

Fin de vie enjeux et perspectives

Professeur Olivier Jonquet
Médecine Intensive-Réanimation



Université de Montpellier
FACULTÉ
de MÉDECINE
Montpellier-Nîmes

FACULTÉ
DE MÉDECINE



Plan

- Quel est le problème? De quoi s'agit-il?
 - la fin de vie
 - la médecine
 - la mort
- L'évolution de la loi Code de déontologie
 - loi Léonetti (22/04/2005)
 - Loi Claeys-Léonetti (2/2/2016)
 - Les suites...

Parler en professeur, ce n'est pas possible, quand il s'agit d'expérience.

Je n'ose dire non plus que je parle en témoin.

Qu'est-ce qu'un témoin, en effet ?

Celui que les autres désignent ainsi.

Michel de Certeau

L'étranger ou l'union dans la différence

Les mots/Les termes

- *Je ne dispute jamais du nom, pourvu qu'on m'avertisse du sens qu'on lui donne*

Blaise Pascal (1 *Provinciales*)

- *L'incorrection du langage n'est pas seulement une faute contre la langage lui-même, elle fait encore du mal aux âmes*

Platon (*Phédon* 115e)

La « fin de vie », « le passage », la mort

- **L'homme est un être pour mourir**

Heidegger

- **En naissant, on commence à mourir**

Saint Augustin

- **Nous savons que nous allons mourir mais nous n'y croyons pas**

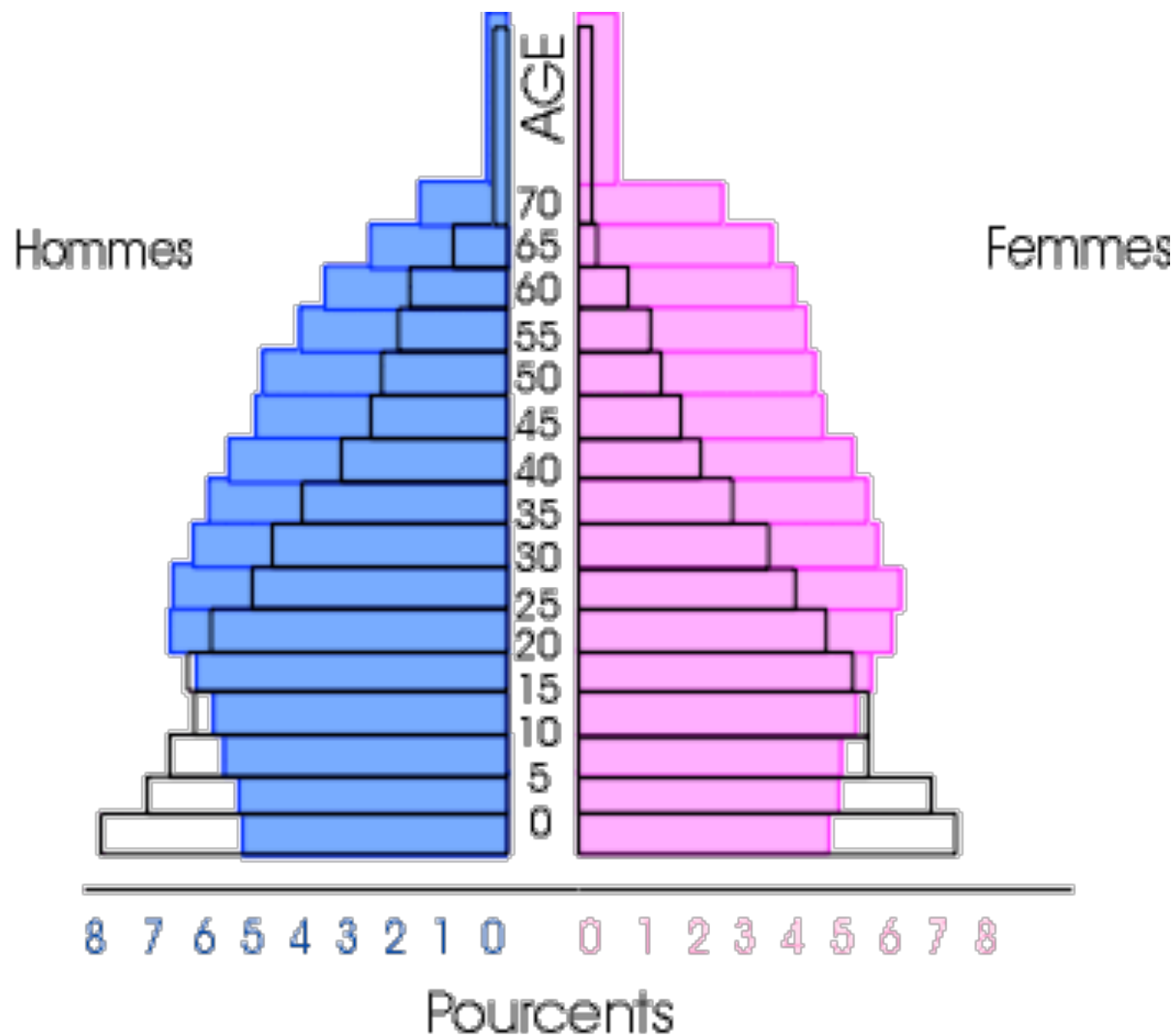
Bossuet

- **Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux de n'y point penser**

Pascal (Br.168)

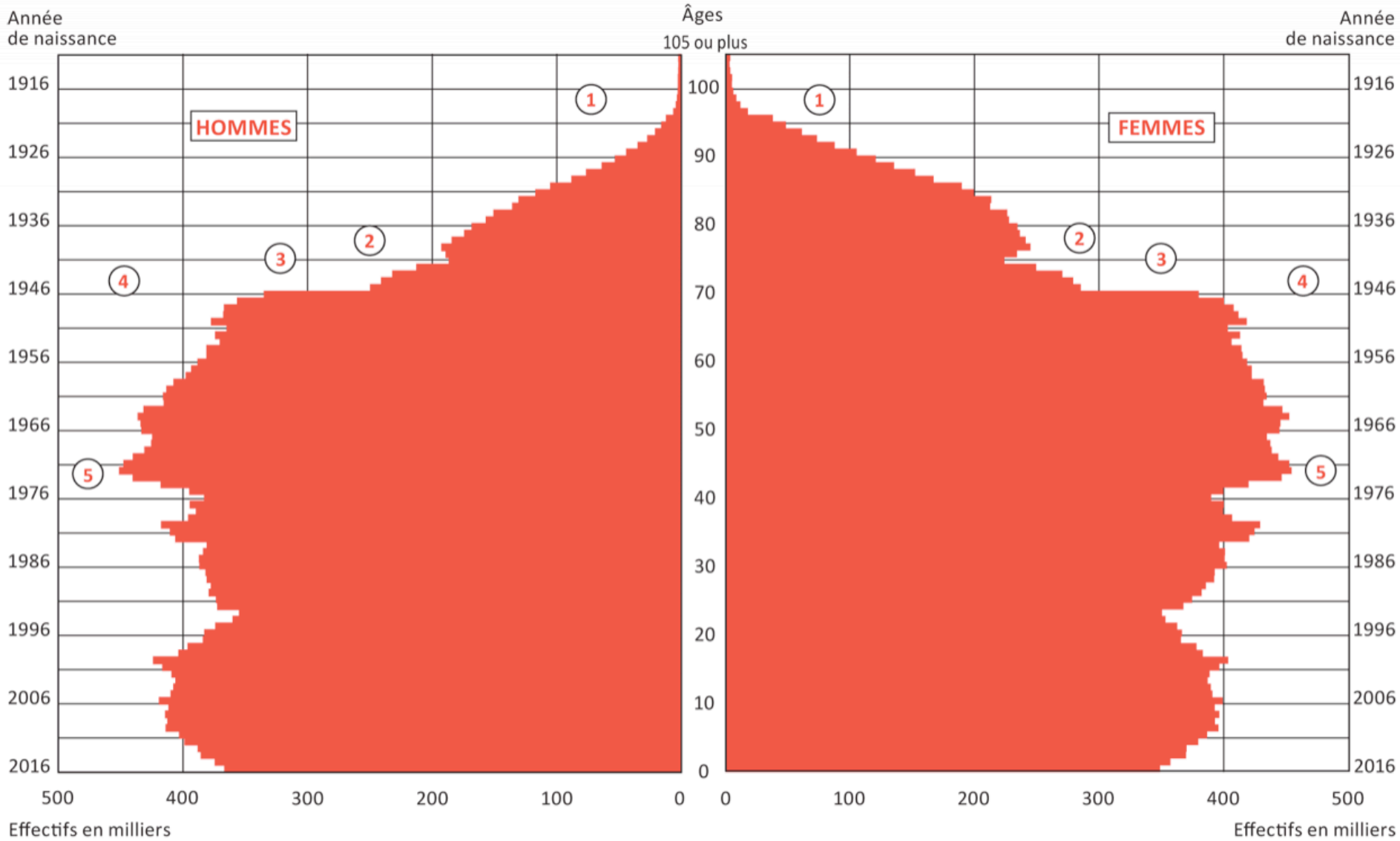
- **Tant que l'homme restera mortel, il ne sera jamais vraiment décontracté**

Woody Allen



Pyramide européenne par rapport à la pyramide idéale

Population de la France - Évaluation provisoire au 1^{er} janvier 2017



- ① Déficit des naissances dû à la guerre de 1914-1918 (classes creuses)
- ② Passage des classes creuses à l'âge de fécondité
- ③ Déficit des naissances dû à la guerre de 1939-1945
- ④ Baby-boom
- ⑤ Fin du baby-boom



Craintes des Français pour leur fin de vie

- peur de souffrir inutilement
- peur de l'acharnement thérapeutique
- peur de ne pas/plus pouvoir faire entendre sa volonté
- peur d'être seul, abandonné

↳ Savoir dépister les peurs et répondre aux besoins et attentes, exprimés ou non

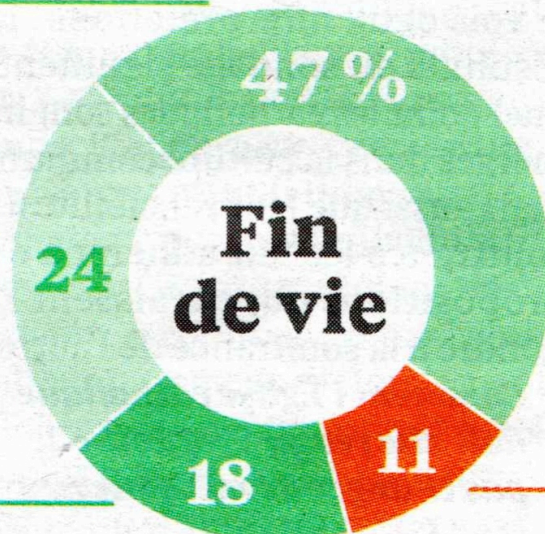
ÉVÉNEMENT

? Pensez-vous qu'il faille légaliser l'euthanasie* et/ou le suicide assisté** ?

Oui, _____
il faut légaliser
l'euthanasie

Oui, _____
il faut légaliser l'euthanasie
et le suicide assisté

Oui, _____
il faut légaliser
le suicide assisté



* possibilité pour un patient souffrant d'une maladie incurable de demander à un médecin de mettre fin à ses jours

** possibilité pour un tiers de délivrer un produit létal permettant à celui qui le souhaite de mettre fin à ses jours

Non, il ne faut pas
changer la législation actuelle

Le sondage fait apparaître que les catholiques demeurent légèrement moins favorables à la GPA (46 %), à la PMA (35 %) et à l'évolution de la loi sur la fin de vie (72 %) que le reste des Français.

PMA, GPA,
fin de vie...
la vague de fond
libérale

La mort est un **état**

La fin de vie est un processus

La mort « état » : définition

Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :

- absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée;
- abolition de tous les réflexes du tronc cérébral
- absence totale de ventilation spontanée

CSP : Art. R. 1232-1

La mort « état » : définition

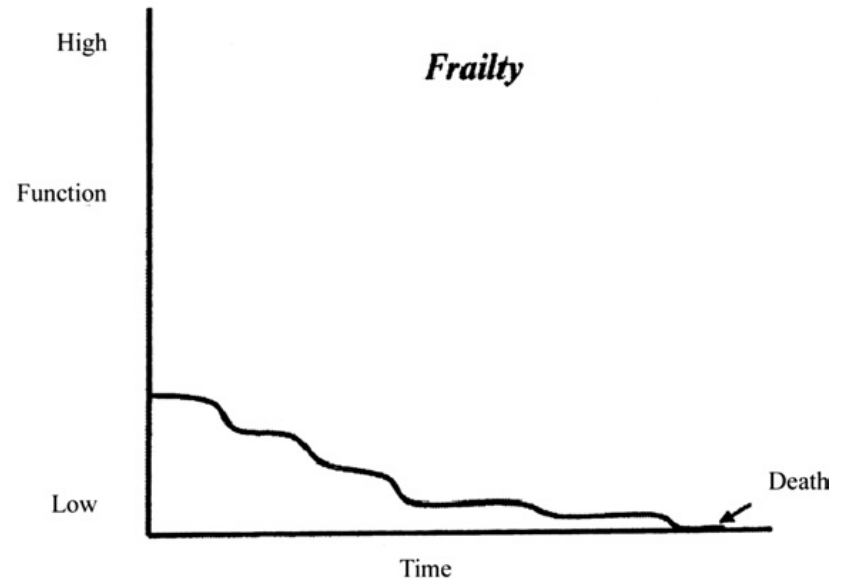
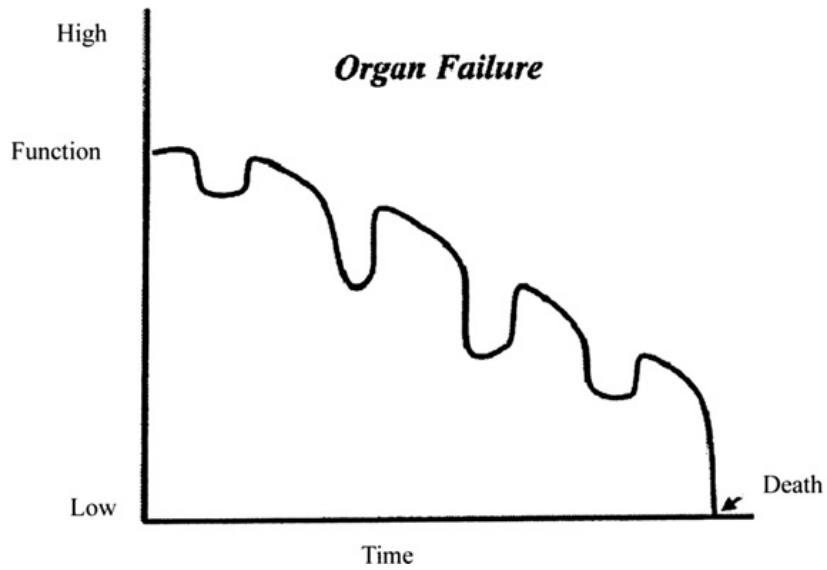
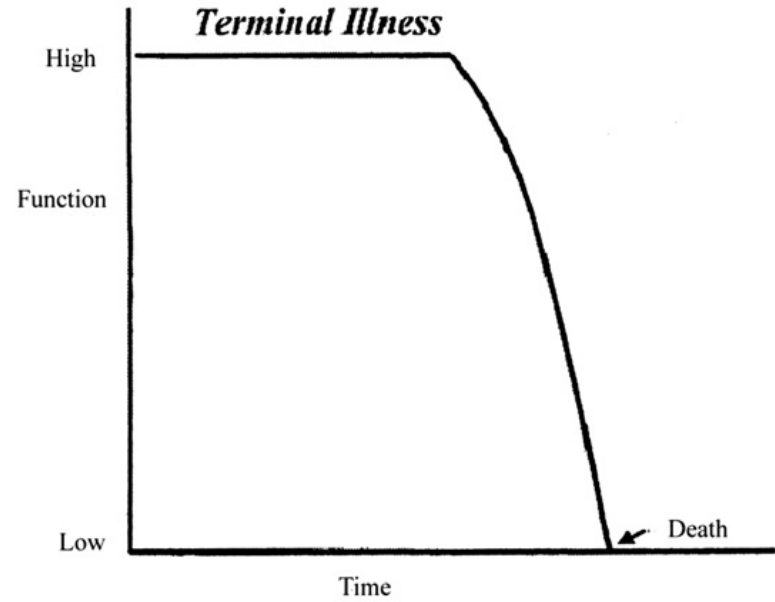
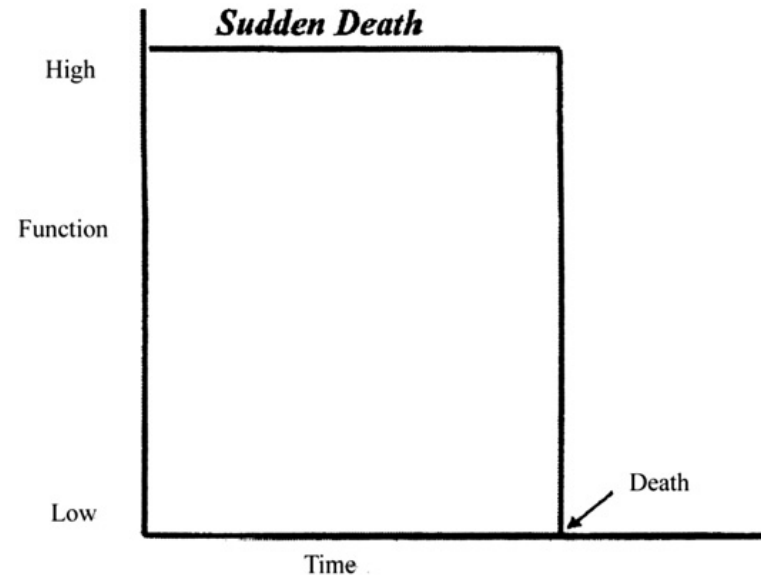
- Si la personne (...) est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique, l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.
- De plus (...) pour attester le caractère irréversible de la mort encéphalique :
 - soit deux EEG nuls et aréactifs effectués à un intervalle maximal de quatre heures, (...) avec amplification maximale sur une durée d'enregistrement de trente minutes
 - soit angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique

CSP Art. R. 1232-2

La mort est un état

La fin de vie est un processus

Proposed Trajectories of Dying



La mort « processus »

- Le processus de fin de vie peut durer de
- quelques minutes
 - à quelques heures
 - à plusieurs jours
 - voire plusieurs années (néoplasies, motoneurone)

La mort « processus »

Le progrès des techniques biomédicales amène à se poser les problèmes :

1- de la limitation ou de l'arrêt de traitements actifs pour éviter une *obstination déraisonnable*

-étiologiques : chirurgie, chimiothérapies...

-de support : réanimation.

2- de l'utilisation du corps (ou d'une partie) pour la greffe

Le mourant reste un vivant !

De quoi s'agit-il?

Médicalité de la médecine

- *Med* retour à l'ordre à partir du *chaos*
- Remédiatrice par essence
- Re -«nature »
- *Τέχνη (Teknè)* : mode de connaissance de la maladie, de quoi le patient est malade et les moyens à utiliser pour le soigner
- *Εμπείρια (Empéiria)* : expérience sans laquelle la médecine est une abstraction.
- *Θεραπευτικός (Therapeutikos)* qui prend soin de
- Ne pas opposer *care* et *cure*
- Il n'y a pas de science de l'individu mais *ce qu'il faut guérir, c'est l'individu* (Aristote)
- Compagnonnage des aînés *phronimos* : *phronesis* incarnée

Médicalité de la médecine

- *Med* retour à l'ordre à partir du *chaos*
- Remédiatrice par essence
- Re -«nature »
- *Τέχνη (Teknè)* : mode de connaissance de la maladie, de quoi le patient est malade et les moyens à utiliser pour le soigner
- *Εμπείρια (Empéiria)* : expérience sans laquelle la médecine est une abstraction.
- *Θεραπευτικός (Therapeutikos)* qui prend soin de
- Ne pas opposer *care* et *cure*
- Il n'y a pas de science de l'individu mais *ce qu'il faut guérir, c'est l'individu* (Aristote)
- Compagnonnage des aînés *phronimos* : *phronesis* incarnée

La médecine

- Racine indo-européenne *med* : mettre de l'ordre

*Le **médecin médite et remédie...***

- *Délivrer complètement des malades de leurs souffrances ou émousser la violence des maladies, et ne pas traiter les malades qui sont vaincus par les maladies.* Hippocrate (*De l'Art*)
- Guérir oui, parfois, mais de plus en plus les **maladies chroniques** ou **devenues chroniques** demandent à la médecine de restaurer un **pouvoir être** du patient, à lui offrir des conditions de **vie** lui permettant de vivre une existence **authentique**
- *Avoir, dans les maladies, deux choses en vue: être utile ou du moins ne pas nuire* Hippocrate (*Epidémies*)
- *Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion et ne donnerai à personne un pessaire abortif* Hippocrate (*Serment*)

L'objet de la médecine n'est

- Ni la maladie
- Ni sa cause
- Ni l'homme (ou la femme) malade

MAIS

- Un individu concret, une personne unique, insubstituable avec passé, présent et un avenir.
- *Ethos, êthos,*
- *Disease* (objectif), *illness* (vécu), *sickness* (socioculturel)

Théophraste Bombast von Hohenheim
dit : Paracelse (1493-1541)
alterius non sit qui suus esse potest



La médecine des hommes
de l'homme
d'un homme

Et le malade dans tout cela?

- Asymétrie de la relation
- Non pas tant sur le plan de la connaissance (internet) que sur son état de malade
- Il est malade face à son médecin (Lévinas)
- Obligation éthique du médecin de répondre à l'appel du *visage* du malade : consentement, information éclairée, obstination déraisonnable
- Prend sa place
- Distinction du *care* et du *cure*

Cela amène à reconsidérer la pratique

- Décider dans l'incertitude (Descartes)
- Volonté
- Pari sur la vie
- Différencier acte médical et acte technique
- S'abstenir, c'est aussi agir sans laisser tomber
- Agir sur le vivant ne donne pas toujours le résultat escompté
- Que faire? Quand le faire? *Chronos, kairos*
- La science est du côté de la nécessité, la médecine du possible

Expérience personnelle : choc !

- On apprend une médecine pour guérir
MAIS :
- On s'occupe de malades qui ne guérissent pas
- On apprend des malades sur leur maladies

*Mon médecin, c'est celui qui accepte, ordinairement, de moi que je l'instruise sur ce que, seul, je suis fondé à lui dire, à savoir ce que **mon corps m'annonce à moi-même** par des **symptômes** dont le sens ne m'est pas clair. Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un **exégète** avant de l'accepter comme **réparateur**.*

Georges Canguilhem *Ecrits sur la médecine*

Lc 10, 29-35

(ó íατρός ó άΥαπητός,
medicus carissimus Col 4, 14)

Il le vit et fut pris de pitié(...)
(έσλαΥχνίσθη)

*Il s'approcha, **banda ses plaies**
en y versant de l'huile et du vin
(...),*

*le conduisit à une auberge et
prit soin de lui.*

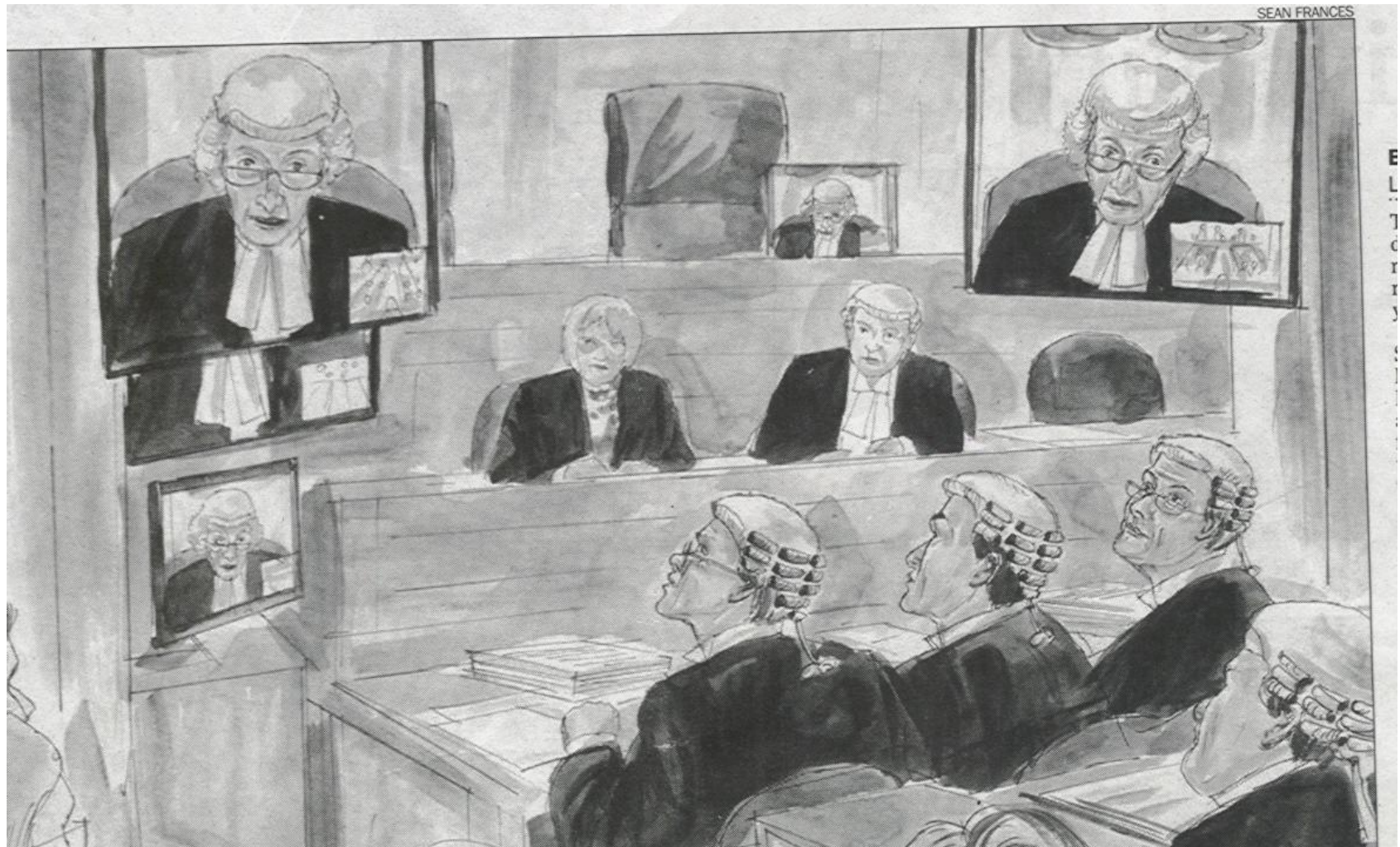
Le prochain n'est pas le malade mais
le samaritain....

Vincent Van Gogh (1853-1890) Le bon samaritain

D'après Pr F Vialla

Deux situations

2002 Ms B. (tétraplégique par hémato rachis) obtient de la justice le droit d'arrêter la ventilation mécanique



Dame Elizabeth Butler-Sloss (mars 2002)

« ...A competent patient has an absolute right to refuse to consent to a medical treatment for any reason, rational or irrational, or for no reason at all, even when that decision may lead her to his or her death.

There is a danger, exemplified in this case, of a benevolent paternalism which does not embrace recognition of the personal autonomy of the severely disabled patient.”

Diane Pretty (43 ans), SLA, demande à la Chambre des Lords le droit pour son mari :

help in ending her life

Diane Pretty (43 ans), SLA, demande à la Chambre des Lords le droit pour son mari :

help in ending her life

Rejetée par la justice britannique

Rejetée par la Cour Européenne des Droits de l'Homme

Le Monde (7-11-2003)

12/LE MONDE/VENDREDI 7 NOVEMBRE 2003

SOCIÉTÉ

Le docteur Chaussoy a provoqué la mort de Vincent Humbert en lui administrant des substances toxiques

Le procureur de Boulogne a annoncé que le jeune homme avait succombé à deux injections. « La véritable question n'est pas celle de l'euthanasie mais celle du suicide médicalement assisté », dit le parquet

DE QUOI Vincent Humbert est-il mort? En décidant, mercredi 5 novembre, de rendre publics de nouveaux éléments figurant dans ce dossier, Gérard Lesigne, procureur de la République de Boulogne-sur-Mer (Pas-de-Calais) a relancé la controverse sur les circonstances du décès du jeune tétraplégique. « Les investigations médico-légales ont établi que la mort de Vincent Humbert ne résultait pas directement de l'arrêt du respirateur artificiel mais de l'administration de Nesdonal [un produit barbiturique] et de chlorure de potassium, pratiquée par le médecin, sous forme de deux injections successives », a indiqué le procureur dans un communiqué. Selon lui, l'injection de ces deux substances a eu pour effet de provoquer un arrêt cardiaque mortel.

Ce sont ces éléments qui avaient



SYLVAIN LEVIEU / SIPA

Le docteur Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation du centre héliamarin de Berck-sur-Mer, se rendant, jeudi 2 octobre, au commissariat de Berck, où il avait été convoqué après ses premières déclarations.

accréditer des choses fausses, explique-t-on. La véritable question qui doit ici être posée n'est pas tant celle de l'euthanasie que celle du suicide médicalement assisté. C'est un débat essentiel pour notre société. A ce titre il faut l'organiser sur des bases claires et ne pas le brouiller avec des considérations annexes. »

Les suites judiciaires de cette affaire suscitent une vive inquiétude chez les spécialistes d'anesthésie-réanimation comme chez les spécialistes des soins palliatifs. Au lendemain du décès du jeune homme, les responsables de la société de réanimation de langue française (SRLF), en liaison avec ceux de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, avaient rendu hommage à la décision de l'équipe de réanimation qui s'occupait de Vincent Humbert. « Dans un contexte national et de pression

Terry Schiavo

Arrêt de l'alimentation par sonde

Limitations et arrêt traitements actifs

Code de déontologie (décret du 6 sept. 1995)

Art. 37 : “ En toutes circonstances, le médecin doit s’efforcer de soulager les souffrances de son malade, l’assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques ”

Art. 38 : “ ... il n’a pas le droit de provoquer délibérément la mort ”

XII^e LÉGISLATURE

RAPPORT

N° 1708 tome 1

*Respecter la vie
Accepter la mort*

Juillet 2004

MISSION D'INFORMATION



Jean Leonetti
Président

Documents d'information

Loi Léonetti

Droits des malades et à la fin de vie

c'est le titre

Respecter la vie, accepter la mort,

c'est le principe

La loi « fin de vie »

-ne traite pas de l'euthanasie!

-Accepte le fait de la mort , ne pas tuer

-Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de tout traitement

-“tout” traitement : alimentation artificielle ? hydratation?

-Condamnation de l'obstination déraisonnable

-Légitimité du double effet

-Légitimité de la limitation/arrêt des soins actifs en réanimation; irresponsabilité pénale

-Conditions: information/consentement; traçabilité; collégialité

-La décision reste médicale; la famille est consultée

-Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients ou non

L'euthanasie

Le mot euthanasie apparaîtrait avec Posidippe dans le sens d'une mort douce et heureuse ; il est repris par Cicéron.

Suétone dans *la Vie des Douze Césars* ; même acception met en scène la mort paisible d'Auguste dans les bras de Livie, son épouse

Thomas More (1478-1535)

*Ils (les habitants d'Utopia) soignent les malades avec la plus grande sollicitude et ne négligent rien qui puisse contribuer à leur guérison, ni en fait de remèdes ni en fait de régime. Si quelqu'un est atteint d'une maladie incurable, ils cherchent à lui rendre la vie tolérable en l'assistant, en l'encourageant, en recourant à tous les médicaments capables d'adoucir ses souffrances. Mais lorsque à un mal sans espoir s'ajoutent des tortures perpétuelles, les prêtres et les magistrats viennent trouver le patient et lui exposent qu'il ne peut plus s'acquitter d'aucune des tâches de la vie, qu'il est à la charge de lui-même et aux autres, qu'il survit à sa propre mort(...), qu'une ferme espérance l'autorise à s'évader d'une telle vie comme un fléau ou bien à permettre aux autres de l'en délivrer(...). Ceux que ce discours persuade se **laissent mourir de faim, ou bien sont endormis** et se trouvent délivrés sans même avoir senti qu'ils meurent ... **On ne supprime aucun malade sans son assentiment et on ne ralentit pas les soins de celui qui le refuse.**(L'Utopie. Livre II p 190 GF Flammarion.)*

Humour anglais ? Style de l'œuvre ? Utilitarisme?

Plus encore, j'estime que c'est la tâche du médecin, non seulement de faire retrouver la santé, mais encore d'atténuer la souffrance et les douleurs.

Et ce, non seulement quand un tel traitement est propice à la guérison, mais aussi quand il peut aider à trépasser paisiblement et facilement (...).

Or les médecins au rebours de cette idée, se font scrupule de rester auprès de leur patient après que la maladie a été jugée désespérée ; ils se l'interdisent de façon quasi religieuse.

A mon sens, ils devraient au contraire à la fois perfectionner leur art et apporter du secours pour faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort

Francis Bacon (1561-1626) *De Euthanasia Exteriore*

in *De Dignitate et Augmentis Scientiarum* (II)

Articles

Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey

*Edouard Ferrand, René Robert, Pierre Ingrand, François Lemaire, for the French LATAREA group**

Summary

Background In France, there are no guidelines available on withholding and withdrawal of life-sustaining treatments, and information on the frequency of such decisions is scarce.

Methods We undertook a prospective 2-month survey in 113, of a total of 220, intensive-care units (ICUs) in France to study the frequency of, and processes leading to, decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatments.

Introduction

30 years after the advent of intensive care, the uncertain benefits of aggressive and costly life-support treatments for some critically ill patients have raised many ethical and practical questions for physicians working in intensive-care units (ICUs). Reports of clinical studies and guidelines have been published, in the USA especially, to govern and justify the withholding or withdrawal of life-saving treatments.¹⁻¹⁰ There are no such guidelines in France, where the relationship between patient and physician is limited to a traditional paternalism, based on

LATAREA : Ferrand et al. The Lancet 2001; 357:9

J E U D I 1 2 M A R S 1 9 9 8

Libération

*En réanimation, un décès sur deux est lié
à une interruption de traitement*

**Euthanasie passive,
la fin d'un tabou**

la Croix

JEUDI 17 MAI 2001

Quotidien - n° 35923

6,50F 0,99€

L'acharnement thérapeutique recule en France

Les médecins ne s'obstinent plus à soigner les malades à n'importe quel prix, et ils associent de plus en plus les autres soignants et les familles à la décision d'arrêter les soins

► Pages 4

Définitions : euthanasie

-littéralement « la bonne mort »

-cinq attitudes entretiennent la **confusion** des esprits:

1-antalgiques à fortes doses avec risque d'accélérer le décès

2-limitation et/ou abstention de thérapeutiques actives

3-arrêt de thérapeutiques actives(interruption de ventilation artificielle ou d'une épuration extra- rénale)

4-aide au suicide ou suicide assisté (suicide médicalement assisté)

5-injection de produit(s) mortel(s)

-le malade :

1-est d'accord(volontaire)

2-ne sait pas ce qu'on lui fait(involontaire)

3-ne le veut pas

D'après *l'euthanasie* coll Que sais-je? PUF

Euthanasie : loi belge

« Acte pratiqué par un tiers qui met **intentionnellement** fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci »

Euthanasie : produits dérivés

- Suicide assisté
- Aide au suicide
- Suicide médicalement assisté
- Sédation terminale
- Sédation profonde terminale
- ...

Problème de l'intention sous jacente au geste

La loi « fin de vie »

- ne traite pas de l'euthanasie!
- Accepte le fait de la mort , ne pas tuer
- **Condamnation de l'obstination déraisonnable**
- Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de traitement
- “tout” traitement: alimentation artificielle, hydratation?
- Légitimité du double effet
- Légitimité de la limitation/arrêt des soins actifs en réanimation; irresponsabilité pénale
- Conditions: information/consentement; traçabilité; collégialité
- La décision reste médicale; la famille est consultée
- Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients ou non

Acharnement thérapeutique

obstination déraisonnable

- Désigne, à l'origine, les tentatives vaines de réanimation dans les cas de coma dépassé (mort cérébrale)
- Extension : utilisation systématique de tous les moyens pour retarder l'heure de la mort
- Connotation péjorative
- Obstination déraisonnable (1995)
 - *Dans leur réalité profonde, l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique sont les règles d'une même tendance : dans les deux cas, il s'agit d'éviter la confrontation directe avec l'heure de la mort (Kebers)*
- N.B : .à l'initiative de qui? : famille et/ou medecins ?
.certains progrès n'en sont-ils pas la conséquence ?

Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie”

Ass. Nationale (04-05)

Article 1 (CSP art. L.1110-5 alinea 2)

Le refus de l’acharnement thérapeutique

« Ces actes (**investigations ou traitements**) ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu’ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n’ayant d’autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie en dispensant les soins visés à l’article L. 1110-10. »

Bernard Kouchner
Loi 04 mars 2002

Respect de l'autonomie

Refus de tout traitement

Personne de confiance

Autonomie

- ***Autos* : soi-même** ***nomos* : loi**
- L'autonomie n'est pas la libre disposition de soi ou l'expansion indéfinie des désirs, mais le fait de se donner une loi qui soit universalisable
- « Ma » loi ne peut être que « La » loi.
- L'autonomie est la soumission à une loi rationnelle universalisable
- Relation médecin-malade *rencontre bienveillance-autonomie et recherche par le malade et avec le malade d'une solution rationnelle, ajustée à une situation singulière* (J Ricot)
- Dérives possibles de la « libre disposition » de mon corps : vente d'organes, location d'utérus, dopage, toxicomanie, mutilation, suicide médicalement assisté...
- La médecine devient alors prestataire de service

dignité

- **« Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité » Emmanuel Kant (fondement de la métaphysique des mœurs)**
- Reprend l'opposition de Sénèque : *dignitas/premium*
- Inhérent au seul fait d'être homme
- « **tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit »**
Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)
- « **l'irréductible humain »** Boutros Boutros Ghali
- « **la dignité de l'homme tient à son humanité »** CCNE(1991)
- Cette **dignité ontologique** (qui tient à la nature, à l'essence de l'homme) ne peut et ne doit pas être confondue avec **la vision subjective de soi et des autres** devant la maladie, la déchéance physique, morale...

La conscience

- « *connaître avec* » « *cum scire* »
- Connaissance du bien et du mal : pesée du savoir théorique sur la morale
- Trois niveaux de conscience
 - phase des instincts
 - connaissance des règles et de ses fondements
 - phase de la volonté pure ou de l'idéal moral
- Moral, immoral, amoral
- *Instinct divin, céleste et immortelle voix* (JJ Rousseau)
- *L'œil était dans la tombe et regardait Caïn* (V Hugo)
- *Le tigre déchire sa proie et dort, l'homme devient homicide et meurt* (A de Chateaubriand)

La loi « fin de vie »

- ne traite pas de l'euthanasie!
- Accepte le fait de la mort , ne pas tuer
- Condamnation de l'obstination déraisonnable
- Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de “tout traitement”
- “tout traitement”: alimentation artificielle? hydratation?
- Légitimité du double effet
- Légitimité de la limitation/arrêt des soins actifs en réanimation; irresponsabilité pénale
- Conditions: information/consentement; traçabilité; collégialité
- La décision reste médicale; la famille est consultée
- Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients ou non

Refus de traitement

Boles JM, Réanimation 2009; 18: 173-9

- évaluer la capacité cognitive du patient
- comprendre les raisons et motifs de ce qui est refusé
- savoir négocier
- savoir respecter la volonté du patient selon les dispositions réglementaires

Refus de traitement et autonomie de la personne

CCNE, avis n°87 , avril 2005

www.ccne-ethique.fr

Le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être qu'être respecté, même s'il doit aboutir à sa mort.

Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne.

Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement

Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie”

Ass. Nationale (O4-05)

Article 8 (art CSP L. 1111-12)

La personne de confiance.

« Art. L. 1111-12. – Lorsqu’une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, quelle qu’en soit la cause et hors d’état d’exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l’article L. 1111-6, l’avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l’exclusion des directives anticipées, dans les décisions d’investigation, d’intervention ou de traitement prises par le médecin. »

La loi « fin de vie »

- ne traite pas de l'euthanasie!
- Accepte le fait de la mort , ne pas tuer
- Condamnation de l'obstination déraisonnable
- Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de traitement
- “tout” traitement: alimentation artificielle, hydratation?
- Légitimité du double effet**
- Légitimité de la limitation/arrêt des soins actifs en réanimation; irresponsabilité pénale
- Conditions: information/consentement; traçabilité; collégialité
- La décision reste médicale; la famille est consultée
- Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients ou non

Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie”

Ass. Nationale (04-05)

Article 2 (L.1110-5)

Le double effet

« Si le médecin constate qu’il ne peut soulager la souffrance d’une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, quelle qu’en soit la cause, qu’en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d’abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l’article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l’article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

LE PRINCIPE du DOUBLE EFFET

- ▶ **Un acte a 2 effets**, l'un bon, voulu, l'autre, indirect, mauvais, non voulu

Ex.: l'effet **antalgique** de la **morphine** (voulu) qui peut accélérer le décès du patient par **dépression des centres respiratoires** (non voulu)

- ▶ **Cinq conditions :**

1. l'acte n'est pas mauvais en lui même
2. l'effet indirect mauvais n'est pas voulu, même s'il est prévu
3. l'effet indirect mauvais n'est pas lui-même le moyen d'atteindre l'effet bon
4. le bienfait effet bon > effet mauvais
5. aucun autre acte ne permet d'atteindre l'effet bon voulu

CEC § 2279

Même si la mort est considérée comme imminente, les soins ordinairement dus à la personne malade ne peuvent légitimement interrompus.

L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé ses jours, peut être moralement conforme à la dignité humaine si la mort n'est pas voulue, ni comme fin ni comme moyen, mais seulement prévue et tolérée comme inévitable. Les soins palliatifs constituent une forme privilégiée de la charité désintéressée. A ce titre ils doivent être encouragés.

La loi « fin de vie »

- ne traite pas de l'euthanasie!
- Accepte le fait de la mort , ne pas tuer
- Condamnation de l'obstination déraisonnable
- Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de traitement
- “tout” traitement: alimentation artificielle, hydratation?
- Légitimité du double effet
- Légitimité de la limitation/arrêt des traitements actifs ;
irresponsabilité pénale**
- Conditions: information/consentement; traçabilité;
collégialité
- La décision reste médicale; la famille est consultée
- Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients
ou non

Dominique Perben, ministre de la Justice, veut modifier le code de déontologie :

Euthanasie: «Assurer la sécurité juridique du médecin»

Depuis le drame de Berck, en septembre, au cours duquel une mère a tenté de donner la mort à son fils (ourdement handicapé) qui le lui demandait, le débat sur l'euthanasie a pris une nouvelle tournure. La charcellerie a mis en place un site Internet et le Parlement a créé une mission parlementaire. Dominique Perben y a été auditionné hier. Le ministre de la Justice a annoncé son souhait de modifier le code de déontologie médicale, pour encadrer en particulier ce que l'on appelle l'euthanasie passive, ces situations où le soulagement de la douleur peut entraîner la mort. Il s'en explique pour *Libération*.

Les conditions autour de la fin de vie ont profondément changé. Ainsi, une personne sur deux en réanimation meurt après une décision médicale. Faut-il toucher à la loi?

Non. Mais il ne s'agit en aucune manière pour moi de trancher définitivement. D'abord, dans la situation actuelle, nous devons avoir un soutien juridique. Or, actuellement, nous le n'avons pas.



Articles

Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey

*Edouard Ferrand, René Robert, Pierre Ingrand, François Lemaire, for the French LATAREA group**

Summary

Background In France, there are no guidelines available on withholding and withdrawal of life-sustaining treatments, and information on the frequency of such decisions is scarce.

Methods We undertook a prospective 2-month survey in 113, of a total of 220, intensive-care units (ICUs) in France to study the frequency of, and processes leading to, decisions to withhold and withdraw life-sustaining treatments.

Introduction

30 years after the advent of intensive care, the uncertain benefits of aggressive and costly life-support treatments for some critically ill patients have raised many ethical and practical questions for physicians working in intensive-care units (ICUs). Reports of clinical studies and guidelines have been published, in the USA especially, to govern and justify the withholding or withdrawal of life-saving treatments.¹⁻¹⁰ There are no such guidelines in France, where the relationship between patient and physician is limited to a traditional paternalism, based on

LATAREA : Ferrand et al. The Lancet 2001; 357:9

Limitation/arrêt traitements « actifs »

Le devoir de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé...n'oblige habituellement qu'à l'emploi de moyens ordinaires

Pie XII (1957)

§2278-La cessation des procédures médicales **onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées** avec les résultats attendus est légitime. C'est le refus de l'acharnement thérapeutique. On ne veut pas ainsi donner la mort, on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher. Les décisions doivent être prises par le patient s'il en a la compétence et la capacité , ou sinon par les ayants droits légaux, **en respectant toujours la volonté raisonnable et les intérêts légitimes du patient.**

Catéchisme de l'Eglise Catholique(1998)

Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort

Les soins palliatifs associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social

SRLF 2002 (www.srlf.org)

Soins palliatifs

Palliatif : un plan B?

- *Moyen **d'éviter provisoirement** un mal sans le supprimer, **mesure insuffisante**. adjectif (1698) puis substantif (1729) du verbe *pallier*, couvrir d'un manteau d'où dissimuler*

Alain Rey Dictionnaire historique de la langue française

- *Qui atténue le symptôme d'une maladie sans agir sur la cause. Par euphémisme : **soins palliatifs**, donnés à des malades incurables, à des mourants, pour atténuer la douleur, conserver un certain bien être.*
- *Expédient, mesure insuffisante, moyen qui n'a qu'un effet passager.*

Dictionnaire culturel en langue française

Victor Hugo : *le désespoir de la situation n'avait plus ni ressource, ni palliatif. On avait épuisé le dernier **expédient**.*

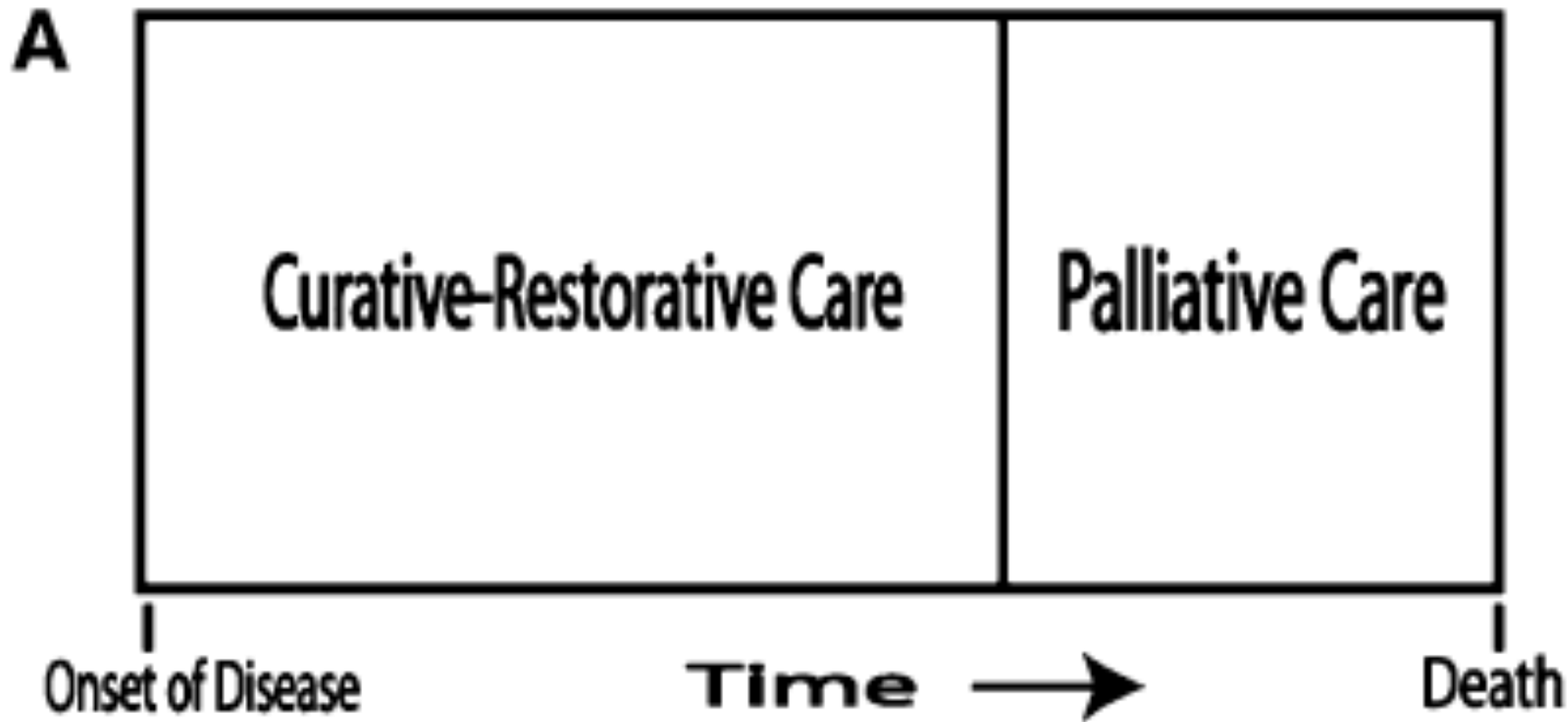
Charte S.F.A.P. (1)

- ✚ “ Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie évolutive ou terminale.
- ✚ Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. ...

Charte S.F.A.P. (2)

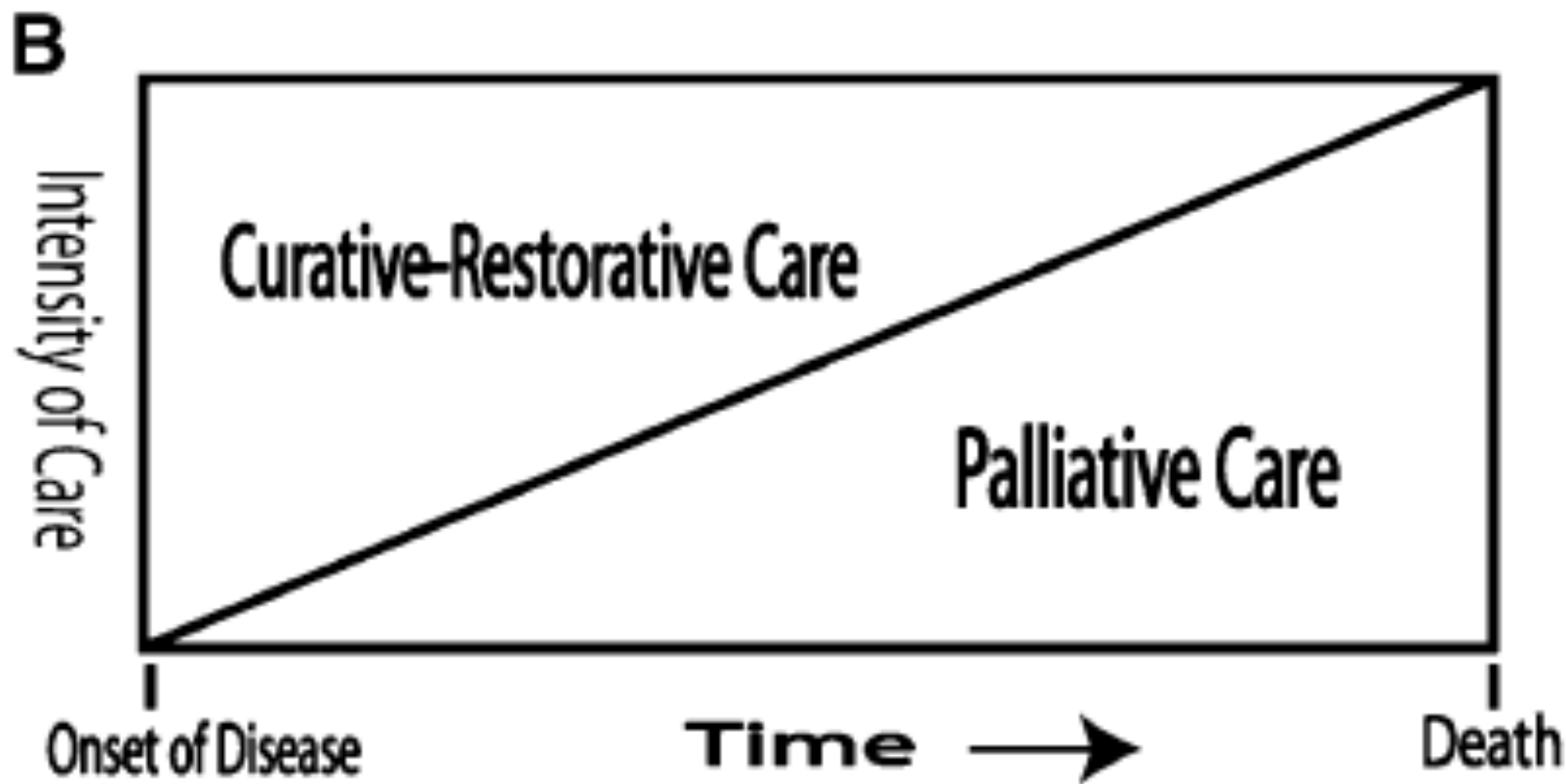
...

- ✚ Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants (et des bénévoles) font partie de cette démarche.

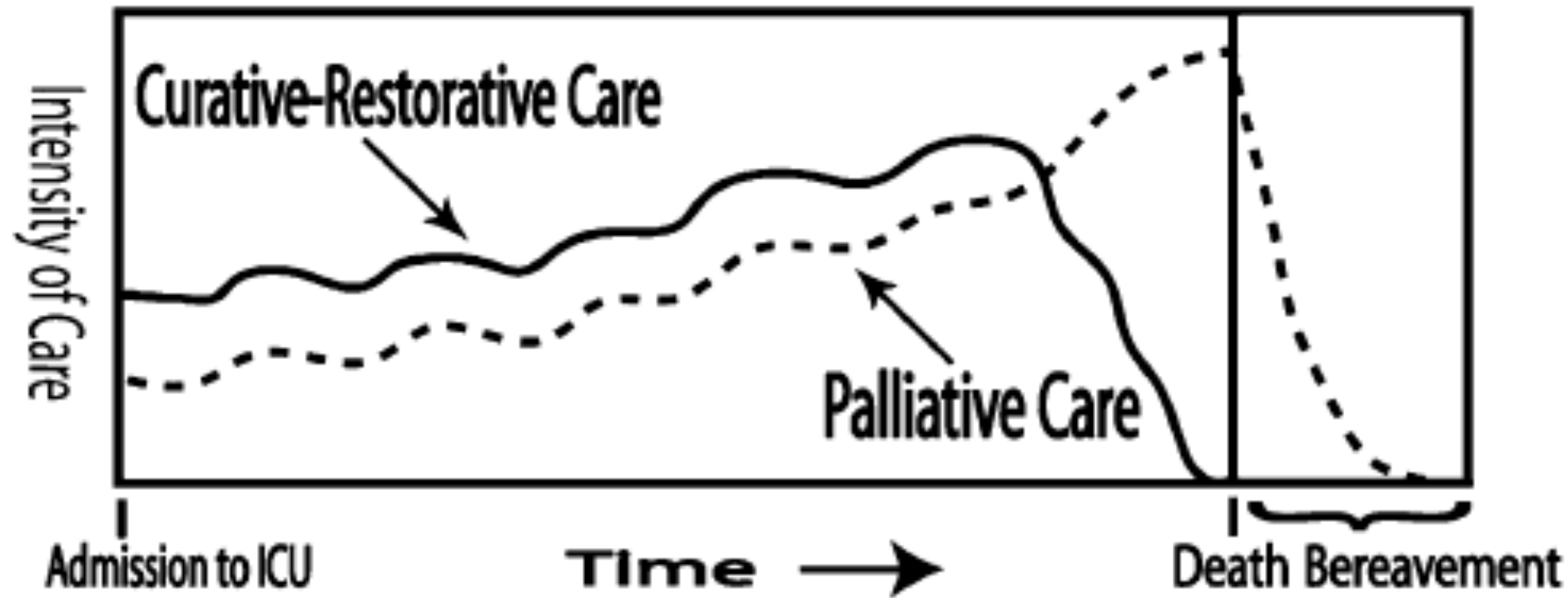


« binaire »

ATS 2007 AJRCCM



overlap



Se hace el camino al andar

Antonio Machado

ATS 2007 AJRCCM

Soins palliatifs, médecine palliative

- De *pallium* (manteau)
- employé début des années 1980 par Pr Balfour Mount après visite à Saint Christopher
- soins palliatifs ≠ médecine palliative :
 - soins** palliatifs sont *holistiques* (approche globale) données par des personnes de professions différentes
 - médecine** palliative n'en est qu'une partie (prescriptions de médicaments, diagnostic des symptômes, décisions) en collaboration

Légende de Saint Martin: *je ne peux pas te guérir, mais ce n'est pas une raison que tu souffres du froid.*

Notion de partage+++

Les hospices(*hospitia*)

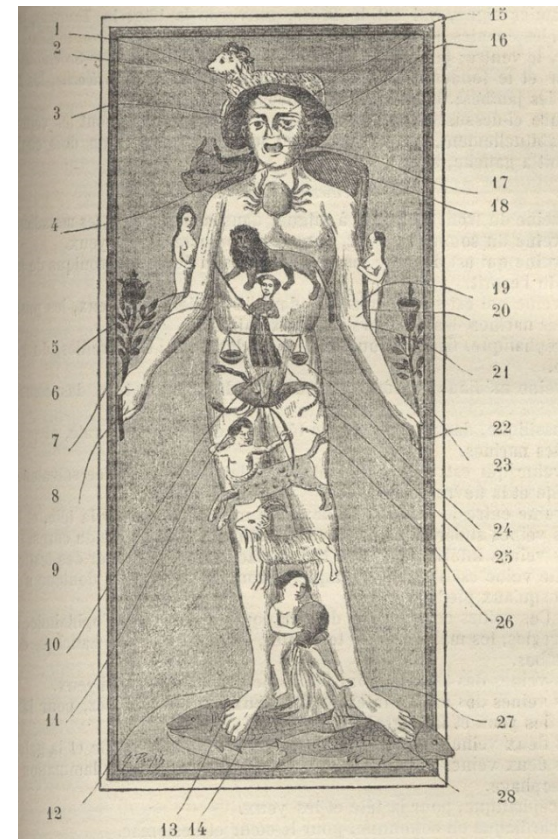
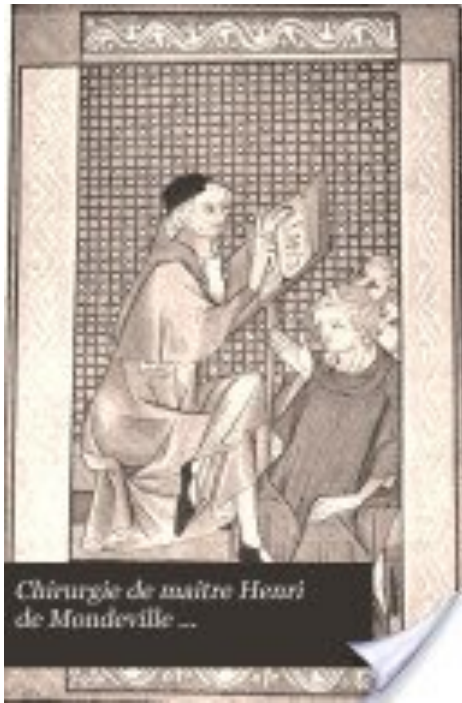
- Moyen âge : -aménagés pour pèlerins (Rome, Saint Jacques de Compostelle ou Jérusalem)
 - tenus par des moines hospitaliers
 - soins pour pèlerins épuisés ou mourants
- 1967 Saint Christopher à Londres par Cicely Saunders souhaitant soulager la souffrance de malades en fin de vie.
 - ne pas les laisser tomber en des temps difficiles***
 - aider à trouver, non seulement le **soulagement** de ses symptômes mais aussi le **temps et l'espace** nécessaire pour se réconcilier avec une vie qu'il trouvait peu remplie et vide de sens.*
 - lieux de sécurité et de paix de l'esprit***

accompagner

- Dans *La mort à l'hôpital* (P Deschamps, 1975) employé pour la première fois dans les soins :
 - regroupe à la fois le **soulagement** de la douleur et des souffrances, et **l'arrêt des thérapies agressives**
 - suppose d'accepter la **mort** du patient comme un **processus naturel**
 - considère les **désirs du patient** comme une priorité des soins
 - signifie que les mots de la personne mourante sont acceptés comme une expression de sa subjectivité
 - c'est le **but commun et la responsabilité** commune des professionnels de santé **partagés** avec la famille, les proches et les volontaires.

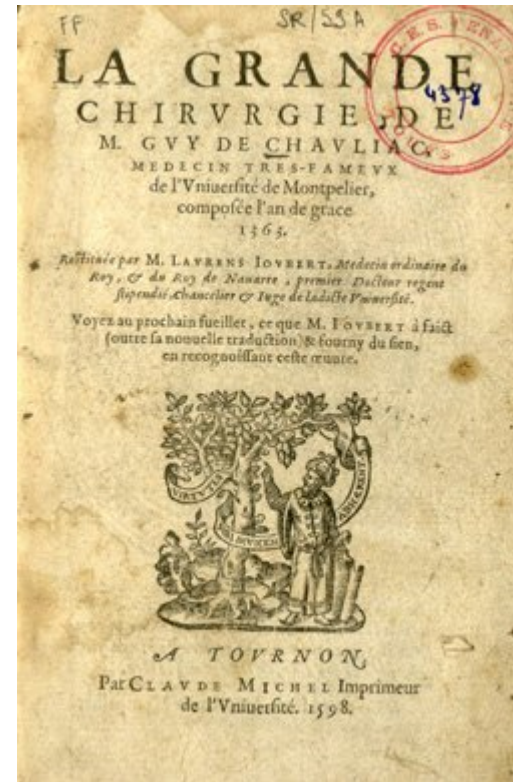
La loi « fin de vie »

- ne traite pas de l'euthanasie!
- Accepte le fait de la mort , ne pas tuer
- Condamnation de l'obstination déraisonnable
- Logique de la loi BK de mars 2002: respect du refus de traitement
- “tout” traitement: alimentation artificielle, hydratation?
- Légitimité du double effet
- Légitimité de la limitation/arrêt des traitements actifs ; irresponsabilité pénale
- Conditions: information/consentement; traçabilité; collégialité
- La décision reste médicale; la famille est consultée
- Sépare le cas des malades en fin de vie ou non, conscients ou non



*Le moyen pour le chirurgien de se faire **obéir** de ses malades, **c'est de leur exposer les dangers qui résultent pour eux de leur désobéissance**. Il les exagèrera si le patient à l'âme brave et dure ; il les atténuera, les adoucira ou les taira si le malade est pusillanime ou bénin, de crainte qu'il ne se désespère*

Henri de Mondéville (1260-1320)



*Le médecin attend de son patient
qu'il lui obéisse tel un serf à son
seigneur*

Gui de Chauliac (1298-1368)

information

- Informer : donner forme à une matière (Aristote)
- In-formation par l'artisan de la matière constituée par le marbre qui va servir à sculpter une statue (*la Pieta* de Michel Ange)
- La transmission de l'information au malade est un travail de mise en forme de ses attentes implicites et explicites
- Le médecin a tendance à oublier que ce sont les malades qui appellent le médecin (Canguilhem) avant d'être le lieu de communication d'un diagnostic*
- informer est aider un patient à être *en forme* , il faut *savoir y mettre les formes*
- simplicité, loyauté, appropriation, reformulation, progressivité

Commentaires

- Loyauté : exclut le mensonge ...même par omission
- Clarté : rendre accessible le discours
- Le **devoir de respect du caractère approprié** introduit un élément de subjectivité, d'adaptation (à la compréhension).
subjectivité, d'adaptation (à la compréhension).
- S'ajoute le **devoir de vérification de la compréhension**. Une fois l'information dispensée le professionnel doit vérifier (ou faire vérifier) que le contenu est compris... « *Vingt fois sur le métier...* » !
- Le temps nécessaire : ne pas tout dire d'emblée, peut être, mais ne pas mentir

consentement

- Être d'accord avec
- Du latin *consentire* : sentir avec
- Le *consensus* (Cicéron) : accord avec soi, les autres et la nature
- Implique une sympathie entre deux êtres et non entre un être et un projet
- Implication éthique

Limitations et arrêt traitements actifs

Code de déontologie (décret du 6 sept. 1995)

Art. 37 : “ En toutes circonstances, le médecin doit s’efforcer de soulager les souffrances de son malade, l’assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques ”

Art. 38 : “ ... il n’a pas le droit de provoquer délibérément la mort ”

Article 37 du code de déontologie médicale

« Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

- La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.*
- La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.*
- Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.*

Difficultés et tensions éthiques

Incertitude

- des critères pronostiques scientifiques
- de l'évolution particulière de ce patient-ci

Le patient est-il

- en fin de vie ou non ?
- quelles perspectives de vie ultérieure ?

Humaines

- âge du patient
- méconnaissance des souhaits du patient
- réactions et souhaits de la famille
- subjectivité et projections des soignants

Tensions éthiques liées au médecin et aux soignants et expressions de la vulnérabilité

- Leurs propres subjectivité et projections dans l'interprétation de la situation
- Mécanismes de défense : 🖐️ quand perte de souplesse : risques = insensibilité, cynisme, détachement
- Pauvreté de la relation du médecin avec le patient et les familles
- Epuisement professionnel

Et maintenant?

Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

Proposition 21 du candidat Hollande

Les suites

- 17 juillet 2012 Mission Sicard rapport remis le 18 décembre 2012
- 14 décembre 2013 Conférence de citoyens sur la fin de vie: avis citoyen
- 21 octobre 2014 Rapport CCNE sur le débat public concernant la fin de vie
- 20 juin 2014 Mission Claeys-Léonetti rapport rendu le 12 décembre avec proposition de Loi donnant la possibilité d'un droit à *un traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès* (art.3, §5)
- Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 donnant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 1

I (CSP 1110-5)

- *Toute personne a (...) le droit de recevoir , **sur l'ensemble du territoire**, les traitements et les soins les plus appropriés (...) et le meilleur apaisement de la **souffrance**(...)*
- *Toute personne a la droit d'avoir une **fin de vie digne** et accompagnée du **meilleur apaisement possible de la souffrance**. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce soit respecté*

*II La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens **comporte** un enseignement sur les soins palliatifs.*

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 2 (CSP Art. L .1110-5-1)

- *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 (de **prévention, d'investigation ou de traitements et de soins**) ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils **apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie**, ils peuvent être **suspendus** ou **ne pas être entrepris** conformément à la **volonté du patient** et, si ce dernier est **hors d'état d'exprimer sa volonté**, à l'issue d'une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire.*
- *La **nutrition et l'hydratation constitue des traitements** qui peuvent être arrêtés (...).*
- *Lorsque les **actes** mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont **suspendus ou ne sont pas entrepris**, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant **les soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10*

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 3 (CSP L. 1110-5-2)

A la **demande du patient** d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1-lorsque le patient atteint d'une affection **grave et incurable** et dont le **pronostic vital est engagé à court terme** présente une **souffrance réfractaire** au traitement;

2-lorsque la décision du patient atteint d'une **affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.**

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 3 (CSP L. 1110-5-2) [suite]

Lorsque le patient **ne peut pas exprimer sa volonté** et, au titre du **refus de l'obstination déraisonnable** mentionnée à l'article L. 1110-5-1, **dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon **la procédure collégiale** définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient la **sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile** (...)

L'ensemble de la procédure est **inscrite au dossier médical** du patient

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 4 (CSP L .1110-5-3)

*(...). Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase terminale ou avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet **secondaire** d'abrégé la vie.*

*Il doit en informer le malade (...), la personne de confiance, la famille ou à défaut l'un des proches du malade. La procédure **est inscrite dans le dossier médical.***

*Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité **d'être pris en charge à domicile**, dès que son état le permet.*

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 5 (CSP L. 1111-4)

*(Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des **informations** et des **préconisations** qu'il lui fournit, les **décisions** concernant sa santé).*

- *Toute personne a **le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement**. Le **suivi** du patient reste cependant **assuré par le médecin**, notamment son **accompagnement palliatif**.*
- *Le médecin a **l'obligation de respecter la volonté de la personne** après l'avoir **informée des conséquences** de ses choix et de leur gravité. **Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable**. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical.*

*L'ensemble de la procédure est inscrite dans **le dossier médical du patient**.*

*Le médecin **sauvegarde la dignité** du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en **dispensant les soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1111-10*

- *Lorsque la personne **est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respectée la procédure collégiale**(...) et les directives anticipées ou, à défaut la personne de confiance (...) ou, à défaut la famille ou les proches aient été consultés.*

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 8 (CSP L. 1111-11)

Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment **la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.**

A tout moment (...) elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation (...) et lorsque (elles) apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La **décision de refus d'application des directives anticipées** (...) est prise à l'issue d'une **procédure collégiale** (...) et est inscrite au dossier médical.

Les directives anticipées **sont conservées sur un registre national.**

Loi 2016-87 du 2 février 2016

créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 9 (CSP L. 1111-6)

*Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.*

Elle rend compte de la volonté de la personne.

*Son **témoignage prévaut** sur tout autre témoignage.*

*Cette désignation est **faite par écrit et cosignée** par la personne désignée.*

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux.

*Lors de toute hospitalisation (...), il est **proposé au patient de désigner une personne de confiance** (...). Cette désignation est **valable pour la durée de l'hospitalisation**, à moins que le patient n'en dispose autrement.*

*Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est **informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et(...)** l'invite à procéder à une telle désignation.*

Points positifs

- L'enseignement des soins palliatifs est obligatoire

*La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens **comporte** un enseignement sur les soins palliatifs.*

- Information, respect de la volonté du patient, traçabilité des débats dans dossier patient.
- Directives anticipées certes opposables mais possibilité de ne pas en tenir compte du fait de la situation du patient et guide de rédaction prévu.
- Personne de confiance mieux définie
- Traçabilité des décisions

Vigilance sur les mots

- Sédation , quelle est l'intention?

***sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.*

Différence avec « cocktail lytique »? Est-ce que cela prend en compte toutes les situations? Quelle est l'**intention** qui préside?

- Disparition (ou atténuation) du double effet
- Souffrance?
- Court terme?
- Nutrition et hydratations artificielles constituent des traitements (formule lapidaire...). Nuancer les attitudes

Intent

Action

Relieve pain

**Inadequate dose of drug
to shorten life**

**Partially relieve pain
Partially hasten death**

**Adequate dose of drug
to sometimes hasten death**

**Explicitly
hasten death**

**Adequate dose of drug to
usually/definitely hasten death**

PALLIATION

EUTHANASIA

Relieving suffering or intentionally hastening death: Where do you draw the line?*

Charles L. Sprung,

Conclusions: There is a gray area in end-of-life care between treatments administered to relieve pain and suffering and those intended to shorten the dying process.

Vigilance sur les mots

- Sédation , quelle est l'intention?

***sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.*

Différence avec « cocktail lytique »? Est-ce que cela prend en compte toutes les situations? Quelle est l'**intention** qui préside?

- Disparition du double effet
- Souffrance?
- Court terme?
- Nutrition et hydratations artificielles constituent des traitements (formule lapidaire...). Nuancer les attitudes



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Une souffrance est dite réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre :

- sans obtenir le soulagement escompté par le patient ;
- ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ;
- ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient.

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement.

Si le décès est proche, attendu **dans les quelques heures ou quelques jours**, une SPCMD peut être envisagée.

Février 2018

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Février 2018



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

► Hydratation et nutrition artificielles

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements qui devraient être arrêtés.

Cela peut soulever une problématique psychologique ou culturelle pour les proches ou les soignants.

Ils auront été informés que :

- les besoins d'hydratation et de nutrition sont diminués en fin de vie ;
- les soins de bouche sont systématiques et diminuent la sensation de soif ;
- la poursuite de l'hydratation peut avoir des conséquences sources d'inconfort (œdème et épanchements, augmentation des sécrétions salivaires, bronchiques et digestives).

Si, malgré ces explications, la volonté du patient ou des proches est de poursuivre l'hydratation, elle sera maintenue à faible volume (250 ml/24 h chez l'adulte), sauf en cas d'effet indésirable grave (encombrement, etc.).

Février 2018

Réflexions

Euthanasie (intention de donner la mort) et ses arrangements sémantiques (*sédation terminale, profonde ; suicide médicalement assisté...*) est une mauvaise réponse à de vraies questions :

- Regard sur la différence ?
- Comment développer une culture du soin palliatif ?
- L'interdit, *tu ne tueras pas*, est libérateur
- Perversion de la compassion : *la confiture de moraline...*
(Nietzsche)
- Réfléchir sur notions de dignité, autonomie, liberté, conscience...
- Intoxication par le langage : le pouvoir des mots: la *nov-langue*
Georges Orwell 1984

Demain?

N° 185

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 septembre 2017.

PROPOSITION DE LOI

portant sur la fin de vie dans la dignité,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Jean-Louis TOURAINE, Delphine BATHO, Olivier DUSSOPT, Yves BLEIN, Monique IBORRA, Mireille CLAPOT, Hubert JULIEN-LAFERRIERE, Joël GIRAUD, Alain TOURRET, Sandrine LE FEUR, Pierre HENRIET, Cécile RILHAC, Brigitte LISO, Sébastien NADOT, Sonia KRIMI, Jean-Michel MIS, Jean François MBAYE, Michel LAUZZANA, Mireille ROBERT, Alain PEREA, Stéphane TESTÉ, Julien BOROWCZYK, François-Michel LAMBERT, Jean-Luc FUGIT, Christophe DI POMPEO, Christophe JERRETIE, Martine WONNER, Stéphanie KERBARH, Huguette TIEGNA, Danièle CAZARIAN, Ludovic MENDES, Hélène ZANNIER, Paul MOLAC, Patrick VIGNAL, Bérangère ABBA, Christophe BLANCHET, Charlotte LECOCQ, Frédérique DUMAS, Nicole LE PEIH, Barbara BESSOT BALLOT, Sylvie CHARRIÈRE, Jacqueline MAQUET, Jeanine DUBIÉ, Carole BUREAU-BONNARD, Xavier ROSEREN, Sylvia PINEL, Yves DANIEL, Damien PICHEREAU, Olivia GREGOIRE, Olivier FALORNI, Véronique HAMMERER, Brigitte BOURGUIGNON, Anne BRUGNERA, Laurianne ROSSI, Emmanuelle FONTAINE-DOMEIZEL, Jennifer De TEMMERMAN, Émilie GUEREL, Isabelle MULLER-QUOY, Sacha HOULIÉ,

députés.

N° 288

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 octobre 2017.

PROPOSITION DE LOI

donnant le droit à une fin de vie libre et choisie,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Olivier FALORNI, Sylvia PINEL, Jeanine DUBIÉ, Stéphane CLAIREAUX
députés.

PROPOSITION DE LOI

relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

Mme Caroline FIAT, M. Alexis CORBIÈRE, Mme Danièle OBONO,
et les membres du groupe La France insoumise ⁽¹⁾,

députés.

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 20 décembre 2017.

(1) *Ce groupe est composé de Mesdames et Messieurs* : Clémentine Autain, Ugo Bernalicis, Éric Coquerel, Alexis Corbière, Caroline Fiat, Bastien Lachaud, Michel Larive, Jean-Luc Mélenchon, Danièle Obono, Mathilde Panot, Loïc Prud'homme, Adrien Quatennens, Jean-Hugues Ratenon, Muriel Ressiguier, Sabine Rubin, François Ruffin, Bénédicte Taurine.

-L'euthanasie (donner intentionnellement la mort) ne complète pas l'accompagnement ; elle le supprime

-L'euthanasie ne succède pas aux soins palliatifs ; elle les interrompt

-L'euthanasie ne soulage pas le patient ; elle l'élimine

Jacques Ricot

Soigner. Donner des soins, c'est aussi une **politique**. Cela peut-être fait avec une **rigueur** dont la **douceur** est l'enveloppe essentielle. Une **attention** exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une **précision** constante. Une sorte **d'élégance** dans les actes, une **présence** et une **légèreté**, une **prévision** et une sorte de **perception** très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de **poème** (et qui n'a jamais été écrit), que la **sollicitude intelligente** compose

Paul Valéry *Mélange*