QUESTIONNE T'ELLE CETTE NOTION D'OBSTINATION DERAISONNABLE

Vincent Lambert étant dans un état pauci-relationnel, son état résultant d'un accident de la voie publique, ni la désignation d'une personne de confiance ni la rédaction de directives anticipées ne viennent aider à reconstituer la résolution souhaitée par le patient. La particularité de cette affaire se situe dans un conflit familial : pour une partie, la déraison demeure dans une poursuite d'un maintien artificiel de la vie du patient ; pour l'autre, ce serait l'arrêt de la prise en charge actuelle qui relèverait de la déraison.

Quoi qu'il en soit, pour l'épouse et le médecin, il y a obstination déraisonnable parce qu'on irait contre la volonté du patient et de ce qu'il serait en mesure de supporter. La frontière entre le raisonnable et le déraisonnable serait franchie parce que les soins donnés qui maintiennent le patient en vie (notamment la nutrition et l'hydratation) n'auraient plus de sens pour lui. Le problème résulte d'un conflit familial où chaque partie dénonce le caractère déraisonnable du positionnement adverse. Le fait que le démêlement de cette histoire revienne au Conseil d'Etat illustre une obstination des parties autant qu'une obstination à ne juger comme recevable qu'un pronostic établi avec certitude quant à l'évolution de l'état clinique de Vincent Lambert. L'argument religieux invoqué ne traduit pas la position de l'Eglise Catholique (5). La raison de chacune des parties s'appuie probablement sur ce qui leur semble au plus près d'un vécu partagé.

4. SITUATION D'OBSTINATION DERAISONNABLE : ELEMENTS DE REFLEXIVITE

Pour éviter de verser dans l'obstination déraisonnable, nous proposons un questionnaire qui permettrait à l'équipe médicale d'avancer de façon éclairée dans l'élaboration de sa décision et dans l'information fournie aux proches. Ce questionnaire montre combien dans ce genre de situations règnent l'incertitude et le doute, qu'un parcours balisé pourrait aider à atténuer.



1/ Qui évoque l'obstination déraisonnable ?

Le patient ?

Les proches ?

L'équipe ou un membre de l'équipe ?

Sur quoi se fonde ce sentiment ?

Est-ce une incompréhension du traitement ou de la situation ?

Y a-t-il une incompatibilité apparente entre un souhait et le vécu à venir ?

Y a-t-il une crainte par rapport à la qualité de vie à venir ?

Y a-t-il eu un manque de communication ?

La personne (soignant ou proche) est-elle dans une phase de colère ou dans un état de fatigue important ?

Une discussion doit permettre d'établir les fondements de cette qualification.

2/ Quelle décision ou quels soins sont qualifiés d'obstination déraisonnable ?

Quelle décision est discutée ?

Quels soins sont mis en cause ?

Est-ce un élément nouveau ou en place depuis un moment ?

Quelles informations ont été données et à qui ?

Quels termes ont été utilisés pour cette information ?

Combien de personnes ont donné cette information ? (médecin, psychologue, cadre, infirmière, etc.)

La transmission par un tiers de cette information peut-elle être à l'origine d'une incompréhension ?

3/ S'agit-il d'une profonde conviction ou d'un doute ?

Quels sont les points d'incertitude ?

Quelles sont les conséquences de la décision ou du soin ?

Quels impacts sur la symptomatologie éprouvée par le patient ?

Quel bénéfice est attendu ?

Quel impact sur le pronostic ?

4/ Quel pronostic est établi au regard de la situation du patient ?

Quels critères ont permis d'établir le pronostic ?

Y a-t-il eu une RCP ou une discussion pluridisciplinaire assurant une procédure collégiale ?

Comment ont évolué ces critères ?

Y avait-il des avis divergents ?

Si oui, un point récent a-t-il été fait en regard de nouveaux critères ou de l'évolution des autres ?

5/ Sur le plan clinique, des symptômes restent-ils incontrôlés ?

D'autres avis médicaux ont-ils été demandés pour leur résolution ?

Quelles sont les possibilités de résolution de ces symptômes ?

Quelles évaluations sont faites de l'inconfort et de la souffrance du patient ?

Quelle est l'évolution de ces symptômes ?

Quel serait l'impact du traitement proposé sur ces symptômes ?

Sur quoi se base t-on pour évoquer cet impact ?

6/ Qu'est-ce qui est attendu du traitement ?



Au regard de la situation, quelles sont les bonnes pratiques suggérées ?
Sur quelles références bibliographiques s'appuie la décision ?
La particularité du contexte clinique a-t-elle été bien envisagée ?
La situation est-elle palliative ou curative ?
Cette qualification résulte-t-elle d'une concertation, d'une RCP ou d'une analyse collégiale ?
Ce traitement résulte-t-il d'une concertation, d'une RCP ou d'une analyse collégiale ?

7/ Quelle compréhension de la situation la personne qui évoque ce sentiment d'obstination déraisonnable a-t-elle ?

Des explications ont-elles été données régulièrement sur la situation et son évolution ?
Une information a-t-elle été donnée sur les stratégies jusqu'ici adoptées ?
Une prise en charge psychologique est-elle effective ?
A quel stade d'épuisement se trouve la personne déclenchant une démarche de réflexion sur le caractère déraisonnable ?
Un accord consensuel a-t-il été acquis ?

8/ Les sentiments ont-ils pu être exprimés dans un temps de discussion ?

Y a-t-il eu du temps accordé au dialogue, à la discussion ?
Ces mots peuvent-ils être un appel à la discussion ?
Comment la fatigue ou d'autres symptômes impactent la vie du patient ?
Quels sont les souhaits ou les désirs du patients ?
Quel impact sur la vie quotidienne des proches ?
Quel est le ressenti des proches ?
Pourquoi ce sentiment d'obstination déraisonnable ?

9/ Influences extérieures/antérieures dans la perception de la situation

Le vécu antérieur du patient ou de proches peut-il faire craindre une obstination ?
L'équipe souffre-t-elle de situations dont la résolution est restée conflictuelle dans les esprits ?
Quel dispositif permettant une certaine objectivité est mis en place ?

BIBLIOGRAPHIE

1/ Sur l'affaire Lambert (étapes principales)

<http://chalons-en-champagne.tribunal-administratif.fr/communiqués/affaire-vincent-lambert-alimentation-et-hydratation-maintenues-kyy.html>
<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1146454-vincent-lambert-si-je-fois-le-debrancher-je-l-assumerai-laissez-moi-faire-mon-metier.html>

<http://www.conseil-etat.fr/fr/communiqués-de-presse/m-vincent-lambert-kgg.html>
<http://www.leparisien.fr/société/affaire-vincent-lambert-le-conseil-d-etat-demande-une-nouvelle-expertise-medicale-14-02-2014-3591219.php>

<http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2014/04/08/01016-20140408ARTFIG00024-vincent-lambert-transfere-a-paris.php>



2/ Articles référencés dans le texte :

- 1 - Voir fichier Excel joint : Recensement réalisé à partir de la base de données « factiva » pour comparer l'emploi des deux expressions dans la presse écrite « obstination déraisonnable » et « acharnement thérapeutique » depuis le 1^{er} avril 2005 jusqu'à aujourd'hui (22 mars 2014) : 2 références à la première expression versus plus de soixante pour celle d'«acharnement thérapeutique ».
- 2 –Verspieren P.Loi sur la fin de vie, de l'emotion à lapondération,Revue SER Etudes 2006 :403 :429-340
- 3 – Virilio P. L'administration de la peur, Textuel, 2010.
- 4 – Auge M., Les Nouvelles Peurs, Payot & Rivages, 2013.
- 5 –Mgr d'Ornellas, « Le désir déraisonnable n'est pas plus acceptable que l'obstination déraisonnable », article du quotidien LA CROIX, décembre 2012.

3/ Autres

- Baumann A, Puybasset L. Enjeux éthiques en neuroréanimation.EMC-Anesthésie- Réanimation 2013 ; 10(4) : 1-10 [article 36-695-A-10]
- Bouleuc C., Beaufils F., De l'obstination thérapeutique déraisonnable en cancérologie / Laennec Santé Médecine, 01/2013, 61, 1, p.7-21
- Manaouille C. Obstination déraisonnable et réanimation du nouveau-né. Médecine & Droit 2012 (2012 1-9)
- Haegy J-M. Ethique et fin de vie aux urgences.EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Médecine d'urgence, 25-210-A-30, 2007
- Devalois B, Gineston L, Leys A. « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins de « base » ? », 14^{ème} congrès de la SFAP Controverse ,Médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique 2008 :7,222-228.