

PROBLEMES POSES PAR

LA FIN DE LA VIE

Loi Léonetti 2005 :

« Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable », afin d'éviter un « seul maintien artificiel de la vie ». L'aide à la respiration, l'alimentation par sonde et l'hydratation par perfusion sont considérées comme des traitements.

Le « laisser mourir » peut donc signifier laisser mourir de faim ou de soif... Le médecin doit tenir compte de la volonté du patient ou s'en référer à la personne de confiance désignée par le malade.

Dans le cas d'un malade qui n'est pas en fin de vie mais qui refuse un traitement, mettant ainsi sa vie en danger, le médecin « peut faire appel à un autre membre du corps médical. Et dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable ».

Le médecin peut utiliser des produits qui soulagent la douleur, mais risquent aussi d'entraîner la mort. » « ...c'est une autorisation explicite - et plutôt large - de l'euthanasie dite passive, c'est-à-dire un acte médical qui provoque la mort, sans intention directe de la donner ... » « ...le texte écarte la dépénalisation de l'euthanasie mais proscrit l'obstination déraisonnable de certains actes... »

Rapport à François Hollande commission de réflexion sur la fin de vie en France.

18 décembre 2012.

I) Acharnement thérapeutique :

« Attitude qui consiste à **poursuivre une thérapie lourde** à visée curative alors qu'il n'existe **aucun espoir** réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de **prolonger simplement la vie.** »

1. La spirale du soin : exemple d'un enchaînement (acharnement thérapeutique ?)

Patient de 85 ans en long séjour, dément grabataire parkinsonien. Il fait une pneumopathie sur fausse route. On le place sous antibiotiques et perfusion car déshydratation sur fièvre mais la perfusion s'avère impossible à poursuivre.

→ Transfert en médecine

- Pose d'une voie veineuse centrale
- Pose d'une sonde urinaire
- Pose d'une sonde gastrique pour poursuivre la dopa-thérapie

Alimentation entérale, complément parentéral...

Quelle place pour la réflexion et le choix ???

Critère d'abstention :

L'âge : **NE** constitue **PAS** un critère

Le refus de soins : En connaître les raisons, les négocier.

Traitements inutiles et disproportionnés : un acte de soins doit être bénéfique.

2. Acharnement VS abstention thérapeutique : qui peut donner son avis ?

Le patient.

Il a le droit de demander un traitement de confort, au moment de l'aggravation. Peut s'exprimer avant sa maladie (**directives anticipées**)

La personne de confiance.

Doit exprimer l'avis du patient lorsque ce dernier n'est plus capable de le faire.

La famille

Peut exprimer les désirs des patients. Son avis est difficile à donner (émotion, subjectivité)

Le personnel soignant

Médical et paramédical.

3. Les directives anticipées (Testament biologique)

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement », pour le cas où cette personne serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (Loi Léonetti)

Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : Ainsi dans l'étude de l'INED publiée en 2012, **seules 2,5% des personnes décédées en avaient rédigé.**

Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochon (Sujets de plus de 75 ans), 83% ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué ou déjà confié aux proches, (ensituation réelle, leurs directives anticipées seraient différentes) 36% parce qu'ils percevaient les directives anticipées comme inutiles, voire dangereuses et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.

Tout médecin qui s'opposerait à ces directives anticipées devrait pouvoir en référer sous peine d'illégalité, voire de pénalisation, à une collégialité à déterminer. Tout non respect de directives anticipées devrait donner lieu à une justification écrite.

L'abolition de ces directives anticipées par le malade lui-même est évident s'il se trouve dans une situation particulièrement grave et qu'il est conscient.

La demande de la médecine à la personne de confiance ou à défaut de sa famille ou ses proches devrait être systématique concernant le sentiment du malade lorsqu'il est en situation d'inconscience, à propos de ses directives anticipées. En aucun cas elles ne devraient avoir de caractère obligatoire (contrairement à la législation de certains pays)

Deuxième document, différent des directives anticipées, exprimant les volontés d'une personne atteinte de maladie grave concernant spécifiquement les traitements en fin de vie.



Décrit très précisément les différentes options thérapeutiques susceptibles d'être proposées en fin de vie. Est signé par le malade qui le souhaite (le malade a toujours le droit de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie et de ne pas vouloir exprimer ses choix.)

Est rempli dans le cadre d'un dialogue avec le médecin de famille et l'équipe hospitalière. (Rôle du médecin généraliste)

Est aisément identifiable par une couleur spécifique

Est inséré dans le dossier médical

Est inscrit dans un fichier national informatisé.

Et, point très important ce document est signé par le malade mais aussi par le thérapeute concerné, ce qui sans en faire un caractère contraignant en fait un caractère très engageant.

Conclusion de la partie I :

L'acharnement thérapeutique est aussi incongru que l'abstention thérapeutique.

Les directives anticipées doivent être activées...

(Depuis 7 ans que la loi Léonetti est sortie, c'est pas appliqué).

Le médecin soignant doit tenir compte de l'avis du patient mais il n'est pas obligé de l'appliquer.

II) Les soins palliatifs.

Les soins palliatifs et accompagnement en fin de vie :

« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »

Le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi du 9 Juin 1999:

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement en fin de vie »

	Soins curatifs	Soins palliatifs
Objectif	Durée et qualité de vie	Qualité de vie
Approche	Médico-technique	Pluridisciplinaire
Dimension psycho-sociale	Accessoire	Essentielle
Représentation de la mort	« échec médical »	Evènement naturel

1. La mort a l'hôpital vue comme un échec

« Pour les professionnels, la mort semble être un échec, on n'écoute pas ceux qui veulent mourir, on voit rarement mourir quelqu'un qui n'est pas perfusé en établissement »

« Je trouve ça terrible de mourir dans l'anonymat hospitalier, sous l'emprise du pouvoir médical »

Citations issues de débats ayant eu lieu dans l'élaboration du rapport SICARD à François Hollande décembre 2012.

Cette fréquente inhumanité est d'autant plus grave que le lieu de la mort est l'hôpital. Les chiffres sont en effet significatifs : 58% des malades meurent dans un établissement de santé, dont 80% dans un établissement public (rapport de l'IGAS 2009) ; 86% de ces décès sont constatés dans les services de courte durée ; 12% dans les services de soins de réadaptation ; 2% en Hospitalisation à Domicile (HAD) ; 3% dans les services de soins palliatifs ; 16% des décès surviennent lors de séjours inférieurs à 24h ; 20% des personnes concernées auront bénéficié de soins palliatifs, mais avec une majorité de 80% chez des malades atteints de cancer.

2. Les soins palliatifs et de confort.

Il s'agit de la prise en charge **globale, pluridisciplinaire** de **tous les besoins** physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du malade mais également du **soutien de ses proches**, avant et après le décès.

Les SP peuvent se pratiquer partout si l'état du patient l'exige : au domicile, lorsque le malade le souhaite et que le contexte familial le permet, et dans toutes les institutions (Hôpitaux, cliniques, maisons de retraite) où surviennent aujourd'hui la majorité des décès.

Les unités de soins palliatifs ne peuvent ni ne doivent accueillir tous les malades qui relèvent des soins palliatifs. Ces **unités spécialisées** ont été créées pour **former les professionnels de santé** et assurer la **prise en charge des cas les plus difficiles** (+ unités mobiles de SP)

L'adaptation des soins à l'évolution du malade et de sa maladie doit se faire **progressivement**.

Elle doit résulter d'une **réflexion et d'une concertation multidisciplinaire** où chaque professionnel qui côtoie le malade peut venir apporter son point de vue et éclairer ainsi la prise de décision qui reste médicale.

Depuis le **9 Juin 1999**, le droit à l'accès aux soins palliatifs est garanti par la loi.

Quelques objectifs sont prioritaires :

- Soulager la douleur de façon efficace
- Traiter les autres symptômes dont se plaint le malade
- Assurer le confort
- Proposer une alimentation et une hydratation adaptées
- Assurer une présence régulière auprès du malade
- Rester à disposition des proches
- Veiller aux croyances philosophiques et religieuses du malade et de sa famille et tenir compte de son identité et de ses caractéristiques culturelles.

3. La sédation en phase terminale pour détresse.

Recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, **dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient.** Alors, tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

Dans la pratique, les visées de la sédation peuvent être :

- **Une somnolence provoquée chez une personne** qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple
- **Une perte de conscience provoquée** qui peut se décliner en
 - o Coma provoqué transitoire (sédation intermittente)
 - o Coma provoqué non transitoire (sédation prolongée)

Rapport SICARD

Attention aux dérives éthiques : est-ce la douleur que l'on veut faire taire ou le malade et ce qu'il nous renvoie ? Double effet et double intentionnalité : ne pas laisser l'euthanasie clandestine s'inviter sous couvert de soins palliatifs.

4. Que vit le malade sédaté ?

Calme apparent rassurant pour l'entourage, mais :

- Sentiment de dépossession pour le malade (effet amnésiant du **midazolam – hypnovel®**)
- Perte du libre choix
- Augmentation de l'isolement par diminution des possibilités de communication.

Rapport Léonetti 2008

Il propose principalement quatre avancées concrètes à la loi actuelle

- **1 : Congé d'accompagnement** pour la personne proche du mourant. Ce congé se déroulerait à domicile, serait d'une durée de 15 jours, et serait payé par l'employeur
- **2 : Meilleur recours à la « sédation » terminale** qui permet d'endormir progressivement et en douceur un patient, en lui épargnant les affres d'une agonie dégradante et douloureuse.
- **3 : Mobilisation des compétences en soins palliatifs dans des cas litigieux** en créant dans chaque département **un poste de référent** (médecin spécialisé en soins palliatifs) qui pourrait être sollicité par la famille, par le patient lui-même ou par son médecin.
- **4 : Création d'un observatoire des pratiques médicales** de la fin de vie, afin d'étudier et améliorer l'application de la loi du 22 avril 2005 : il serait chargé de rendre un rapport annuel sur la mort à l'hôpital et l'accompagnement des personnes en fin de vie.

La mission Léonetti estime qu'actuellement, seulement **20%** des personnes qui en ont besoin bénéficieraient d'un accompagnement. Il y a une amélioration depuis 1999.

Le rapport 2008 écarte toute solution du type suicide assisté et n'autorise pas l'exception de l'euthanasie : « l'euthanasie doit rester une transgression de la Loi »

III) Euthanasie et suicide assisté.

Le rapport 2008 écarte toute solution du type suicide assisté et n'autorise pas l'exception de l'euthanasie : « l'euthanasie doit rester une transgression de la Loi »

Euthanasie : usage de procédés qui permettent de provoquer la mort pour abrégé l'agonie d'un malade incurable ou le délivrer de souffrances extrêmes.

Suicide assisté : aide volontaire à une personne demandant de l'assistance pour mettre fin à sa vie.

La différence est sur l'objectif : dans un cas l'objectif est de donner la mort (utilisation de molécules qui sont là pour l'entraîner) dans l'autre cas on donne les moyens pour soulager en courant le risque de provoquer la mort.

1. Points essentiels de la demande d'une assistance a la mort

« Le débat sur les questions concernant la fin de vie est plutôt marqué par des postures assez dogmatiques et des a priori, plus que par une attention réelle à des situations infiniment différentes les unes des autres.

La complexité réelle est souvent gommée par des arguments simplificateurs. Par exemple, on ne peut mettre sur le même plan les situations de fin de vie, qu'elles soient liées à une maladie ou à l'âge, chez les enfants nouveau-nés et les situations de personnes porteuses de handicaps psychiques ou physiques chez lesquelles la volonté de vivre n'existerait plus.

Plutôt que de chercher des arguments, de la contradiction, entre ceux qui tiennent à une valeur de la vie comme intangible et supérieure à toutes les valeurs, et ceux qui considèrent que le fait de mettre fin à une existence reste un choix personnel, l'attention se portera sur les problèmes en suspens. »

Extrait du rapport SICARD

Points essentiels dans la demande d'une assistance à la mort

- Déficit d'accompagnement des personnes en fin de vie
- Evitement de la mort par la société
- Exigence d'égalité confrontée à la demande de réponses personnalisées
- Culture curative en situation de quasi monopole
- Limites de l'accès aux soins palliatifs en fin de vie
- Cloisonnement des compétences et des pratiques
- Absence de culture réelle de la collégialité
- Structures aux statuts et aux financements fragmentés
- Insuffisance information donnée au malade
- Graves insuffisances de la formation des médecins et des soignants
- Culture de la performance technique et économique dans l'univers de la santé...

(rapport sicard 18/02/2012)

2. Initiation de la discussion sur l'euthanasie.

Données hollandaises sur qui initie une discussion sur l'euthanasie.

- **Patient** : 80%
- **Médecin** : 10%
- **Famille** : 6%
- **Autres** : 4%

L'euthanasie : arguments favorables

- Demandes des citoyens observées dans les sondages d'opinion
- Demandes des personnes de voir leur souhait respecté par la médecine.
- Dépénalisation souhaitable en raison d'une médecine qui peut s'obstiner à prolonger la vie ou au contraire de laisser mourir « cruellement ».
- Créer une situation de grande sérénité au moment où cette possibilité est proposée dans l'évolution de la maladie.
- Permettre paradoxalement d'essayer de nouvelles thérapeutiques, pour que l'on puisse passer brutalement d'une situation curative à la mort, sans passer par la médecine palliative ou les effets secondaires insupportables de tels traitements.
- Mettre fin à une pratique ancienne, généralement clandestine, qu'il faut rendre transparente.
- Respecter les concepts de liberté et d'auto-détermination. Le danger de l'augmentation quantitative des demandes n'a jusqu'ici pas été observé dans les pays étrangers.
- Permettre une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations.

L'euthanasie : arguments défavorables

- Le demander par culpabilité de vivre (fardeau pour l'entourage)
- Mettre la médecine en situation impossible en raison d'une culture médicale très radicalement opposée à celle-ci.
- Demander à la médecine simultanément de mettre en œuvre toute sa puissance et de réparer ses excès.
- Risquer d'encourager l'acharnement thérapeutique déraisonnable avec des conséquences économiques et personnelles pour le patient, dans la mesure où on passerait brutalement de l'acharnement thérapeutique à l'euthanasie.
- Créer une situation de clivage au sein du corps médical, et entre médecins et équipes soignantes.
- Ne permettre aucune protection réelle en cas d'indication excessive en raison du caractère illusoire des évaluations à posteriori.
- Imposer des critères de « minutie » toujours nécessairement mouvants et d'encourager une bureaucratie de la mort.
- Maintenir à côté des pratiques euthanasiques, des sédations terminales sans consentement, pour échapper aux procédures.
- Étendre naturellement les indications aux pathologies psychiatriques, dépressives, aux enfants, aux personnes très âgées, aux personnes en situation de poly-handicaps, qui expliquent l'augmentation qualitative de demandes non prévues dans la loi initiale.
- Enfin, en raison des contraintes économiques liées à l'augmentation des situations de dépendance et au vieillissement de la population, pouvoir encourager subrepticement de telles attitudes sans que la société n'en prenne réellement la mesure

L'interprétation des demandes des patients est très difficile : Dans quelles conditions la volonté est-elle exprimée ? Souffrance insupportable et interminable ? Situation désespérée ?

IV) SYNTHESE.

- Analyse cas par cas
- Absence de banalisation
- Décision d'équipe (qui n'efface pas la responsabilité du médecin)
- Passage progressif des soins curatifs vers les soins palliatifs et d'accompagnement.
- Une demande à mourir est presque toujours une demande de soins plus efficaces
- Démarche de soins selon des protocoles.

Rapport Sicard :

Tous les échanges avec les personnes rencontrées, les nombreux témoignages, les déplacements dans la France entière et à l'étranger, les rencontres, les auditions, mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie et l'impasse des réponses posturales.

La commission rappelle deux observations centrales :

- L'application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis 10 ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner), et l'enfin depuis 7 ans de la loi Léonetti.
- Le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie.