

La loi , la fin de vie et les soins palliatifs

DIOCESE DU MANS

Docteur Perrine Garnier

Maison médicale Jeanne GARNIER

Janvier 2023

Loi n°99-477 visant à garantir le droit d'accéder à des soins palliatifs

Article 1

- Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage
- La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique

Que proposer ?

- ▶ « Tout ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a (apparemment) rien à faire » !
- ▶ « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». (Loi 4 mars 2002, art. L1110-10)

Soins palliatifs

- ▶ Supprimer la souffrance sans supprimer le malade !
- ▶ Cicely SAUNDERS (St Christopher's Hospice créé en 1967 à Londres): concept de ***total pain***, « souffrance globale »:
 - Souffrance physique.
 - Souffrance psychique.
 - Souffrance sociale.
 - Souffrance spirituelle.



Définition OMS de 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Soins palliatifs (définition SFAP)



- ▶ « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.
 - ▶ L'objectif des soins palliatifs est de **soulager** les **douleurs physiques** et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**.
 - ▶ 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 ». (SFAP)

Définitions (CCNE, avis n°121, 30 juin 2013)

- **Euthanasie:** « acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».
 - « Provoquer délibérément la mort » (interdit, cf. Code de déontologie médicale, art. 38).
 - Une euthanasie est par définition active! (il n'y a pas de sens à parler d'euthanasie passive)
- **Assistance au suicide:** « donner les moyens à une personne de se suicider elle-même »
- *Ces deux actes impliquent l'intervention d'un tiers mais avec un degré d'implication très différent. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette intervention peut se limiter à la prescription médicale d'un produit létal tandis qu'en cas d'euthanasie, un médecin administre lui-même le produit.*



Loi Leonetti du 22 avril 2005

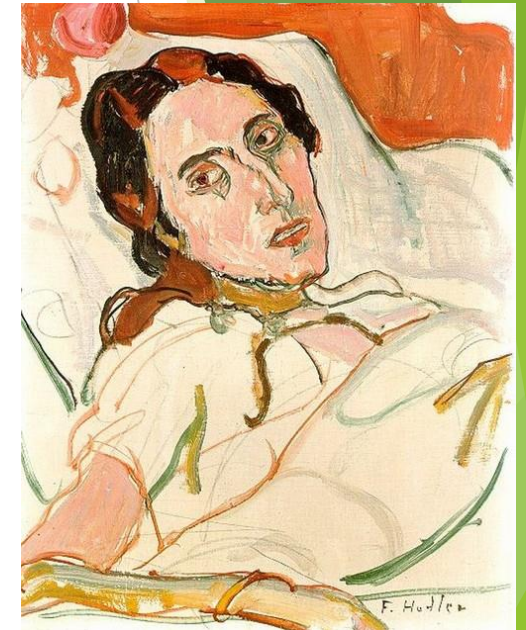
LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi votée à l'unanimité

« Respecter la vie, accepter la mort »

- Titre du **rapport** (n°1708, Assemblée Nationale 2004) de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de la vie, présidée par Jean Leonetti.
- A débouché sur la **loi du 22 avril 2005** qui formalise la notion d'obstination déraisonnable et le devoir de l'éviter.
 - **Respecter la vie** = ne pas mettre un terme à la vie par un acte délibéré destiné à provoquer la mort.
 - **Accepter la mort** = la laisser survenir lorsqu'elle est inéluctable.

⇒ **Loi Leonetti** = 3^{ème} voie entre l'euthanasie et « l'acharnement thérapeutique ».



Ferdinand
Hodler, 1914-
1915

Loi Leonetti

- ▶ Maintient l'interdit de donner délibérément la mort, *ie* de l'euthanasie.
- ▶ Interdiction de l'obstination déraisonnable.
- ▶ Recherche de la **volonté** du patient pour le jour ou le patient n'est plus en état de s'exprimer
 - ▶ Personne de confiance.
 - ▶ Directives anticipées.
 - ▶ Définition de la procédure collégiale
- ▶ Respect de la **dignité** du patient.
 - ▶ « *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins [palliatifs]* ».

Obstination déraisonnable

Loi du 22 avril 2005 *idem* loi du 2 février 2016

- ▶ Article L1110-5. « *Les actes de prévention, d'investigation, de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* ».
- ▶ Art. L. 1110-5-1. « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 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* »

Limitation ou arrêt de traitement

- ▶ **Inutile:** ne permet de parvenir à **aucun des objectifs** pour lequel il pourrait être employé.
- ▶ **Disproportion** **entre préjudices prévisibles et bénéfices** que le patient peut raisonnablement attendre de l'action médicale.
 - ▶ Pour être « raisonnable », il ne suffit pas qu'un acte soit utile, qu'il laisse espérer des bénéfices pour le malade. Encore faut-il que les souffrances, contraintes, privations, risques... à supporter par le patient ne soient pas excessifs en comparaison des bénéfices attendus.
- ▶ **Seul maintien artificiel de la vie.** Cf. SRLF: patient « dont le **pronostic est très défavorable en terme de qualité de vie** et pour lequel la poursuite ou l'intensification de traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît **déraisonnable** ».
 - ▶ On peut juger déraisonnable de s'obstiner à lutter contre un processus de mort qui serait à l'œuvre chez ces patients ;
 - ▶ que cela ne fait pas partie des missions de la médecine.

Limitation et arrêt de traitements ≠ euthanasie

	limitation de traitement	Euthanasie
Intention	Ne plus chercher à prolonger artificiellement l'existence Prendre soin, poursuivre la relation	Provoquer la mort Arrêter la vie
Technique	Retirer la technique	Faire un geste technique
Parcours médical	Si la technique n'avait pas été prescrite, le patient serait déjà mort (réa)	La personne vit indépendamment de la technique
Agonie	Parfois longue	Quelques secondes à minutes
Repères psychiques	Retrait et démaîtrise	Maîtrise
Éthique	Construction d'un rapport à la technique par la proportionnalité des traitements	Autodétermination Conséquentialiste

Double effet (Loi Leonetti)

- Art. L. 1110-5. « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.
- « 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, la personne de confiance ... la famille ou, à défaut, un des proches.» (art.2)

Soulagement de la douleur

- ▶ En situation de fin de vie.
 - ▶ L'objectif recherché est de soulager et non de provoquer la mort.
- ▶ Double effet: mise en place d'un ttt même au risque d'abrégé la vie du patient.
 - ▶ Effet recherché = soulager.
 - ▶ Effet non voulu susceptible de survenir = anticipation de la mort.
- ▶ Sédation.
- ▶ Intention est-elle visible?



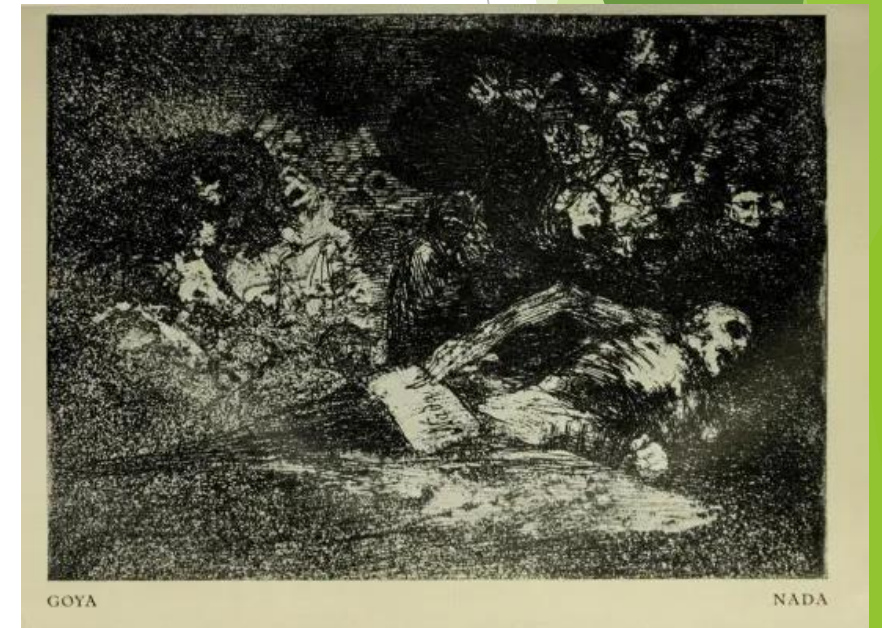
Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

Pourquoi une révision de la loi Leonetti ?

- Mission d'évaluation de 2008.
- Proposition n°21 de F. Hollande en 2012 :
 - « Que toute personne en phase avancée ou terminale de maladie d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable puisse **demander**, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une **assistance médicalisée** pour terminer sa vie dans la dignité »
- Rapport Sicard (2012) : **cri d'alarme sociétal**.
- Avis 121 du CCNE : **urgence** d'améliorer les conditions de la fin de vie en France; ouvre le débat sur la sédation.

La loi Claeys-Leonetti: une réponse

- Réponse à la **peur de souffrir** :
 - ⇒ **Droit à être soulagé** en fin de vie : place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- Réponse à la **peur de ne pas être entendu**
 - ⇒ Les **directives anticipées s'imposent** au médecin.
- Peur de subir un **acharnement thérapeutique**
 - ⇒ Se conformer à la **volonté du patient**.
- Réponse à **l'inégalité** de l'accès aux soins palliatifs
 - ⇒ **Plan soins palliatifs** 2015-2018 (axe 4).



Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

- ▶ Loi créant de *nouveaux droits* en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- ▶ Renforcement du **droit des patients** :
 - ▶ **Les directives anticipées s'imposent aux médecins**
 - ▶ **La personne de confiance rend compte de la volonté du patient**
- ▶ Définition des conditions de mise en œuvre d'une forme de **sédation**
 - ▶ **la sédation continue profonde jusqu'au décès à la demande du patient**

Une nouvelle insistance

- ▶ Nouveau paradigme: si l'esprit de la Loi de 2005 insistait sur **l'accompagnement** (communication), la nouvelle loi insiste sur le **soulagement** de la souffrance.
- ▶ « *Toute personne a le 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 droit soit respecté* » 2/2/2016
- ▶ Privilégier l'apaisement, même au prix d'une altération de la conscience.

Les directives anticipées Art. 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'acte médicaux.
- ▶ 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 les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale**.
- ▶ La décision de **refus d'application** des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise **à l'issue d'une procédure collégiale** définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

Obligation de respecter la volonté du patient

▶ Patient capable d'exprimer sa volonté

- ▶ Article L1111-4. « 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 subir tout traitement.** Le suivi du malade 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 ».

▶ Patient hors d'état d'exprimer sa volonté

- ▶ Article L1111-12. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a **l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient.** En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ».

Recherche de la volonté du patient

- ▶ Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, hiérarchie clairement formulée:
 - 1) **Directives anticipées** priment sur la personne de confiance.
 - 2) **Personne de confiance** doit rendre compte de la volonté du patient.
 - 3) **Par défaut**, témoignage de la **famille** ou des **proches**.

Rôle de la personne de confiance

- ▶ **Obligation de consulter PC** (ou famille, ou proche) pour toute intervention si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté:
 - ▶ Article L1111-4. « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* ».
- ▶ **Rôle de la PC: rendre compte de la volonté du patient.**
 - ▶ Article L1111-6. « *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. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* ».

Sédation



Sédation. Définition SFAP

- ▶ Cf. Recommandations de bonne pratique SFAP (2004 actualisées 2009)

<http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

Définition:

- ▶ *«La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une **diminution de la vigilance** pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.*
- ▶ *Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une **situation vécue comme insupportable par le patient**,*
- ▶ *alors que 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.*
- ▶ *La sédation (...) peut être appliquée de façon **intermittente, transitoire ou continue**».*

Loi du 2 février 2016 :

Deux pratiques sédatives bien distinctes

- **Le médecin met en place** l'ensemble des traitements analgésiques et **sédatifs** pour répondre à la **souffrance réfractaire** du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. (art 1110-5.3)
- **Le patient demande** une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) et la loi en fixe les conditions (art 1110-5.2)

Les pratiques sédatives ne résument pas à la SPCMD

Art L. 1110-5-3 : souffrance réfractaire et sédations

- Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.
- **Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et **sédatifs** pour répondre à la **souffrance réfractaire** du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.**
- Il doit en informer le malade,..., la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade...

Art L. 1110-5-2 : droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCD) (1)

- **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**

Art L. 1110-5-2 : droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCD) (2)

- **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**

Arrêt de chimio ? NON

Arrêt de ventilation ? OUI

Art L. 1110-5-2 : droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCD) (3)

- 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**, le médecin applique une **sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie.

Art L. 1110-5-2 : droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCD) (4)

- 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 préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies**
- À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être **mise en œuvre à son domicile**, dans un établissement de santé ou un établissement visé au 6° du I de l'article L. 312-1 du
- L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.

Sédation.

Recommandations SFAP

▶ Indications:

▶ Situations aiguës à **risque vital immédiat**:

- ▶ hémorragies cataclysmiques (sphère ORL, pulmonaire, digestive).
- ▶ asphyxie avec sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique.

▶ **Symptômes réfractaires**, vécus comme insupportables par le patient.

- ▶ « Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un traitement adapté sans compromettre la conscience ».

▶ Autres indications

- ▶ **Arrêt de traitement** avec risque de souffrance (ventilation assistée non invasive; nutrition / hydratation artificielles...)
- ▶ Tenir compte d'un contexte de **détresse persistante**, vécue comme insupportable par le patient. Souffrance existentielle ou psychologique réfractaire.

Différents types de sédation

- ▶ Distinguer les différentes pratiques en fonction de la situation du patient (phase de la maladie, phase du « mourir », risque vital) et du but recherché: 6 types de sédation.
 - ▶ Sédation pour **symptômes réfractaires aigus** (urgence, ex: détresse respiratoire asphyxique / prescription anticipée).
 - ▶ Sédation pour **symptômes réfractaires** (confusion avec agitation, dyspnée, douleur...) **sans urgence vitale**. Proportionnelle et réversible.
 - ▶ Sédation **intermittente nocturne** (insomnie vécue comme insupportable et réfractaire aux traitements habituels).
 - ▶ Sédation **bien traitante, au bénéfice du doute** (cf. patient EVC lors d'un arrêt de traitement ; ou patient en phase agonique qui n'est plus en état de communiquer).
 - ▶ Sédation **en lien avec l'arrêt des traitements** de maintien en vie, lorsque cette décision est prise à la demande du patient (cf. arrêt de respirateur).
 - ▶ Sédation **profonde et continue jusqu'au décès**. Conditions:
 - ▶ patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic est réservé à court terme
 - ▶ Peut être instaurée suite à la demande d'un patient, mais la demande seule ne justifie pas la sédation.
 - ▶ Procédure collégiale.

Autre typologie

1. Sédation immédiate et profonde dans une **situation aiguë avec risque vital engagé** (détresse respiratoire asphyxique)
2. Sédation **intermittente**
 - 2.1 sédation courte pour soins ou actes douloureux
 - 2.2 nocturne
3. Sédation **réversible** avec accord patient
 - 3.1 avec Rudkin fixé a priori
 - 3.2 avec titration jusqu'au soulagement (proportionnelle)
4. Sédation **réversible** sans accord du patient
 - 4.1 avec Rudkin fixé a priori
 - 4.2 avec titration jusqu'au soulagement (proportionnelle)
5. Sédation **profonde et continue jusqu'au décès** (ni proportionnelle ni réversible)
 - 5.1 à la demande du patient (loi du 2/2/2016)
 - 5.2 sans demande du patient (loi du 2/2/2016)

Création d'un droit à la sédation pour le patient

S'il est en capacité de s'exprimer	À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas 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	
Dans 2 situations	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	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.
S'il n'est pas en capacité de s'exprimer (reprise de la situation de l'article 37)	au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie.	

Mise en œuvre selon une procédure collégiale pour vérifier que les conditions d'application sont remplies

Sédation « en phase terminale »

► Précisions SFAP:

- « La SFAP attire l'attention sur le fait que le terme de « **sédation terminale** » est ambigu et impropre. Il laisserait à penser qu'une sédation pourraient être administrée dans une intention de provoquer le décès,
- alors qu'une « **sédation administrée en phase terminale d'une maladie** » a comme objectif de **soulager**, quelles qu'en soient les conséquences, un malade qui présente une situation de souffrance qu'il juge insupportable.
- Même si elle peut accélérer la survenue du décès, l'objectif de la « sédation en phase terminale » n'est pas de provoquer la mort mais de soulager le malade en l'endormant pour qu'il ne vive pas l'effroi d'une situation qu'il ne souhaite pas ».

**Une demande de SPCMD
=
Un patient qui souffre**

Distinction sédation / euthanasie

- ▶ Limites entre sédation et euthanasie:
- ▶ **Sédation :**
 - ▶ Motif de mise en œuvre = symptôme réfractaire.
 - ▶ Moyens utilisés = traitement sédatif titré pour obtenir une baisse de vigilance.
 - ▶ Succès de la procédure = évalué par le degré de soulagement (recherche de la dose minimum efficace).
- ▶ **Euthanasie:**
 - ▶ Motif = volonté de disparaître.
 - ▶ Moyen = dose létale de médicament.
 - ▶ Succès = jugé sur la rapidité du décès.

Expression de la volonté du patient

▶ Patient capable d'exprimer sa volonté:

- ▶ Peut refuser un ttt.
- ▶ Peut demander une sédation temporaire.
- ▶ Peut demander une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Conditions:
 - ▶ Être atteint d'une affection grave et incurable
 - ▶ Pronostic vital est engagé à court terme
 - ▶ Souffrance
 - ▶ réfractaire au traitement
 - ▶ ou si l'arrêt du ttt est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable

▶ Patient hors d'état d'exprimer sa volonté:

- ▶ Directives anticipées.
- ▶ Personne de confiance.
- ▶ Témoignage de la famille (à défaut, des proches).

Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

	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...)

Clarifier le vocabulaire

Qu'appelle t-on demande d'euthanasie ?

- Souhait de mourir
- Souhait d'accélérer la mort
- Demande d'euthanasie,
- aide au suicide assisté

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files

- Etude rétrospective : 2157 patients d'USP
- Souhaits de mourir : 9% des patients en USP (n=195)
- Les demandes d'euthanasie concernent : 3% des patients (n=61)
- Fluctuation de la demande
- Demande persistante : n=6

Tableau 2 Répartition des patients selon les 3 modes d'expression du souhait de mourir.
Classification of the patients into the three groups of wish to die.

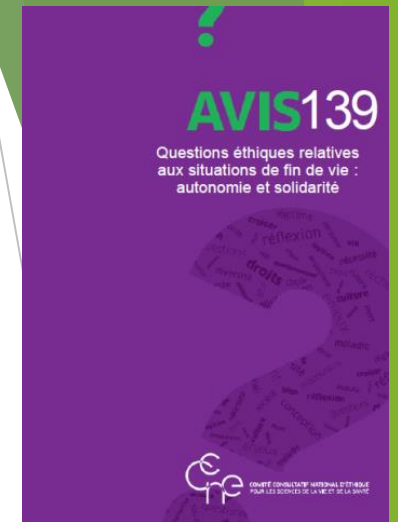
	Observations soignantes (n = 228 813 ^a)	Patients (n = 2157)
	Nombre (%)	Nombre (%)
<i>Observations médicales et transmissions paramédicales extraites</i>	2080 (1%)	917 (43%)
<i>Expression d'un souhait de mourir</i>	335 (0,1%)	195 (9%)
<i>Demande d'euthanasie</i>	100 (5%)	61 (3%)
<i>Idee suicidaire</i>	21 (1%)	15 (1%)
<i>Autre expression du souhait de mourir</i>	214 (10%)	119 (6%)
<i>Autres : observations exclues</i>	1745 (84%)	836 (39%)

^a Un total de 33 024 et 195 862 observations de l'équipe médicale et paramédicale, respectivement.

Avis n°139 du CCNE

Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie :
autonomie et solidarité
13 septembre 2022

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
le rôle du CCNE est de fournir un éclairage utile aux décideurs et au débat public sur les enjeux éthiques des progrès. Notre démarche s'appuie sur une méthode, des repères, des principes et une organisation.



Evolution et limites

- ▶ Evolution positive du droit des personnes en fin de vie depuis 20 ans
- ▶ Décalage entre la loi et son application
- ▶ Déploire une application insuffisante des plans successifs en faveur des soins palliatifs
- ▶ Peu de personnes de confiance désignées ou de directives anticipées rédigées
- ▶ Cadre juridique satisfaisant lorsqu'un pronostic vital est engagé à court terme

Limites

- ▶ Pour les personnes souffrant de maladies graves et incurables provoquant des souffrances réfractaires dont le pronostic vital est engagé à moyen terme
- ▶ Arrêt des traitements vitaux qui n'entraîne pas de décès à court terme
- ▶ ➡ réflexion sur l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie

Propositions

- ▶ Le CCNE considère qu'il existe une voie pour une **application éthique d'une aide active à mourir à certaines conditions strictes** avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger. (34)
- ▶ Deux volets d'égale importance et complémentaires :
 - ▶ Renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs (12 points). (34)
 - ▶ Exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir. (36)
- ▶ Conciliation de deux principes fondamentaux:
 - ▶ Devoir de **solidarité** avec les personnes les plus fragiles
 - ▶ Respect de l'**autonomie** de la personne

Contexte législatif

- ▶ (depuis avis 121)
- ▶ En France:
 - ▶ Loi du 2 février 2016 Claeys-Leonetti.
 - ▶ Initiative parlementaire par le député Falorni sur l'ouverture à l'euthanasie.
- ▶ Evolution législative dans certains pays:
 - ▶ Ouverture à une assistance au suicide (Autriche, 10 Etats des USA, réflexion en Allemagne).
 - ▶ Ouverture à une assistance au suicide et à l'euthanasie (Espagne, Canada, Etats d'Australie, Nouvelle Zélande).
 - ▶ Discussions en Italie, Portugal, Irlande.

- ▶ Pays-bas : dépénalisation euthanasie et le suicide assisté 2002
 - ▶ 8000 cas par an
 - ▶ Extension aux maladies chroniques aux personnes handicapées jusqu'aux jeunes enfants. Personnes âgées ?
- ▶ Quebec : légalisation « aide médicale à mourir » 2014
- ▶ Oregon : Dignity Death Act ou loi sur la mort digne 1997 suicide assisté
- ▶ Belgique : dépénalisation euthanasie en 2002 étendue aux mineurs en 2014
- ▶ Suisse : Tolérance plus qu'un texte de loi du suicide assisté
 - ▶ « Sans mobile égoïste »
 - ▶ Décriminalisation de l'aide au suicide assisté variable selon canton

Contexte sociétal

- ▶ **Paradoxes** de notre rapport contemporain à la **mort**. (9)
 - ▶ Fantasme de la « bonne mort », culture thanatophobe.
- ▶ Une **médicalisation accrue** de la fin de vie et valorisation du « **faire** ». (12)
- ▶ **Crise structurelle** de notre **système de santé** accompagnée d'un malaise moral.
- ▶ **Allongement** du temps de la fin de vie avec apparition d'une tentation de la mort « **pressée** ». (13)
- ▶ Situations d'**isolement social**. (13)
- ▶ Importance croissante accordée à l'**autonomie**. (13)
- ▶ **Revendication** d'un droit à choisir sa mort : (12)
 - ▶ Maîtrise de sa vie jusqu'à la fin.
 - ▶ Prévention de la souffrance et des situations de vulnérabilité extrême.

Dilemme éthique

The background features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of green, ranging from light lime to dark forest green. The shapes are primarily triangles and polygons, creating a dynamic, layered effect. The overall composition is clean and modern, with the text 'Dilemme éthique' centered on the left side of the page.

Formulation du dilemme

- ▶ Concilier « le devoir de **solidarité** envers les personnes les plus fragiles, et le respect de l'**autonomie** de la personne » (4).
 - ▶ Tension éthique = « question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie » (11).
- ▶ // à deux demandes sociétales:
 - ▶ « pouvoir accéder de façon équitable aux soins palliatifs » sur tout le territoire; « pouvoir décider de sa mort » (16).

Limites éthiques posées par le CCNE

- ▶ Interdit de l'indifférence (17).
- ▶ Loi qui favoriserait l'amoindrissement du soin relationnel et de l'accompagnement = éthiquement inadmissible (17).
- ▶ Pas de loi qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues (17).
- ▶ Ni démarche idéologique, formelle, arrêtée, ni vérité systématique, mais courage et à l'inconfort d'un face à face singulier avec le patient, qui « appelle chaque fois une réponse unique » (17) (rq: ce qui semble en contradiction avec l'invocation d'une loi).
- ▶ Rappel que « les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi » (15).

Points de tension éthique

- ▶ Choix de renoncer à la référence à la « dignité » car la définition d'une dignité intrinsèque n'est pas universellement partagée.
 - ▶ Toutefois, une autre référence à la dignité subjective est mobilisée en faveur de l'argument de l'autonomie: « droit à définir soi-même les limites d'une vie digne » (14; 26).
- ▶ Polysémie du terme « fraternité » (11)
 - ▶ Expression dans l'aide active à mourir
 - ▶ Expression dans l'aide à vivre jusqu'à la mort
- ▶ Droit à la vie / inexistence du devoir de vivre (25-26). « Soulignons toutefois que le respect du droit à la vie ne vaut pas devoir de vivre une vie jugée insupportable par celui ou celle qui la traverse. Il n'y a pas d'obligation à vivre »
- ▶ « le droit à la vie peut être mis en balance avec d'autres valeurs, notamment celle du respect de la liberté de disposer de soi-même ».
- ▶ **Temporalité:**
 - ▶ Recherche d'une « solution à la détresse » des malades ne rentrant pas dans le cadre de la loi actuelle.
 - ▶ Devoir de solidarité envers les personnes en fin de vie / malades « dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme ».
 - ▶ « Délai raisonnable » de survenue du décès (spcmd)? (24)
- ▶ Comment respecter « la liberté individuelle de fixer pour soi-même les limites de la souffrance physique et psychique sans rien abandonner de l'exigence médicale, sociale et éthique de tout mettre en œuvre pour soulager et répondre à la douleur et la détresse par des soins, un accompagnement et une sollicitude ajustés » ? (11)

Réserves

The background features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of green, ranging from light lime to dark forest green. These shapes are primarily located on the right side of the page, creating a modern, layered effect. The rest of the page is plain white.

Réserve de 8 membres du CCNE

« De notre point de vue, cette évolution ne pourrait être discutée qu'à la condition sine qua non qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs »

- ▶ S'interroger davantage sur les racines du mal mourir et les moyens humains à développer plutôt qu'envisager une évolution législative.
- ▶ Risque de demande d'aide à mourir par défaut d'accompagnement adapté, ie accès aux soins palliatifs.
- ▶ Prérequis :
 - ▶ Connaissance, application et évaluation des nombreux dispositifs légaux existants.
 - ▶ Accès aux soins palliatifs et accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie.
 - ▶ Analyse précise des demandes d'aide active à mourir et des effets sur la personne, les proches, les soignants.
- ▶ Axes :
 - ▶ Promouvoir une culture médicale appropriée aux enjeux particuliers de la fin de vie
 - ▶ Interroger la société sur son rapport à la vieillesse et à la mort
- ▶ La mise en place législative d'une aide active à mourir pourrait contribuer à dégrader les conditions de fin de vie en faisant notamment l'impasse sur les prérequis.

Trois inquiétudes

▶ **Quel message** enverrait une évolution législative à la **société** ?

- ▶ La revendication d'autonomie du sujet qui tendrait à dénier que cette évolution, à la jonction de l'intime et du collectif, ne nous concerne pas uniquement en tant qu'individu mais en tant que partie du corps social et interroge plus largement le rapport du corps social à la mort et à la vie.

▶ **Quel message** aux **personnes gravement malades, handicapées ou âgées** ?

- ▶ Induction de vie qui ne méritent pas d'être vécues avec culpabilité ou complexe à vivre chez des personnes déjà en exclusion sociale.
- ▶ Comment concilier l'évolution législative avec la prévention du suicide et l'accompagnement de la vieillesse ?

▶ **Quel message** au **personnel soignant** ?

- ▶ Constat d'une crise sanitaire, d'une crise de la vocation soignante et médicale, d'une souffrance éthique inédite.
- ▶ Inappropriation de cette évolution législative par rapport à l'urgence que requiert la situation alarmante du système de santé.
- ▶ Actes contraires à la vocation et au sens du devoir médical et du soin pour certains soignants, contradictoire avec le serment d'Hippocrate.
- ▶ Représentation d'une abdication signifiant l'incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie.

Convention citoyenne sur la fin de vie

- ▶ Annonce par le président le 13 septembre d'un débat consacré sur la fin de vie
- ▶ Convention citoyenne organisée par le CESE (conseil économique social et environnemental)
- ▶ 185 citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française
- ▶ *1 question: Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?*
- ▶ 1 objectif : consolider le processus démocratique en éclairant le législateur dans l'hypothèse d'une évolution du cadre de la fin de vie en France

La Convention citoyenne sur la fin de vie

- ▶ La Convention citoyenne sur la fin de vie se déroulera en trois phases de décembre 2022 à mars 2023 :
 - ▶ Phase d'appropriation et de rencontres
 - ▶ Phase de délibération
 - ▶ Phase d'harmonisation et restitution des travaux
- ▶ 9 weekend de travail de 3 jours
- ▶ 19 mars : remise des recommandations au gouvernement
- ▶ *La voix de la Convention sera centrale (...). Les propositions que vous ferez constitueront pour mon gouvernement un éclairage majeur. J'en prends l'engagement : nous reviendrons devant vous pour vous présenter les suites qui seront données à vos travaux », a promis Élisabeth Borne.*

Et la Suite



► Merci pour votre écoute