

**Symposium sur le processus décisionnel
en matière de traitements médicaux dans les situation de fin de vie**

30 novembre – 1^{er} décembre 2010
Salle 1, Palais de l'Europe
Strasbourg, France

**Symposium organisé par
le Comité Directeur pour la Bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe**

Orateurs : résumés et notes biographiques

Message d'introduction

M. Jean Leonetti (France)

Maire d'Antibes Juan-les-Pins

Député des Alpes-Maritimes

Président de la Communauté d'Agglomération Sophia-Antipolis

Premier Vice-Président du Groupe UMP de l'Assemblée Nationale



Né le : 9 juillet 1948 à Marseille. Profession : cardiologue

Parcours Professionnel

- ◆ 1965 : Entrée à la Faculté de Médecine
- ◆ 1971 : Chef de clinique à la Faculté
- ◆ De 1977 à 1997 : Chef du service cardiologie du Centre Hospitalier d'Antibes
- ◆ De 1983 à 1995 : Président de la Commission médicale du Centre Hospitalier d'Antibes
- ◆ De 1981 à 1995 : chargé de cours à la Faculté de médecine de Nice
- ◆ De 1983 à 1995 : Vice-président du Conseil d'Administration du Centre Hospitalier d'Antibes
- ◆ Membre du Conseil de la Faculté

Mandats et Fonctions (autre qu'électives)

- ◆ Membre de la Commission des Affaires Sociales
- ◆ 2003-2004 : Président de la mission parlementaire d'accompagnement de la fin de vie
- ◆ Rapporteur de la Mission d'Evaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux Droits des Malades et à la Fin de vie
- ◆ Rapporteur de la Mission d'Information sur la Révision des Lois Bioéthiques
- ◆ Président du comité de pilotage chargé de l'organisation des Etats Généraux de la Bioéthique
- ◆ Chargé d'une Mission portant sur la modernisation de la législation sur l'autorité parentale et les droits des tiers

- ◆ Président de la Fédération Hospitalière de France
- ◆ Président de la Fédération Hospitalière Régionale PACA
- ◆ Président de la Conférence Sanitaire du Territoire des Alpes-Maritimes Est

Auteur de quatre ouvrages :

- ◆ "Le principe de modération" paru aux Editions Michalon – 2003
- ◆ "Vivre ou laisser mourir" paru aux Editions Michalon - 2004
- ◆ « A la lumière du crépuscule » paru aux Editions Michalon – 2008
- ◆ « Quand la science transformera l'humain » paru aux Editions Plon – 2009

Prof. Eugenijus Gefenas (Lituanie)

Comité lituanien de Bioéthique

Résumé

Décisions médicales en fin de vie : clarifications conceptuelles et implications éthiques

Les décisions médicales en fin de vie (DMFV) ont une grande importance compte tenu des tendances démographiques et des progrès de la médecine, et de leur influence sur les caractéristiques de la morbidité, de la mortalité et des soins apportés aux personnes en fin de vie dans nos sociétés contemporaines. Aujourd'hui, deux tiers des personnes en fin de vie sont en contact avec les professionnels de la santé. Malgré le manque de données empiriques sur ce domaine de la médecine et les différences de terminologie qui rendent parfois difficiles les comparaisons internationales, il reste possible de distinguer différents types de prise de décision en fin de vie ; les plus répandus, comme en témoigne la littérature scientifique, sont les suivants : a) l'intensification du soulagement de la douleur et de la souffrance ; et b) la limitation et l'arrêt du traitement médical. La pratique la plus controversée, qui consiste à administrer, fournir ou prescrire des médicaments dans l'intention explicite de hâter le décès du patient, ne représente qu'une petite partie des décisions en fin de vie, d'après les études disponibles. C'est l'une des raisons pour laquelle nous nous concentrons sur les types de décision les plus répandus et sur lesquels un consensus pourrait se dégager. Toutefois, même dans ces cas, se posent des questions difficiles. Par exemple, dans quelles circonstances les professionnels de la santé envisagent-ils de limiter ou d'arrêter un traitement médical ? La réponse à cette question dépend-elle du type de traitement (médication, alimentation ou hydratation artificielle) et quels sont les autres facteurs qui devraient être pris en compte ? Est-il toujours facile de faire la distinction entre le soulagement de la douleur au moyen d'opiacés et le fait de hâter le décès ? Un autre ensemble de questions sensibles touche aux décideurs impliqués et aux modalités en vertu desquelles ces décisions se partagent entre ceux-ci. Par exemple, le fait que, dans quelques pays européens, les décisions médicales en fin de vie concernant les patients capables ne soient jamais évoquées ni avec eux ni avec la famille (pratique plus courante encore dans le cas des patients incapables) témoigne-t-il d'une différence culturelle acceptable ? Le lieu de la prise des décisions médicales en fin de vie, l'âge des personnes concernées et la cause de leur décès, tous ces facteurs déterminent aussi le type de soins à administrer en fin de vie. La présentation mettra en lumière les questions susmentionnées, qui sont cruciales pour comprendre une rencontre entre le patient mourant et le professionnel de santé qui s'occupe de lui, et pour faciliter la prise de décision dans le respect de la dignité humaine et des droits de l'homme.

Notes biographiques

Le Dr Eugenijus Gefenas est maître de conférences et directeur du Département d'histoire et d'éthique médicales à la Faculté de médecine de l'Université de Vilnius. Il préside en outre le Comité lituanien de Bioéthique. Eugenijus Gefenas a obtenu son diplôme de la Faculté de médecine de l'Université de Vilnius en 1983. Il a obtenu en 1993 un doctorat à l'Institut de philosophie, de sociologie et de droit. E. Gefenas enseigne la bioéthique à la Faculté de médecine de l'Université de Vilnius et, avec ses collègues du *Center for Bioethics and Clinical leadership of the Graduate College of Union University* (Etats-Unis d'Amérique), il est codirecteur de l'*Advanced Certificate Program in Research Ethics in Central and Eastern Europe*. Parmi ses activités internationales, on peut citer aussi le fait qu'il soit le vice-président du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe, membre du Comité européen pour la prévention de la torture (CPT) et de la Société européenne pour la philosophie de la médecine et de la santé. En 2007, il a été élu au Conseil d'administration de l'Association internationale de bioéthique. Sur le plan professionnel, ses centres d'intérêt sont notamment les questions d'éthique, de philosophie et d'élaboration des politiques générales concernant les recherches sur l'être humain, la psychiatrie et la répartition des ressources en matière de santé.

Session 1 - Introductive

Evolution de la prise en charge des malades en fin de vie

Prof. Stein Kaasa (Norvège)

Prof., Dr en médecine, Stein Kaasa, Centre de recherche de l'Association européenne des soins palliatifs, Service de recherche sur le cancer et la médecine moléculaire, NTNU, Trondheim, Norvège, et Service d'oncologie, Hôpital universitaire de Trondheim, Norvège.

Résumé

Par soins palliatifs on entend l'ensemble des soins actifs des patients dont la maladie ne répond plus à un traitement(1). Selon la définition de l'OMS, les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs : ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins prodigués au patient, ils proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort, ainsi que pour aider les familles à tenir durant la maladie du patient et leur propre deuil.

Pour atteindre la meilleure qualité de soins de fin de vie possible, certains éléments clés ont été identifiés par un projet en cours de l'UE : culture, priorités publiques, priorités cliniques, et priorités pour la recherche (2,3).

L'approche habituelle dans les cas de cancers, lorsqu'il n'est pas possible de guérir le patient, est d'abord de donner au patient un traitement permettant de maintenir la personne en vie, et par la suite un traitement symptomatique. Les soins palliatifs englobent ces différentes phases ainsi que les soins de fin de vie.

Les soins de fin de vie ne sont pas seulement une problématique et un défi pour le système de soins de santé, mais plus encore pour le patient, l'interaction patient-famille et la société. Il est attendu que le système de soins de santé et la société proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face durant la maladie du patient et leur propre deuil.

Le système de soins de santé devrait principalement, s'occuper du contrôle des symptômes, dispenser des soins de santé optimaux, et aider (être une ressource pour) la famille, les patients et les interactions famille-patient.

Selon de nombreux chercheurs et cliniciens, la mort dans nos sociétés modernes se fait moins visible, ce qui peut également influencer les soins dispensés au mourant. Selon certaines études, les patients veulent rester chez eux autant que possible, et mourir à la maison – si possible. Ce souhait contraste avec les données empiriques qui identifient de grandes différences au sein des pays européens concernant la place de la mort, et selon lesquelles plus de patients meurent chez eux dans certains pays en comparaison à d'autres (4).

La médecine moderne est supposée être fondée sur des preuves. Des lignes directrices nationales et internationales sont développées sur base des meilleures données disponibles de la littérature médicale. Le projet européen de recherche collaborative en matière de soins palliatifs (EPCRC) est en train de développer des lignes directrices européennes pour le traitement et les soins de la douleur, la cachexie et la dépression (5)(6).

La référence pour le traitement de la douleur liée au cancer a été au cours des dernières décennies l'échelle de douleur de l'OMS (7). Sur la base de cette approche par échelle, l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a développé des lignes directrices fondées sur des avis d'experts (8). De nouvelles lignes directrices font leur apparition au sein du EPCRC et de l'EAPC.

Le but ultime pour les soins de fin de vie, à l'échelle nationale et internationale, (en tant que base européenne) devrait être de dispenser aux patients les meilleurs soins, incluant le contrôle des symptômes et l'accès aux soins en milieu hospitalier si nécessaire. Cependant, c'est chez eux dans l'essentiel des cas, que les patients devraient pouvoir mourir, et le système de soins de santé –indépendamment du pays– devrait être organisé afin de rendre cela possible.

Références:

- (1) WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (2) Sigurdardottir KR, Haugen D, Van der Rijt C, Sjøgren P, Harding R, Higginson I, et al. Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe. Report from a workshop. *European Journal of Cancer* 2010;46(10):1815-22.
- (3) PRISMA
<http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/arp/prisma/news/>
- (4) Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 Mar 29;28(13):2267-73.
- (5) Kaasa S, Loge JH, Fayers P, Caraceni A, Strasser F, Hjermland MJ, et al. Symptom assessment in palliative care: a need for international collaboration. *Journal of clinical oncology*. 2008;26(23):3867-73.
- (6) EPCRC: <http://www.epcrc.org/>
- (7) WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
- (8) Hanks GW, de Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ, et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer*. 2001 Mar 2;84(5):587-93.

Notes biographiques

Stein Kaasa est professeur en soins palliatifs à la faculté de médecine de l'université norvégienne des sciences et de technologie (NTNU), Trondheim, Président du Centre de recherche de l'Association européenne des soins palliatifs, Faculté de médecine, NTNU, Trondheim, Directeur du service d'oncologie, hôpital universitaire de Trondheim et directeur du service d'oncologie, Direction norvégienne de la santé, Oslo, Norvège.

Il occupe également le poste de Président du Réseau de recherche de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC-RN) et il est membre du Comité de direction de l'Association internationale des hospices et des soins palliatifs (IAHPC).

Depuis 2006, il est le principal chercheur et le Directeur du "Projet européen de recherche collaborative en matière de soins palliatifs" (EPCRC) ; un 6^{ème} Programme-cadre financé par l'UE sous l'intitulé "Combattre les maladies graves – Combattre le cancer" 2006-2010.

Le professeur Kaasa est par ailleurs le Directeur de Workpackage (WP) 3 et travaille sur le thème "Reflet des diversités positives des priorités européennes pour la recherche et la mesure en soins de fin de vie" (PRISMA); un 7^{ème} programme-cadre financé par l'UE sous l'intitulé "Optimiser la recherche en soins de fin de vie des patients malades du cancer" 2008-2011.

En 2009, il a créé le "Centre européen de recherche en soins palliatifs (PRC)" par le biais d'une initiative de la Communauté de recherche en soins palliatifs et de l'EAPC, entre autres (www.ntnu.no/prc). Le PRC entend se lancer dans une collaboration officielle avec des organismes universitaires et cliniques, ainsi qu'avec divers chercheurs d'Europe et d'autres parties du monde. L'EAPC-RN apportera une contribution importante à ces travaux dont elle facilitera le déroulement.

Les principaux centres d'intérêt du professeur Kaasa sont:

- La recherche fondamentale en matière d'évaluation et de classification des symptômes, et de santé subjective
- L'intervention et les études cliniques prospectives en médecine palliative et la recherche sur le cancer
- Le traitement des symptômes, y compris par la recherche translationnelle sur les opioïdes et sur la cachexie

Le professeur Kaasa a publié et participé à près de 350 articles et ouvrages. Il est l'auteur du « Nordic Textbook of Palliative Care », le coauteur du « Oxford Textbook of Palliative Medicine » et il fait partie du conseil de rédaction des revues « Palliative Medicine », « Psycho Oncology » et « Lancet Oncology ». Le professeur Kaasa est conseiller auprès de nombreuses revues, en tant que membre du comité consultatif ou « reviewer ». Il est également « reviewer » pour le 7^{ème} programme-cadre de l'UE.

Session 1 - Introductive

Enjeux du symposium au regard des principes de la Convention sur les Droits de l'Homme et de la biomédecine

Mme Isabelle Erny (France), coordinatrice

Attachée principale d'administration

Responsable du pôle bioéthique et droits des malades à la division droits, éthique et appui juridique

Ministère de la santé et des sports

Résumé

Les questions relatives à la fin de vie s'inscrivent dans une double problématique : celle des droits de l'homme, en tant qu'ils sont garants de la dignité de la personne humaine et la problématique plus spécifique de la bioéthique en tant que, dans des situations de grande vulnérabilité, il convient d'assurer le nécessaire équilibre entre progrès scientifiques et médicaux et protection de l'être humain et de sa dignité. A ce double titre, s'interroger sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux délivrés aux malades en fin de vie relève bien d'une instance comme le Conseil de l'Europe. Cette institution offre en effet, le cadre juridique adéquat à l'approfondissement d'une réflexion sur une telle thématique.

Il s'agit d'une part, des droits fondamentaux inscrits dans la convention européenne des droits l'homme tels qu'ils sont précisés dans leur portée par la jurisprudence de la cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Celle-ci propose de combiner la reconnaissance d'un droit à la vie (article 2) absolu, mais n'induisant pas de droit diamétralement opposé à mourir, avec un droit au respect de la vie privée, (article 8) entendu comme un droit à l'autodétermination notamment lorsqu'il s'agit d'opérer des choix concernant son propre corps. Par ailleurs, refuser le droit au suicide assisté à une personne qui souffre ne saurait constituer un acte de torture au sens de l'article 3 de la convention et le droit à l'autonomie doit être tempéré par le souci d'éviter des glissements contraires à la protection des personnes vulnérables. En parallèle et dans la logique de ces principes, l'Assemblée parlementaire (APCE) prend position en faveur des soins palliatifs, organisation des soins la plus propice, au respect de l'autonomie et de la dignité de la personne mourante.

Il s'agit d'autre part, et de façon plus spécifique, des principes inscrits dans la convention de biomédecine dont la finalité affirmée dans son article 1^{er} est : « la protection de l'être humain dans sa dignité et son identité et la garantie du respect de son intégrité et de ses droits fondamentaux à l'égard des applications de la médecine et de la biologie. ». La convention consacre, avant d'aborder des dispositions plus précisément relatives à la bioéthique, une série de principes généraux relevant des droits des malades. Elle reconnaît notamment les principes de primauté de l'être humain sur la société, d'accès équitable aux soins, de consentement.

L'un des enjeux du symposium est de montrer la pertinence des différents droits et principes, y compris dans leur application aux situations de fin de vie et de démontrer qu'ils constituent bien, une fois passés au crible des diverses situations concrètes, le socle à partir duquel dégager de nouvelles pistes et, le cas échéant, décliner des lignes directrices.

Notes biographiques

Mme Isabelle ERNY est titulaire d'une maîtrise de droit civil de la Faculté de Droit de l'Université Robert Schumann de Strasbourg (France) et ancienne élève de l'Ecole nationale de la Santé publique de Rennes (ENSP/Promotion 1979 d'Inspecteur des affaires sanitaires et sociale). A sa sortie de l'ENSP, elle a été nommée à la direction de la sécurité sociale du ministère des affaires sociales.

Attachée principale d'administration affectée depuis 1994 à la direction générale de la santé (DGS), elle est actuellement responsable du pôle bioéthique et droits des malades au sein de la division Droits, Ethique et Appui juridique (DDEAJ) du secrétariat général de la DGS. A ce titre, elle est en charge de la veille éthique et juridique des travaux et textes relatifs à la bioéthique, à l'éthique médicale et aux droits des malades.

Elle participe aux travaux du comité directeur de bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe en tant que membre de la délégation interministérielle française depuis 1994. Membre du bureau du CDBI de 2002 à 2008, elle en a été élue vice-présidente de 2005 à 2006, puis présidente de 2007 à 2008. Elle est aujourd'hui chargée par le CDBI de coordonner le symposium sur le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie qui se tiendra fin novembre 2010 à Strasbourg.

Prof. Andreas Valentin (Autriche)

Directeur Médical, Unité Générale et Médicale de Soins Intensifs, Hôpital Rudolfstiftung, Vienne

Résumé

Décisions en fin de vie en service de soins intensifs

Dans les sociétés hautement développées, on observe un changement de paradigme conduisant à l'augmentation du nombre de décès lors de l'utilisation de services hospitaliers. En conséquence de cette évolution, les services de soins intensifs sont de plus en plus confrontés à des questions liées aux décisions en fin de vie. La pratique des soins médicaux intensifs consiste pour une large part en situations limites où ce qui est médicalement réalisable doit être mis en balance avec l'intérêt réel pour le patient. Il est communément considéré que la fonction et le but des soins intensifs sont de maintenir le patient en vie et non de prolonger son agonie. Au-delà de cette considération, toutefois, compte tenu des progrès des soins intensifs et de l'évolution d'autres domaines de la médecine, la question se pose de savoir s'il est justifié, dans un cas concret où il n'y a plus aucun espoir, de limiter ou d'arrêter un traitement. Le plus souvent, les patients des services de soins intensifs ne sont pas en mesure de participer à ces décisions et leurs préférences et valeurs peuvent être communiquées par des personnes de confiance. Cependant, sur la base du principe selon lequel tout traitement doit avoir une finalité, dans de nombreux cas l'absence manifeste de tout résultat notable des interventions thérapeutiques doit être considérée comme un facteur déterminant. Les décisions relatives aux soins intensifs doivent reposer sur les principes éthiques fondamentaux du respect de l'autonomie et de la dignité du patient, de la recherche de son bien-être avec pour première priorité la non-malfaisance, et de l'utilisation raisonnable des moyens disponibles. Lorsque, dans l'état actuel des connaissances médicales, il n'est pas possible d'améliorer l'état d'un patient – c'est-à-dire lorsqu'aucun traitement médical intensif ne peut être mis en œuvre dans son intérêt – la poursuite de mesures qui n'auront plus aucun résultat ne peut se justifier d'un point de vue éthique ni même sur le plan juridique. Ces décisions, qui sont fondamentalement d'ordre médical doivent être prises de manière responsable et ne peuvent être déléguées à des tiers. Dès que les soins dispensés dans un service de soins intensifs n'ont plus pour finalité de guérir le patient mais deviennent principalement ou entièrement des soins palliatifs, tous les efforts doivent viser à préserver la dignité du patient et à lui éviter toute anxiété, douleur ou dyspnée. Lorsque la médecine de soins intensifs atteint ses limites, toutes les ressources et les compétences doivent être mises à profit pour permettre au patient de mourir dans la dignité et la paix.

Notes biographiques

Professeur Andreas Valentin, MD, MBA
Consultant en médecine interne, soins intensifs, cardiologie
Professeur de médecine d'urgence, faculté de médecine de Vienne

Fonctions actuelles

Directeur médical de l'unité de soins intensifs généraux et médicaux
Hôpital Rudolfstiftung, Vienne, Autriche

Spécialités scientifiques

Médecine des soins intensifs : organisation, éthique, amélioration de la qualité, sécurité des patients
Médecine cardiovasculaire

Activités dans des associations scientifiques

- Société européenne de soins intensifs (ESICM) :
Chef du groupe de recherche sur l'amélioration de la qualité
- Société européenne de soins intensifs (ESICM) :
Vice-président de la section « services de santé et résultats de recherche » (*section of health services and outcomes research*)
- Société européenne de soins intensifs (ESICM) :
Représentant de l'Autriche au conseil de l'ESICM
- Association autrichienne de soins intensifs médicaux et généraux : secrétaire
- Centre autrichien de documentation et d'assurance de la qualité en soins intensifs :
membre du comité directeur

« Reviewer » pour les revues scientifiques

Critical Care Medicine, Intensive Care Medicine, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Acta Anaesthesiologica Scandinavica, Wiener Klinische Wochenschrift (Journal de médecine du Proche-Orient), British Medical Journal, Critical Care

Membre enseignant du « Faculty of 1000s » (www.f1000.com)

Sélection de publications récentes

- Recommandations concernant la limitation de la thérapie et l'arrêt de la thérapie dans les unités de soins intensifs : Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive Care Medicine. Valentin A, Druml W, Steltzer H, Wiedermann CJ. Intensive Care Med 2008; 34:771 – 776
- Erreurs d'administration de médicaments par injection dans des unités de soins intensifs : étude prospective multinationale. Valentin A, Capuzzo M, Guidet B, Moreno R, Metnitz B, Bauer P, Metnitz P. British Medical Journal 2009; 338:b814
- Importance de la réduction des risques chez les patients en état critique. Valentin A. Curr Opin Crit Care 2010; 16(5):482-486

Adresse professionnelle

2. Medical Department, KA Rudolfstiftung, Juchgasse 25, A -1030 Vienne, Autriche
Tel: +43 1 -71165 -2224, Fax: +431 -71165 -2229
Adresse électronique: andreas.valentin@wienkav.at

Prof. Inez de Beaufort (Pays-Bas)

Professeuse d'Éthique des Soins de Santé, Centre Médical Erasmus Rotterdam

Résumé

Dans ma présentation, j'examinerai les diverses décisions en fin de vie, puis j'entrerai dans les nuances et les définitions de ces décisions pour déterminer en quoi celles-ci se distinguent d'autres choix. Pouvons-nous nous mettre d'accord sur ce dont nous parlons lorsque nous parlons d'arrêter les traitements, de ne pas les démarrer, ou de les limiter? Ou encore d'augmenter la médication pour soulager la douleur sachant qu'elle risque de hâter le décès ?

Je présenterai ensuite les lignes directrices sur la sédation palliative en phase terminale de la Dutch Royal Medical Society, ainsi que les conditions qu'elles introduisent pour justifier ces décisions. Enfin, j'examinerai quelques-uns des arguments concernant l'autonomie, la théorie du double effet et la nécessité ou le devoir de soulager la souffrance.

Notes biographiques

Inez de Beaufort enseigne l'éthique des soins de santé à l'hôpital universitaire Erasmus de Rotterdam. Elle est membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies et membre honoraire du Conseil néerlandais de la santé. Elle est également membre de divers comités, et notamment : l'International Board of Bioethics (comité d'examen sur l'euthanasie), la Commission néerlandaise pour le débat public sur les nanotechnologies et le Comité d'évaluation pour l'assurance maladie de l'Organisation néerlandaise de l'assurance maladie. Elle a écrit sur la responsabilité personnelle en matière de santé, la fin de vie, l'éthique de la recherche, l'art, la beauté et l'éthique, et l'éthique et l'obésité. Elle a coordonné plusieurs projets de l'UE sur l'éthique médicale dans la fiction, la beauté, l'obésité et l'éthique (Eurobese). Elle s'intéresse tout particulièrement au rôle de la fiction dans l'enseignement de l'éthique.

Session 3 - La personne peut participer à la décision

La personne, bien que malade, est en pleine capacité de participer au processus décisionnel

Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann (Allemagne)

Psychiatre et spécialiste d'éthique médicale, Institut d'Éthique Médicale, Université de Bochum

Résumé

L'évaluation de la capacité des patients dans les situations de fin de vie

Le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie en médecine moderne connaît une évolution. Des données empiriques en provenance de plusieurs pays européens révèlent que le décès des patients est, dans l'immense majorité des cas, prévu par le médecin traitant. 50 % au moins des décès prévus surviennent dans le cadre d'une décision de fin de vie, prise dans plus de 70 % des cas dans les unités de soins intensifs. Dans la pratique clinique, la décision de fin de vie prend le plus souvent la forme d'une limitation du traitement. Toutefois, les données disponibles révèlent que, même en cas de limitation du traitement, 45 % des médecins font état d'une intention de hâter le décès.

La mort naturelle est ainsi devenue rare en médecine moderne, où le décès est médicalement prévu et fréquemment voulu. Les médecins prennent au quotidien des décisions éthiques dans les situations de fin de vie. Outre les principes éthiques de non-malfaisance et de bienfaisance, les médecins sont tenus de respecter le souhait autonome de leur patient. À cet égard, l'évaluation professionnelle de la capacité mentale du patient à prendre des décisions au sujet de son traitement en fin de vie est capitale.

Cette capacité mentale peut toutefois être limitée par plusieurs facteurs, comme par exemple, la dépression. L'expérience montre que la capacité des patients souffrant de dépression à prendre une décision en matière de traitement est défaillante dans 20 à 24 % des cas. Comme 50 % environ des patients qui, en oncologie, souhaitent hâter leur décès, souffrent de dépression clinique, dans environ 10 % des cas, on peut s'interroger sur la capacité de ces patients. Il convient ainsi d'examiner la problématique de l'évaluation de la capacité des patients à prendre part au processus décisionnel dans les situations de fin de vie et ses implications éthiques pour la pratique clinique.

Notes biographiques

Jochen Vollmann, docteur en médecine et en philosophie, est professeur et directeur de l'Institut d'éthique médicale et d'histoire de la médecine. Il préside le Centre d'éthique médicale de l'Université de la Ruhr à Bochum (Allemagne). Il est membre du Conseil de l'Université et du Comité exécutif scientifique de l'Ecole de recherche de l'Université de la Ruhr.

Il a achevé une formation clinique en psychiatrie et en psychothérapie aux hôpitaux universitaires de Giessen, de Munich et de Fribourg/Brisgau. Il a rédigé une thèse d'habilitation sur les problèmes éthiques du consentement éclairé en psychiatrie à l'Université libre de Berlin. Il était chercheur invité au *Kennedy Institute of Ethics* de la *Georgetown University* (Washington DC) en 1994/1995, professeur invité à la *San Francisco School of Medicine* de l'*University of California* et à la *Mount Sinai School of Medicine* à New York en 1999/2000, à l'*Institute for the Medical Humanities* de l'*University of Texas Medical Branch* en 2001, et au *Centre for Values, Ethics and the Law in Medicine* de l'*University of Sydney* en 2004, 2008, 2009 et 2010.

Il a reçu le prix de recherche sur le cerveau en gériatrie de l'Université de Witten/Herdecke en 1999, le prix Stehr-Boldt d'éthique médicale de l'Université de Zurich en 2001, le prix de pédagogie de l'Université de la Ruhr en 2009 et le prix de pédagogie *Gaudium Docendi* en 2010.

Il est membre de l'Académie allemande d'éthique médicale et du Comité d'éthique de l'Ecole de médecine de l'Université de la Ruhr. Il a été secrétaire du Comité d'éthique médicale de la Fédération mondiale des sociétés de psychiatrie biologique (*WFSBP*) et membre de la Commission centrale d'éthique de la Chambre fédérale allemande des médecins (*Bundesärztekammer*).

Ses intérêts dans le domaine de la recherche portent sur le consentement éclairé et l'évaluation de la capacité, l'éthique en psychiatrie, la prise de décision en fin de vie, les directives anticipées, le professionnalisme médical, l'éthique et l'allocation de ressources, la médecine personnalisée, les comités d'éthique clinique et la consultation sur l'éthique clinique.

Adresse :
Prof. Jochen Vollmann
Directeur
Institut d'éthique médicale et d'histoire de la médecine (*IMEGM*)
Faculté de médecine
Université de la Ruhr de Bochum
Markstr. 258a
D – 44799 Bochum
Allemagne

Tél: +49 (0)234/32-23394
Fax : +49 (0)234/32-14205
Courriel : jochen.vollmann@ruhr-uni-bochum.de
www.ruhr-uni-bochum.de/malakow/

Session 3 - La personne peut participer à la décision
La personne est dans une situation qui fragilise ou altère sa volonté

Prof. Thérèse St Laurent Gagnon (Canada)

Professeur Associé de Pédiatrie et de Bioéthique, Université de Montréal

Résumé

Les décisions de fin de vie chez les enfants très handicapés

Les enfants lourdement handicapés présentent souvent des conditions médicales complexes : convulsions difficiles à contrôler, alimentation et hydratation médicalement assistées, pneumonies à répétition, interventions chirurgicales multiples etc. À cause de leur état clinique précaire, leur espérance de vie est souvent limitée et ils sont à risque de décéder avant l'âge de 18 ans. Il est cependant difficile de délimiter exactement quand survient la fin de vie, qui peut durer de quelques mois à plusieurs années.

Bon nombre de ces enfants remplissent donc les critères pour recevoir des soins palliatifs pédiatriques pour soulager leurs symptômes et inconforts et leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Plusieurs protocoles de traitement pour les enfants en soins palliatifs ont été développés au cours des dernières années (protocole de détresse respiratoire, protocole de convulsion).

Dans ce contexte clinique, la Société canadienne de pédiatrie recommande d'aborder de façon précoce avec les parents la planification préalable des soins. Quel est le meilleur moment pour introduire ce genre de discussion? Qui doit le faire et de quelle façon? Quels sont les soins les plus appropriés pour l'enfant très handicapé que nous suivons? Quand l'enfant devrait-il recevoir un traitement plus agressif pour sa détresse respiratoire ou sa douleur? Quelques-unes de ces questions seront amorcées au cours de la présentation.

Notes biographiques

Le Dr St-Laurent-Gagnon est professeur associé de pédiatrie et d'éthique à l'Université de Montréal. Elle est pédiatre au Centre de réadaptation Marie-Enfant. Elle est aussi un membre du comité d'éthique clinique de l'hôpital Sainte-Justine et du Comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie. Le Dr St-Laurent a été directeur du programme de soins palliatifs à domicile de l'Hôpital Sainte-Justine pendant plus de dix ans. Le Dr St-Laurent a une maîtrise en épidémiologie clinique de l'Université McMaster (Hamilton) et un PhD en bioéthique de l'Université de Montréal. Son projet de thèse doctorale s'intéressait aux normes et dilemmes éthiques reliés à la recherche chez les enfants en soins palliatifs. Ses autres intérêts de recherche incluent : la douleur chez les enfants, les soins palliatifs pédiatriques et le recherche chez les enfants en soins palliatifs.

Session 3 - La personne peut participer à la décision
La personne est dans une situation qui fragilise ou altère sa volonté

Prof. Ergun Özsunay (Turquie)

Professeur de Droit Civil Comparé et de Droit Privé UE, Faculté Universitaire de Droit, Istanbul

Résumé

Les *soins de fin de vie* renvoient au traitement administré aux patients gravement malades lorsque le traitement curatif a été abandonné et que la progression de la maladie ne peut plus être endiguée. La décision relative aux soins en fin de vie est une décision médicale prise par le médecin en étroite consultation avec le patient ou les personnes qui le représentent. Cette présentation traite des questions relatives à la *participation des personnes qui se trouvent dans une situation qui affecte ou restreint leur capacité à exprimer leur volonté dans le processus de prise de décision concernant leur traitement médical en fin de vie*. Cette question a été examinée à la lumière de la Convention d'Oviedo, la législation d'un certain nombre d'états aux Etats-Unis et quelques juridictions nationales de droit continental (ex. : législations allemande, autrichienne, suisse et turque).

Concernant les décisions en fin de vie, il convient de souligner que tout patient a le *droit à l'autodétermination* ; le patient a le droit de demander que le traitement soit interrompu, comme il a le droit de refuser tout traitement. Ce droit relève des *droits strictement personnels* (höchstpersönliche Rechte). Le droit du patient à l'autodétermination dans ce domaine devrait être respecté.

Les personnes qui ne sont pas en mesure de formuler leur consentement sont des *personnes incapables* (c'est-à-dire, malades mentaux, faibles d'esprit) et des *mineurs qui n'ont pas la capacité de donner leur consentement* (« capacité de discernement »). Les personnes incapables sont généralement sous *tutelle* ou *sous la responsabilité d'un gardien*. Les mineurs sont généralement sous la *garde de leurs parents*, exceptionnellement sous la *responsabilité d'un gardien*. Les parents, les tuteurs ou les gardiens sont des *représentants légaux*.

Concernant la décision relative aux soins en fin de vie, le consentement du tuteur en tant que représentant légal d'une personne incapable ne suffit pas. Une ordonnance du *juge des tutelles* ou du *juge des curatelles* est nécessaire. Dans la prise de cette décision, les *directives anticipées du patient* (Patientenverfügung) doivent être prises en compte ; les *souhaits précédemment exprimés* par le patient doivent être respectés. Le *patient incapable* devrait autant que possible prendre part à la décision concernant les soins en fin de vie.

Dans le cas des *mineurs*, une distinction peut être opérée : a) si un *mineur est sous la garde de ses parents*, le seul consentement de ses parents ne suffit pas pour prendre une décision concernant les soins en fin de vie. Un *curateur* (Beistand) devrait être désigné par le juge des tutelles pour accompagner les parents du mineur dans la prise de cette décision. L'orateur pense qu'il ne serait pas réaliste de solliciter *l'opinion de l'enfant dans la décision relative aux soins en fin de vie*. (b) Si un *mi-*

neur est sous tutelle, il faudrait que son tuteur obtienne une *ordonnance du juge des tutelles* relative à la décision des soins en fin de vie.

Le droit à l'autodétermination est essentiel au respect des droits de l'homme et de la dignité de chaque individu en tant qu'être humain. Par conséquent, concernant la décision relative aux soins en fin de vie, les *directives anticipées* et les *procurations permanentes* jouent un rôle important. C'est pourquoi il conviendrait de promouvoir ces mesures dans un proche avenir pour faire face aux graves difficultés rencontrées dans les décisions à prendre en matière de soins en fin de vie.

Notes biographiques

Le professeur Ergun Özsunay est diplômé de la *faculté de droit de l'université d'Istanbul*. Il a ensuite suivi des études post-universitaires à *l'Ecole de droit d'Harvard (LL.M.)* et à la *Faculté internationale pour l'enseignement de droit comparé* à Strasbourg. Il a également étudié au *Max-Planck Institut für auslaändisches-und internationale Privatrecht* à Hambourg (1964-1965).

Le professeur Özsunay a été nommé assistant à la chaire de droit en 1965 ; il est devenu professeur titulaire en 1973. Il a occupé le poste de directeur de *l'Institut de droit comparatif de l'université d'Istanbul* de 1978 à 1985.

Le professeur Özsunay est l'auteur de plusieurs ouvrages, dont *Introduction to Civil Law, Legal Status of Persons, Legal Entities, Introduction to Comparative Law*. Il a par ailleurs rédigé plus de 70 articles dans divers domaines du droit. Il a également effectué plusieurs recherches sur le droit médical.

Le professeur Özsunay est aujourd'hui président de *l'Association internationale des sciences juridiques (AISJ, Paris)* et président du groupe Droit du Moyen-Orient et d'Afrique à la *International Academy of Comparative Law (Paris)*, membre de *l'International Association of Procedural Law (Gand)*, membre correspondant de la *Deutsche Gesellschaft für Rechtsvergleichung (Fribourg/Br.)* et membre correspondant d'*UNIDROIT (Rome)*.

Le professeur Özsunay représente la Turquie au *CDBI du Conseil de l'Europe (Strasbourg)* ; au sein des groupes de travail *UNCITRAL II (Arbitrage)* et *VI (Intérêts en matière de sécurité)* des Nations Unies.

Le professeur Özsunay enseigne le droit comparatif et le droit privé de l'UE à la *Istanbul Kültür University*.

Session 4 - La personne ne peut pas participer à la décision
Les souhaits précédemment exprimés par le malade : directives anticipées/testaments de vie/procurations permanentes

Dr Irma Pahlman (Finlande)

Directeur exécutif, HIV-Foundation

Résumé

Vœux exprimés au préalable : directives anticipées / testament de vie / procuration permanente ; la personne ne peut participer à la décision

Cadre juridique et éthique: L'instrument servant à exprimer ses vœux à l'avance se fonde sur la Convention sur les droits de l'homme et à la biomédecine, la législation interne et la Convention européenne des droits de l'homme¹.

Autonomie de la décision : la personne qui prend la décision est toujours le patient en dernier ressort².

Vœux précédemment exprimés ; rôle actif des patients³ : ils précisent dans le **testament de vie** qu'ils DESIRENT ou qu'ils ne souhaitent pas certains types de soins dans certaines conditions. Le testament de vie est la seule expression directe pour le médecin qui prend la décision. **Désignation d'une personne de confiance** (« *surrogate* ») pour se prononcer et prendre des décisions au nom du patient dans un certain nombre de situations dûment spécifiées. En donnant une **procuration permanente**, on s'assure que ses intérêts seront pris en considération même en cas de perte de capacité en raison d'une maladie ou d'un état de santé qui se détériore. Le « testament de vie » peut être fait par une personne ou un patient compétent. Le patient exprime sa volonté en rédigeant le testament ou en le transmettant oralement à un médecin pendant un traitement médical. Il peut aussi exprimer sa volonté à un décideur mandaté.

Les directives anticipées sont des instruments qui ne produisent pas d'effets, tant que le patient a la capacité de parler pour lui-même. Il peut révoquer ou modifier ce document. Ce type de déclaration précise au médecin ce que le patient désire faire et ce qu'il ne veut pas qu'on lui fasse.

¹ Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, et rapport explicatif, Oviedo, 4.04.1997.

- Constitution finlandaise (731/1999).
- Loi sur le statut et les droits des patients (785/1999).
- Loi sur la procuration permanente (648/2007).

² i et iii.

³ Beauchamp, T L and Childress, J F., *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed. Oxford University Press 2001.

Brazier, M. and Cave, E. *Medicine, Patients and the Law*, 4th ed. Clays Ltd, St Ives plc, 2007.

Buchanan A E and Brock D W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge, UK. Cambridge University Press 1989.

Cantor N L., *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*, Bloomington and Indianapolis. Indiana University Press, 1993.

Dworkin R., *Life's dominion. An Argument about Abortion and Euthanasia*, Harper Collins. Glasgow 1993.

Herring, J., *Medical Law and Ethics*, 2nd ed. Oxford University Press. Hampshire 2008.

Pahlman, I., *Patient's self-determination*, Edita Publishing Oy. Helsinki 2003. 2nd ed. 2006. (In Finnish)

Pahlman, I. *Physician's Prise de decisions et droits des patients*, In Vainio, A. – Hietanen, P. (ed.). *Palliatiivinen hoito* (Soins palliatifs), Saarijärvi 2004, pp. 352-366. (en finnois).

Notes biographiques

Irma Pahlman, née en 1957 à Valkeala, Finlande.

Docteur en droit, Université d'Helsinki, Finlande.

Formation à la magistrature.

MBA, Université du pays de Galles, Royaume-Uni.

Directrice générale de la Fondation VIH/sida et membre du Conseil consultatif national sur la protection sociale et l'éthique des soins de santé (ETENE). Ce Conseil est placé sous l'égide du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Fonctions antérieures :

Ministère des Affaires sociales et de la Santé, juriste.

Directrice de la recherche et de la mise en réseau, Université de Kuopio, Finlande.

Juge au tribunal de première instance de Kotka, Finlande.

Chercheuse, faculté de droit, Université d'Helsinki.

Principaux domaines de recherche : statut et droits des patients et des professionnels de santé ; autodétermination des patients, euthanasie, directives anticipées ; confidentialité et protection des données.

Publications : livres et articles. Dernier article en anglais : Pahlman, I. et coll. (2010), La grippe pandémique : droits de l'homme, éthique et obligation de traitement. Acta Anaesth. Scand., vol 54, pp. 9-15.

Session 4 - La personne ne peut pas participer à la décision
Les souhaits précédemment exprimés par le malade : directives anticipées/testaments de vie/procurations permanentes

Prof. Pablo Simón Lorda (Espagne)

Professeur de Bioéthique du Service Citoyenneté & Ethique. Ecole andalouse de Santé Publique, Grenade

Résumé

Directives anticipées en Europe : situation et enjeux

- 1) L'article 9 de la Convention d'Oviedo a marqué un tournant qui a permis le développement d'une réglementation concernant les directives anticipées dans beaucoup de pays européens, mais pas tous. Il en résulte un cadre juridique très divers selon les pays, allant du plus strict au plus souple dans certains pays, jusqu'à l'absence de toute réglementation dans d'autres.
- 2) Plus récemment, le 9 décembre 2009, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté la Recommandation (2009)11 sur « les principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité ». Cet instrument représente un grand progrès dans la promotion de l'autodétermination des patients en matière de traitement médical à mettre en oeuvre en cas d'incapacité. La Recommandation (2009)11 est constituée d'un préambule et de 17 principes ; la plupart de ces 17 principes (9/17) concernent les procurations permanentes et seuls 4 traitent des directives anticipées. L'impact de cette Recommandation sur la réglementation relative aux directives anticipées en Europe s'est déjà fait ressentir.
- 3) Le nombre de citoyens européens ayant rempli un quelconque formulaire de directives anticipées (DA) est totalement inconnu. La plupart des pays sont en effet dépourvus de registre où les citoyens pourraient déposer une copie de leurs directives anticipées et que les professionnels de la santé pourraient consulter en cas de besoin.
- 4) Il n'existe pas de relation claire entre le niveau de réglementation juridique des directives anticipées et le nombre de personnes ayant rempli un formulaire DA. Par exemple, l'Espagne possède en la matière le cadre juridique le plus complet en Europe, mais le nombre d'individus ayant rempli un formulaire DA est très faible. C'est l'inverse en Allemagne, où le nombre de citoyens en possession de DA est élevé en dépit d'une législation peu développée.
- 5) On ne sait pas non plus grand-chose sur la façon dont les professionnels de la santé européens utilisent les DA dans la prise de décisions cliniques. Dans beaucoup de pays, en particulier dans les pays méditerranéens, le rôle de la famille continue de prévaloir sur celui des DA.
- 6) Pour les directives anticipées en Europe, le principal enjeu est de parvenir à leur reconnaissance en tant qu'outils cliniques susceptibles d'améliorer la qualité des décisions, et de ne pas être perçues comme des documents purement administratifs ou bureaucratiques sans rapport aucun avec les décisions cliniques. A cette fin, il serait important que tout effort pour intensifier leur utilisation soit intégré dans ce que l'on appelle la planification anticipée des soins (Advance Care Planning, ACP). Les données cliniques nous indiquent que la meilleure façon d'inciter les patients à remplir un formulaire DA est de leur donner la possibilité d'en discuter avec les professionnels de santé ; la mise à disposition de brochures d'information en ligne est sans réelle efficacité.

Notes biographiques

Né à Saragosse (Espagne) en 1965

Doctorat en médecine (1996), Université de Saint-Jacques de Compostelle (Espagne)
Spécialité en médecine de famille (1991-1993), Hôpital Ramon y Cajal of Madrid (Espagne).
Mastère en bioéthique (1992-1993), Université Complutense de Madrid (Espagne)

Maître de conférences en bioéthique au Département citoyenneté et éthique. Ecole andalouse de santé publique à Grenade. Gouvernement autonome d'Andalousie, Espagne

Membre du Comité national de bioéthique d'Espagne (<http://bit.ly/bUyksF>).
Membre du Comité régional d'éthique et de recherche d'Andalousie, Espagne

RECHERCHES SUBVENTIONNÉES PAR DES AGENCES GOUVERNEMENTALES

2007 – Directeur de recherche. *Cochrane Review*. « Interventions for promoting the use of Advance Directives for end-of-life decisions in adults ». At Protocol stage. (ISCI PI06/90113)

* Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F. « Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults ». *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Numéro 4. Art. No.: CD007460. DOI: 10.1002 / 14651858. CD007460

2005-2007. Directeur de recherche. « Effectivity of a communitarian intervention in the promotion of Advance Directives in Southern Espagne » (ISCI PI041716)

2005-2007. Membre d'une équipe de chercheurs. « Effect of an educative intervention in the agreement between old patients and their selected surrogates: A clinical trial about the use of Advance Directives » (ISCI PI041857)

PUBLICATIONS (en relation avec les directives anticipées)

Ouvrages

* Simón P, Alarcos F (Comité régional d'éthique et de recherche d'Andalousie). Ética y muerte digna / Ethics and Death with Dignity. Séville (Espagne): Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2008. Texte parallèle en espagnol et anglais

* Simón P, Barrio IM. [Qui va décider ? Ethique de la prise de décision par un tiers]. Madrid (Espagne): Triacastela, 2004, espagnol

Journaux scientifiques

* Tamayo-Velázquez MI, **Simón-Lorda P**, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. « Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews ». *Patient Educ Couns*. 28 oct 2009. [Epub ahead of print] PMID: PMID: 19879090 [PubMed - as supplied by publisher]

* Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simón-Lorda P, Cámara-Medina C, Toral López I, del Mar Rodríguez del Aguila M, Bailón-Gómez RM. « Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences ». *Nurs Ethics*. Janvier 2009;16(1):93-109. PMID: 19103694; doi:10.1177/0969733008097995

* Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. « Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics* ». 22 juillet 2008 ; 22(6):346-54. Epub 12 mai 2008. PMID: 18479491

* Simón-Lorda P et al. [Connaissance et attitudes du personnel médical dans deux districts de santé concernant les testaments de vie]. Aten Primaria. 1^{er} février 2008 ; 40(2):61-66, espagnol

* Simón-Lorda P et al. [Connaissance et attitudes du personnel médical dans deux districts de santé concernant les directives anticipées (Espagne)]. Enferm Clin. Jan-fév. 2008 ; 18(1):11-7, espagnol

* Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. [Critères éthiques concernant la prise de décision par un tiers dans le cas des personnes incapables]. Rev Esp Salud Publica. Juil.-août 2006 ; 80(4):303-15, espagnol

* Simón P, Barrio IM. [Qui va décider ? Examen de la législation espagnole en matière de décision par un tiers et de directives anticipées]. Rev Calidad Asistencial 2004;19(7):460-72

Session 4 - La personne ne peut pas participer à la décision
Les souhaits précédemment exprimés par le malade : directives anticipées/testaments de vie/procurations permanentes

Alzheimer Europe (Organisation de patients)

Mme Dianne Gove, Responsable de la communication et de l'information, Luxembourg

Résumé

Utilisation de directives anticipées par les personnes atteintes de démence : la position d'Alzheimer Europe

Grâce à la mise au point de nouveaux traitements de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence et à l'établissement du diagnostic à un stade beaucoup plus précoce, les personnes atteintes de démence ont de plus en plus de possibilités d'influencer sur leurs soins de santé et leur traitement actuel et futur. C'est l'une des raisons pour lesquelles nous estimons qu'il est important d'annoncer le diagnostic aux personnes atteintes de démence.

Alzheimer Europe juge en outre que le droit d'être informé du diagnostic et la possibilité de rédiger des directives anticipées constituent des moyens efficaces pour permettre aux personnes atteintes de démence de jouer un rôle plus actif dans les décisions les concernant.

C'est pourquoi Alzheimer Europe a lancé en janvier 2004 un projet consistant à effectuer une étude générale sur le statut juridique des directives anticipées en Europe et à effectuer des recherches documentaires approfondies sur l'utilisation des directives anticipées par les personnes atteintes de démence.

Dans son intervention, Dianne Gove présentera quelques-unes des conclusions de ces travaux, ainsi que la position d'Alzheimer Europe sur l'utilisation de directives anticipées par les personnes atteintes de démence.

Notes biographiques

Dianne Gove est responsable de la communication et de l'information au sein d'Alzheimer Europe où elle travaille depuis 1996. Elle a été responsable de nombreux projets, y compris de l'élaboration d'un manuel de soins, d'un inventaire des aides/soutiens sociaux en Europe, d'une étude des différences entre hommes et femmes en matière de soins et d'une compilation donnant une vue d'ensemble des législations concernant les droits et la protection de personnes atteintes de démence dans chacun des états membres de l'UE.

Plus récemment, elle a travaillé sur des questions liées à la fin de vie des personnes atteintes de démence. Ce travail a commencé avec l'élaboration d'un avis d'Alzheimer Europe sur le recours aux directives anticipées pour les personnes atteintes de démence. Avec un groupe d'experts juridiques, un représentant du Conseil de l'Europe, une personne atteinte de démence, un psycho-gériatre et des représentants d'associations de patients atteints d'Alzheimer, les questions pratiques, juridiques, médicales et éthiques liées à l'utilisation de directives anticipées par des personnes atteintes de démence ont été discutées. Ceci a été combiné à un résumé de la situation juridique concernant les directives anticipées dans chaque pays, qui a été actualisée l'année dernière avec l'aide d'un expert juridique de chaque pays. Ce travail a été suivi en 2008 par un projet sur les soins en fin de vie des personnes atteintes de démence mené à nouveau en collaboration avec un groupe d'experts et impliquant un examen des aspects éthiques, pratiques et médicaux des soins en fin de vie. Une attention constante a été portée à la nécessité de prendre en compte les souhaits présents et ceux précédemment exprimés des personnes atteintes de démence.

Prof. Emmanuel Agius (Malte)

Doyen de la faculté de théologie de l'université de Malte
Membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies
(Union européenne)

Résumé

Protéger le bénéfice global pour le patient inconscient : la voie du consensus

Compte tenu de ce que nous pouvons faire, que devons-nous faire ? Cette question médicale-éthique classique prend une dimension nouvelle dans le contexte de l'évolution actuelle des connaissances et des biotechnologies, qui ouvrent des possibilités inédites de prolonger le processus de fin de vie.

La question se pose notamment dans les situations de fin de vie, en milieu hospitalier, lorsque le patient n'est plus conscient. Si l'on veut garantir la qualité du processus décisionnel dans ces cas, il faut examiner attentivement les aspects suivants : quelles valeurs éthiques fondamentales devraient être prises en considération ; qu'entend-on par « bénéfice global pour le patient » ou « intérêt supérieur du patient » ; qu'est-ce qu'un traitement médicalement justifié, et qui détermine si un traitement est médicalement justifié ; qui prend les décisions ; quels sont les critères selon lesquels est sélectionnée la personne qui prend les décisions ; dans le cas d'un patient qui n'est pas en pleine possession de ses facultés mentales ou qui est atteint de lésions cérébrales, quelle est la valeur à une directive anticipée (l'expression, orale ou écrite, par une personne, de ses préférences concernant sa fin de vie) ; en l'absence de directive anticipée, qui est légalement habilité à prendre les décisions à la place du patient ; que se passe-t-il si la personne qui peut décider valablement n'agit pas dans l'intérêt supérieur du patient ; comment résoudre les conflits, portant par exemple sur le caractère vain ou inapproprié d'un traitement, et comment prévenir ces conflits.

En particulier dans le cas où le patient n'est pas en mesure de prendre lui-même les décisions relatives à un traitement de maintien en vie, il faudrait associer toutes les parties concernées au processus décisionnel, qui doit viser à déterminer quel est le meilleur traitement pour ce patient précis, à un moment et en un lieu donnés, est inclusif. Il consiste en fait en une négociation entre toutes les parties concernées, qui doit aboutir à un consensus.

Lors de la prise de décisions concernant la fin de vie surgit souvent la question de la sédation palliative profonde et continue. Dans le cas d'une telle sédation, est-il acceptable, d'un point de vue éthique et juridique, de cesser, temporairement ou définitivement, d'alimenter ou d'hydrater le patient ? Il est difficile de répondre. Aucun problème éthique ne se pose si le recours à la sédation palliative correspond à une indication médicale claire et objective. En revanche, la décision de soumettre un patient à une sédation palliative profonde et de cesser - temporairement ou définitivement - de l'alimenter et de l'hydrater artificiellement, non pas en présence d'une indication

médicale objective, mais à la simple demande de l'intéressé, soulève de graves questions éthiques et juridiques.

La Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe intitulée « Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants » appelle explicitement, au point 9.c, au maintien de l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants. Le texte reconnaît le droit fondamental à la vie et précise que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut en soi servir de fondement juridique à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.

Notes biographiques

Emmanuel Agius est le doyen de la Faculté de Théologie de l'Université de Malte. Titulaire d'une licence (S.Th.B.) et d'un master (S.Th.L.) en philosophie et en théologie de l'Université de Malte, il a également étudié à l'Université catholique de Louvain en Belgique, où il a obtenu un master en philosophie ainsi qu'un doctorat (S.Th.D.). Il a mené des recherches postdoctorales dans le domaine de la bioéthique à l'Université de Tübingen, Allemagne, en tant que chercheur à la Fondation Alexander-von-Humbolt, à l'Université de Georgetown, Washington D.C., comme Fulbright scholar, et à l'Université Notre-Dame, Indiana. Il est professeur de théologie morale et d'éthique philosophique à l'Université de Malte, responsable du Département de théologie morale à la Faculté de théologie, membre du Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies (GEE) et membre du Comité national de bioéthique maltais. Il est également le coordinateur du *Programme euro-méditerranéen sur le dialogue interculturel, les droits de l'homme et les générations futures*, qui est soutenu par l'Unesco. Auteur de trois ouvrages, il a également coécrit cinq publications sur les générations futures. Ses articles sur la bioéthique, notamment sur des questions relatives à la fin de la vie, ont été publiés dans plusieurs revues scientifiques internationales.

**Session 4 -La personne ne peut pas participer à la décision
Procédure de prise de décision**

Prof. Jane Seymour (Royaume-Uni)

Professeur en études Palliatives et de Fin de Vie Chaire Sue Ryder, Ecole d'Infirmiers, de Sage-femmes et de Physiothérapie, Université de Nottingham

Résumé

Au Royaume-Uni, les nouvelles recommandations aux cliniciens sur les bonnes pratiques concernant la prise de décision dans les soins en fin de vie¹ attirent l'attention sur l'importance d'évaluer le « bénéfice global » de tout traitement pour les patients qui ne sont pas en capacité de décider. Cela correspond à l'exigence introduite par la loi de 2005 sur la capacité mentale (Mental Capacity Act, 2005, Angleterre) d'agir dans le meilleur intérêt des patients incapables, ou dans le sens des bénéfices pour les patients (loi écossaise de 2000 sur les majeurs incapables, Adults with Incapacity Act, 2000, Ecosse). Toute décision relative à des traitements potentiellement susceptibles de prolonger la vie doit être sous-tendue par une « présomption en faveur d'un prolongement de la vie »^{para. 10}, même s'il n'existe aucune « obligation absolue » de prolonger la vie indépendamment des conséquences pour le patient et indépendamment de ses opinions (si celles-ci peuvent être établies). En vertu de la loi de 2005 sur la capacité mentale, il existe des démarches standard minimales pour établir le meilleur intérêt de l'individu. Ces démarches incluent la définition de l'option la moins restrictive pour tout futur choix que le patient pourrait effectuer et la consultation appropriée des proches du patient (sont inclus tout parent du patient de même que les membres de l'équipe multidisciplinaire). La loi sur la capacité mentale signifie qu'il est aujourd'hui possible pour le patient de prendre à l'avance la décision juridiquement contraignante de refuser le traitement (advance decision to refuse treatment, ADRT), et attribue aux cliniciens la responsabilité d'établir si une telle décision existe et, le cas échéant, si elle est valide et applicable dans les circonstances de l'espèce. D'autres déclarations anticipées non contraignantes relatives à des souhaits et des préférences doivent également être prises en compte. De plus, il faudrait procéder à des enquêtes pour établir si un patient a conféré à une personne désignée le pouvoir de décision sur des questions spécifiques en matière de santé et de bien-être, en vertu du mécanisme de « procuration permanente » (*lasting power of attorney*).

Dans la pratique, le processus pour établir si un type particulier de traitement est susceptible d'être bénéfique à une personne incapable en fin de vie est complexe et difficile, qui plus est associé à des comportements typiquement incohérents et contradictoires, ainsi qu'à une mauvaise compréhension des cadres éthiques et juridiques de la part des cliniciens et des « usagers » (notamment, les membres de la famille, le public et les patients, profanes en la matière). Cette situation génère des conflits (opposant généralement la médecine aux soins infirmiers) entre les membres des équipes multidisciplinaires et des difficultés à gérer le deuil du patient². Plusieurs stratégies interactives peuvent être déployées par les équipes cliniques pour les ai-

¹ General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. London, GMC. 2010

² http://www.healthcarecommission.org.uk/db/documents/spotlight_on_complaints.pdf

der à faire face à ces questions, y compris le partage de la responsabilité¹. Les codes d'éthique et les cadres biomédicaux ne sont pas suffisants pour apporter aux cliniciens les ressources dont ils ont besoin pour répondre avec compassion à des situations impliquant des souffrances humaines.

Notes biographiques

Jane Seymour, infirmière et chercheur en sciences humaines, travaille dans la recherche et l'éducation sur les soins palliatifs depuis 1994. Auparavant, elle a fait une carrière clinique dans des structures de soins intensifs et de courte durée. Son doctorat traitait des décisions en fin de vie dans les services de soins intensifs. Elle est actuellement directrice du Centre d'études sur les soins palliatifs et en fin de vie du Sue Ryder Care, à l'école d'infirmières, d'obstétrique et de physiothérapie (université de Nottingham). Le Centre est doté d'un important portefeuille de recherches subventionnées sur les soins palliatifs et en fin de vie, avec un accent particulier sur la mise en œuvre et l'évaluation des politiques, la planification anticipée des soins et d'autres aspects liés aux décisions relatives aux soins en fin de vie, l'expérience des personnes âgées, les résultats des soins et les approches de l'enseignement public et professionnel dans ces domaines. Jane participe à la formation en soins palliatifs au niveau mastère et doctorat, et s'efforce d'aider les infirmières et d'autres cliniciens aux niveaux national et international à développer des rôles de leadership sur les plans clinique, universitaire et politique. Elle travaille en étroite coopération avec le National End of Life Care Programme qu'elle soutient dans la mise en œuvre d'une stratégie de fin de vie en Angleterre. Elle a entrepris de réviser, au nom d'un groupe de travail réuni par le ministère de la Santé, des recommandations nationales pour les personnels sanitaires et sociaux en matière de prise de décision et de planification anticipée des soins. Ses publications couvrent les soins palliatifs, les soins infirmiers et les sciences humaines. Suit une sélection de ses publications :

- Clarke A and Seymour JE (in press) 'At the foot of a very long ladder': discussing the end of life with older people and informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.027
- Seymour JE, French J, Richardson E (2010) Dying matters: let's talk about it. *BMJ* 2010; 341:c4860
- Hill J and Seymour JE (2010) The Mental Capacity Act 2005: Making decisions on capacity. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(4), 182-185.
- Seymour JE, Almack K, Kennedy S (2010) Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*. 9:4doi:10.1186/1472-684X-9-4
- Zeilani R, Seymour JE, (2010) Muslim women's experiences of suffering in Jordanian intensive care units: A narrative study. *Intensive Critical Care Nursing*, doi:10.1016/j.iccn.2010.02.002
- Wilson E, Seymour JE, Perkins P (2010) Working with the Mental Capacity Act: Findings from palliative and specialist neurological care settings. *Palliative Medicine*; Palliat Med OnlineFirst, published on February 22, 2010 as doi:10.1177/0269216309360739.
- Seymour, JE, Payne, S., Chapman, A., Holloway, M (2007) Hospice or Home? Expectations about end of life care among older white and Chinese people living in the UK. *Sociology of Health and Illness*, 29(6):872-890.
- Seymour, JE (2007) Windows on suffering: sociological perspectives on end of life care. *Medical Sociology Online*, November, (2): 2 available at: <http://www.medicalsociologyonline.org/>
- Seymour J (2007) Needs and preferences of patients with diseases other than cancer: the UK experience. *Progress in Palliative Care*, 15(3): 108-112
- Seymour JE, Janssens R and Broeckaert B (2007) Relieving suffering at the end of life: perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social Science & Medicine*, 64: 1679-1691.
- Seymour, J.E, Clark, D. and Winslow, M. (2005) Pain and palliative care: the emergence of new specialties. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1): 2-13.
- Seymour, J.E. (2000) Negotiating natural death in intensive care. *Social Science and Medicine*, 51: 1241-1252.
- Seymour, J.E. (1999) Revisiting medicalisation and 'natural' death. *Social Science and Medicine*, 49: 691-704.

¹ Seymour, J.E. Negotiating natural death in intensive care. *Social Science and Medicine*, 2000, 51: 1241-1252

Prof. Anatoly Zilber (Fédération de Russie)

Chaire de Médecine et de Soins Respiratoires Critiques, Hôpital de la République de Carélie et Université d'Etat de Petrozavodsk

Résumé

Malades en fin de vie : prise de décision et soins spéciaux

Cette présentation provient d'une étude menée dans des services où sont prises en charge des patients en fin de vie de cinq unités de soins intensifs de l'Hôpital républicain de Carélie sur des patients de :

- Chirurgie générale et Cliniques internes,
- Chirurgie cardiovasculaire,
- Médecine respiratoire,
- Neurologie et neurochirurgie,
- Cardiologie.

Total : 5 unités de soins intensifs

Nous avons également pris en compte l'expérience du Comité d'éthique républicain de Carélie : Dr. A.P. Zilber est Président du Comité depuis une vingtaine d'années.

Les résultats de l'analyse sont fondés sur l'évaluation critique de 46 malades en fin de vie en 2007-2009.

Nous croyons que **la prise de décision concernant les malades en fin de vie doit se fonder** sur l'évaluation des données concrètes suivantes :

- 1) cause principale et pathogénèse de la maladie,
- 2) les souffrances endurées,
- 3) l'état de conscience,
- 4) le malade peut-il exprimer sa volonté maintenant ou l'a-t-il fait au préalable ;
- 5) ni l'âge, ni la condition sociale du patient ne doivent peser sur la décision.

Les différentes décisions possibles pour les 46 patients en fin de vie concernés sont :

- 1) soins de confort et d'accompagnement uniquement (16 patients) ;
- 2) soins palliatifs (18) ;
- 3) limitation ou arrêt du traitement (4) ;

Selon nos données la limitation ou l'arrêt d'un traitement sont interdits en Fédération de Russie par l'article 45 de la loi sur les services de santé publics (1993). Parallèlement, l'article 32 autorise le malade à refuser toute forme de traitement. Nous pensons que cet article 32 permet de pratiquer la limitation ou l'arrêt du traitement.

- 4) Thérapie « de la dernière chance » prolongée (8 patients).

Qui prend la décision ?

Pour nos 46 patients mourants, les décisions ont été prises par le malade (27), par les proches (14), par le médecin, le travailleur social et le prêtre (5).

Nous sommes convaincus que si un malade a toutes ses facultés mentales, ses souhaits et avis doivent primer sur ceux de la famille, des médecins et des travailleurs sociaux.

Notes biographiques

Anatoly P. Zilber, MD, PhD, DSc, Professeur & Président, Hôpital de la République de Carélie et Université d'Etat de Petrozavodsk, chaire de médecine de soins intensifs et respiratoires, Chef anesthésiste et intensiviste, ministère carélien de la Santé publique.

Né le 13.02.1931

1948-1954 – Faculté de médecine – 1^{er} Institut médical de Leningrad ;

1954-1957 – Chirurgien à l'Hôpital de la République de Carélie ;

A partir de 1957 – Anesthésiste et spécialiste de soins intensifs dans le même hôpital ;

1959 – Chef du Service de soins intensifs, d'anesthésie et de réanimation dans le même hôpital ;

1961 – Professeur associé, chaire de chirurgie et d'anesthésie, Université d'Etat de Petrozavodsk ;

Depuis 1961 – Professeur et Président, chaire de médecine de soins intensifs et respiratoires.

Projet de présentation pour le séminaire sur la fin de la vie

« Décision bioéthique, déontologique et juridique au chevet du *patient en fin de vie* dans la pratique clinique de routine »

Principales directions de recherche

Physiologie clinique en médecine intensive et respiratoire

Problèmes physiologiques et médico-sociaux des syndromes douloureux

Problèmes humanitaires de la pratique et de l'enseignement de la médecine

Ouvrages publiés : 438, notamment 33 monographies éditées en Russie et à l'étranger

Principales publications sur le sujet

Treatise on Euthanasia: with reflection on painless serene death, made and written by the author in hours relieved of cares to prolong life, PetrGU, Petrozavodsk, 1998, 446 p.

« Legislation on Clinical Experimentation in Russia: History and Present status », in *Science, Law, Ethics*, Haifa, 2005, p.80-89.

Essays on Medical Law and Ethics, Medpress, Moscow, 2008, 848 p.

Anatoly P. Zilber : courriel zilber@karelia.ru

Skype : zilber8090

Tél. : +7 814 276 4458

Fax : +7 814 276 1943

**Session 4 -La personne ne peut pas participer à la décision
Procédure de prise de décision**

Mme Andrée Endinger (France)

Infirmière spécialisée en soins palliatifs, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

Résumé

Bref rappel du contexte législatif en vigueur en France : la loi Léonetti notamment dans le cas où la personne est incapable de communiquer son souhait.

Ce cadre législatif est aidant pour nos services de soins palliatifs.

Dans ce cas où la personne ne peut donner son souhait, ne peut pas participer à la décision, nous faisons appel à deux dispositions :

- les directives anticipées
- la personne de confiance

Dans notre service, ce problème se pose principalement pour des patients en coma neurologique ou dans des états végétatifs neurologiques et très souvent concerne la mise en route ou l'arrêt d'une alimentation parentérale ou entérale (je donnerai des exemples de cas que nous avons traités dans le service avant la loi Léonetti et après cette loi qui précise le cadre actuel).

Les limites de la décision pour autrui

- la loi Léonetti n'est pas assez connue du public
- les directives anticipées ne sont pas passées dans les mœurs
- les directives anticipées, quand elles existent, ne sont pas toujours en conformité avec ce que demande la loi
- en ce qui concerne la personne de confiance, notre expérience du service nous montre que cette notion n'est pas claire dans l'esprit des patients et de leurs familles (exemples concrets du service)

La place respective des acteurs en présence

La notion de collégialité a toujours été une réalité, un mode de fonctionnement en soins palliatifs, bien avant que la loi ne la mette en avant. On a toujours eu beaucoup de concertations en équipe (je donnerai des exemples de ce mode de fonctionnement).

Les acteurs sont les médecins, l'équipe soignante au sens large (infirmières, aides soignantes, agents de service, kinésithérapeute, art thérapeute, aumôniers) les familles, les proches, la personne de confiance (je donnerai en exemple un canevas de consultation éthique utilisée dans le service).

Notes biographiques

Après une scolarité normale, elle a passé son BAC série D en 1971 et a fréquenté la faculté de Droit de Strasbourg de 1971 à 1976, avec comme souhait de se tourner vers la profession de juge des enfants. Elle n'est pas allée au bout de ces études et finalement, en 1975 est entrée à l'Ecole d'Infirmiers des Hospices civils et a obtenu son diplôme d'infirmière en 1978.

Elle a alors travaillé à la clinique Médicale B du CHR de Strasbourg, dans un service de médecine cardiaque avec des lits de soins intensifs, puis en service de chirurgie générale à dominante digestive en Chirurgie A.

La vie l'a ensuite amenée dans la région de Nice Antibes, où elle a occupé un poste d'infirmière de nuit au sein de l'HAD de Nice.

Conjointement à ce travail d'infirmière, elle occupait les fonctions de maîtresse de maison au sein du CIRFA (Centre International de Recherche et de Formations Appliquées) à Biot dans les Alpes Maritimes, centre reconnu comme école technique supérieure privée dispensant une formation humaine et préprofessionnelle à des jeunes bacheliers.

Ce poste à l'accueil de l'école lui a permis d'organiser les séjours des intervenants (restauration, intendance, standard) et de participer à la formation des étudiants à la prise en charge de leur vie quotidienne.

Ayant un diplôme de BAFD (Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur de centres de vacances), elle a animé et dirigé plusieurs stages de formation BAFA (Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateurs de loisirs des jeunes) et a été directrice de camps d'été de 120 à 300 adolescents au sein de la Communauté Fondacio, cela de 1984 à 1992.

De retour en Alsace, elle a intégré la Clinique Béthesda en 1993, en unité de soins continus, puis en service de néphrologie.

Elle était déjà très intéressée par les Soins Palliatifs et a alors fait un DU de Soins Palliatifs . Depuis 2000, elle travaille au Groupe Hospitalier Saint Vincent, dans le service de Soins Palliatifs de la clinique de la Toussaint.

Ses centres d'intérêt plus particuliers sont toutes les questions se rapportant à l'éthique, la formation... Elle intervient régulièrement dans les écoles d'Aides Soignantes et au cours des formations qui sont données en interne dans le groupe Saint Vincent.

**Session 4 -La personne ne peut pas participer à la décision
Procédure de prise de décision**

Plateforme européenne des scléroses multiples

Dr Cynthia Benz, personne atteinte de sclérose en plaques et volontaire dans le cadre d'une unité de soins palliatifs et en fin de vie, Royaume-Uni

Résumé

Le temps de la réflexion et le temps du partage... Les perspectives des patients.

Cette présentation s'apparente à une pièce de théâtre.

Les rôles sont joués par des patients et des soignants, à tous les niveaux de la hiérarchie médicale, des travailleurs sociaux, des aumôniers, des éthiciens et des juristes.

Nous nous attarderons sur les rôles qui sont en nous, les réalités dans lesquelles nous nous battons peut-être et les droits et responsabilités que nous tentons de préserver.

Les voix dominantes seront celles des patients et des soignants. Ils exploreront quelques-uns des drames et des paradoxes qu'ils ont déjà vécus ou imaginent quand viendra le temps pour d'autres de prendre des décisions critiques au sujet de leur vie et de leur mort, faute de pouvoir faire entendre leur propre volonté.

Notes biographiques

Cynthia Benz se décrit comme une bénévole « professionnelle ». Ayant vécu les rechutes et les rémissions d'une sclérose multiple, elle a été obligée à renoncer à des conférences et du conseil à temps plein pour se consacrer à l'écriture, obtenir un doctorat en théologie et se lancer dans le bénévolat. Son livre, *Coping with Multiple Sclerosis*, dans sa quatrième édition, vient de célébrer son 21^e anniversaire. Elle a par ailleurs contribué au chapitre sur les perspectives des patients dans l'ouvrage *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. Toutes les semaines, Cynthia rend visite à des malades dans un pavillon d'oncologie du Royal Berkshire Hospital en tant qu'aumônière bénévole. Elle est également membre de divers comités qui se consacrent à l'éthique, aux maladies neurologiques, et plus particulièrement aux scléroses multiples, aux soins palliatifs et en fin de vie au National Council for Palliative Care, à la Multiple Sclerosis Society et au Département des soins palliatifs du King's College, à Londres.

RAPPORTEURS

Rapporteur général : Dr Régis Aubry (France)

Chef du Département Soins Palliatifs Douleur, CHU Besançon, Hôpital Jean Minjoz
Coordonnateur du Programme National de Développement des Soins Palliatifs

Notes biographiques

Praticien hospitalier responsable du département douleurs soins palliatifs Hôpital Jean Minjoz CHU Besançon 25000 France

Professeur associé des universités (disciplines médicales) UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques - Université de Franche-Comté

Secrétaire général de l'espace éthique interrégional Bourgogne Franche Comté. créé le 06 Avril 2009 dans le cadre de la Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bio-éthique

Président de l'observatoire national de la fin de vie Paris France

Coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2008 - 2012 – missionné le 18 12 08 par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, le Ministère de la santé et des sports, le Ministère du travail (Secrétariat d'état à la solidarité)

Activités de recherche et productions en lien avec le symposium

Thème principal de recherche : approche de la décision médicale dans les situations complexes

Pour exemple travaux mis en œuvre depuis le début de la dynamique de recherche en 2006

- PHRC National 2006. Etude 3D : « Les déterminants de la prise de décision de traitement ou de non traitement chez la personne âgée atteinte de maladie de type Alzheimer évoluée, en fin de vie »
- PHRC Inter régional 2007 (Besançon Dijon Nancy Reims Strasbourg) : étude REALIST « Comment explorer les déterminants de la mise en œuvre ou de l'arrêt d'une réanimation néonatale ? »
- PHRC National 2008. Etude NUTRIVEG : « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique: soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? »
- AAP Fondation de France 2010: Recherche sur l'accompagnement et les soins de personnes gravement malades
- Projet de PHRC national 2011 : Pertinence de l'introduction d'une nutrition artificielle chez les patients anorexiques, porteurs d'un cancer métastatique évolutif
- Projet de PHRC national oncologie 2012: Etude Whatelse : « Approche transdisciplinaire de la décision thérapeutique en oncologie et en onco-hématologie chez des patients présentant une forme avancée de la maladie cancéreuse »

Travaux menés en tant qu'investigateur associé

- ANR recherches sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées 2011. Evaluation des aptitudes à prendre une décision et évolution de ces aptitudes en fonction de l'état neurocognitif chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer (MA). Chercheur principal : Pr Pierre Pfitzenmeyer UFR MP université de bourgogne CHU Dijon

- Coordinateur d'un consensus formalisé d'expert : Recommandations pour la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. 2008 - 2010. Haute Autorité de Santé (HAS) et Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Label obtenu de la HAS en 2010.
- Chercheur associé Institut national d'études démographiques (INED): « Enquête nationale sur les conditions et les pratiques médicales relatives à la fin de vie en France ». *Enquête menée auprès d'un échantillon représentatif de médecins de 2010 à 2011. Équipe de recherche: S. Pennec, A. Monnier, N. Brouard, R Aubry, S. Pontone. Résultats attendus pour 2011*

Publications dans des revues médicales spécialisées en 2010

- Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *medpal.2010 ; 9 :59-70*
- Aubry R, Blanchet V, Viillard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Medpal.2010 ; 9 :71-79.*
- Viillard M.L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, Chabernaude J.L, Canouï P, Porée N, Wood C, Mazouza W, Blanchet V, Aubry R. Indications pour une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Medpal.2010 ; 9 :80-86*
- Aubry R. Les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs : suite à l'avis 108 du Comité Consultatif National d'Éthique. *Les cahiers du CCNE. 2010 ; 62 : 8 10.*
- Aubry R. Est-ce que tout ce qui est possible du fait du progrès scientifique peut et doit être réalisé ? *les cahiers de l'information hospitalière 2010 ; 5 : 55-56*
- Aubry R. Les thérapies ciblées sont-elles un progrès ou un nouvel avatar d'une médecine prométhéenne? *Editorial. Medpal.2010*
- Caillol M, Le Coz P, Aubry R, Bréchat PH. Réformes du système de santé, contraintes économiques et valeurs éthiques, déontologiques et juridiques. *Santé publique 2010 : sous presse.*
- Aubry R. Peut-on enseigner les soins palliatifs et l'accompagnement ? *Editorial. Medpal.2010 ;....*

Coordination ou participation à des ouvrages médicaux

- Aubry R. Politique de santé et soins palliatifs In : Jacquemin D, De Broucker D. *Coord. Manuel des soins palliatifs. 3^e ed. St Just la pendue : ed Dunod ;2009 p. 46-56.*
- Aubry R. Chapitre 6 : Les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie ; In *Module 6 – Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs ; Cas cliniques en douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs. Paris; Ed Med-Line ; 2010. p .*
- Aubry R. Dayde M.C. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : Une aide pour la pratique à l'usage des soignants et des citoyens. 2010*

Direction de thèses de doctorat en cours en 2010

- Cretin Elodie. Nutrition et hydratation artificielles chez des personnes en état végétatif chronique : la place des représentations des soignants et des proches. Thèse de doctorat de philosophie. Co-direction avec le Pr Thierry Martin, directeur UFR philosophie de l'Université de Franche Comté. Soutenance prévue en 2012
- Lamyaa Fahdi . De quoi souffrent les personnes atteintes de maladies neurodégénératives chroniques et comment vivent-elles la perte progressive d'autonomie? Analyse de la littérature et enquête auprès de malades. Thèse de doctorat en médecine Soutenance prévue en 2012
- Terrin Amélie. Evaluation médico-économique d'un réseau de santé dans la prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs. Soutenance prévue en 2011
- Vernaz Samuel : entre sédation et euthanasie en réanimation pédiatrique Soutenance prévue en 2011

- Baudet Cédric. Evaluation des besoins d'une démarche palliative pédiatrique au CHU de Besançon, Soutenance prévue en 2011
- Audran Charmarty La perception émotionnelle de la douleur des autres, thèse de neurosciences.

Dr Béatrice Gabriela Ioan (Roumanie)

Maître de Conférences, Université de Médecine et de Pharmacie "Gr.T. Popa", Iasi

Notes biographiques

Beatrice Gabriela Ioan est actuellement professeur associée à la Faculté de Médecine et de Pharmacie « Gr.T.Popa » de Iasi, Roumanie, et pathologiste médico-légale à l'Institut de Médecine légale de Iasi, Roumanie.

Elle est la vice-doyenne de la Faculté de Médecine de Iasi.

Elle préside la Commission de bioéthique du Collège roumain des médecins ainsi que le Conseil de discipline de ce collège.

Elle est vice-rédactrice en chef du *Romanian Journal of Bioethics*.

Elle représente la Roumanie au Forum des Comités d'Ethique Nationaux (NEC Forum) et est membre de la délégation roumaine au CDBI, Conseil de l'Europe.

Elle est diplômée de la Faculté de Médecine de Iasi (1993), de la Faculté de Psychologie de l'Université « Al Cuza » de Iasi (2002) et du programme de master en bioéthique de l'Université Case Western Reserve (2004). Elle a obtenu un doctorat de sciences médicales en 2003.

Elle est auteur et coauteur de onze ouvrages et de plus de cinquante articles scientifiques sur la bioéthique et la pathologie médico-légale.

Dr Takis Vidalis (Grèce)

Commission Nationale de Bioéthique

Notes biographiques

Né à Athènes, Grèce en 1963. A effectué ses études de droit à l'université d'Athènes (1986), où il a également obtenu son doctorat en 1995 (mention très bien – *La dimension constitutionnelle du pouvoir dans le mariage et la famille*, A. N. Sakkoulas Publ., 1996).

En 1999, il a publié une étude postdoctorale *La vie sans visage. La constitution et l'utilisation du matériel génétique humain* (A. N. Sakkoulas Publ., 2^e éd. - 2003) et, en 2007, le premier volume d'une étude sur le *Biodroit* (vol. 1, « *La personne* »), (Sakkoulas Publ.). Il est également l'auteur de plus de 30 études universitaires sur la bioéthique, le biodroit, le droit constitutionnel, la philosophie du droit, la sociologie du droit et le droit environnemental.

Il a présenté ses études lors de congrès, de conférences et d'ateliers nationaux et internationaux et de séminaires universitaires. Participations récentes :

- ESF Atelier exploratoire sur les directives anticipées, Institut d'éthique biomédicale, Centre pour l'éthique, Université de Zurich, Suisse, 2008 (*rapport national sur les directives anticipées*)
- 21^e Conférence annuelle sur « La bioéthique dans le monde réel », EACME, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich, Académie Suisse des Sciences Médicales, Suisse, 2007 (*Elaboration des politiques en matière de bioéthique : émergence progressive du biodroit*)
- 20^e Conférence internationale « Nouvelles voies pour la bioéthique européenne », EACME, Centre de droit médical et biomédical, Université catholique de Louvain, Belgique, 2006 (*Réglementer la reproduction assistée dans l'UE : le temps d'une nouvelle directive ?*, déjà publié dans le *Journal of International Biotechnology Law* 4, 2006, p. 12-15)

Il a également participé à des projets de recherche nationaux et internationaux, notamment sur la question du droit et des nouvelles technologies :

« *Discrimination envers les personnes atteintes du VIH et du SIDA : bonnes pratiques en matière de conseils juridiques et de procédures judiciaires concernant l'emploi, les assurances, les crédits, le logement, l'éducation et la santé* » U.E. – University College, Londres, 2000-2002.

Il a été membre du comité législateur de la loi grecque sur les transplantations (l. 2737/1999) et a apporté sa contribution au processus de ratification de la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine.

Il participe en tant qu'expert indépendant à l'évaluation éthique des projets de recherche dans le domaine de la biomédecine et de la biotechnologie, effectués sous les programmes-cadres européens de recherche (FP 6, 7), depuis 2005.

En 2001, il a été élu directeur de recherche et consultant juridique à la Commission hellénique nationale de bioéthique.

Depuis 2004, il enseigne la bioéthique et le droit à l'université de Crète (PGP interdisciplinaires en bioéthique).

Il est avocat et membre du Barreau d'Athènes depuis 1988.

Compétences linguistiques : anglais, français.