

Cours N°7 : Éthique, soins palliatifs et fin de vie.

“La mort est dans la vie la vie aidant la mort la vie est dans la mort la mort aidant la vie” (Jacques Prévert). Art Abstrus (La pluie et le beau temps)
Traduction française du livre de Cicely Saunders. “Living with dying”

Propos préliminaires :

- Cet exposé ne prend pas partie dans un débat :
 - Religieux
 - Philosophique
 - Politique
- Ses buts sont de :
 - Fournir des informations
 - Susciter des interrogations
 - Permettre une réflexion

Elisabeth Kübler-Ross. On death and dying (Les derniers instants de la vie) 1969

- Ne voyons-nous pas les étudiants en médecine placés en face d’un choix entre des douzaines de conférences sur l’ARN et l’ADN sans avoir la moindre expérience des simples relations entre le médecin et son malade ? Ne voyons-nous pas une société spécialisée qui admire le jeune étudiant pour ses recherches en laboratoire, alors qu’il est complètement à court d’arguments lorsque le malade lui pose la question la plus élémentaire ?

Principes « classiques » de l’éthique médicale

- Bienfaisance :
 - Faire le bien de son patient.
- Non-malfaisance :
 - Ne pas faire le mal, même au prétexte d’un bien supérieur (social par exemple).
- Respect de l’autonomie des personnes :
 - Liberté de la décision individuelle.
 - S’oppose au classique « paternalisme médical ».
- Justice :
 - Juste répartition des bénéfices et des charges.

La mort et nous

- Le malade souffre d’avantage qu’autrefois sur le plan affectif. Or ses besoins émotifs n’ont pas changé tout au long des siècles ; seule s’est modifiée notre aptitude à y répondre. (E. Kübler-Ross 1969)
- Comment mourir ? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s’en détourne. Des civilisations avant nous regardaient la mort en face. (F. Mitterrand 1996)
- Nos sociétés contemporaines portent sur la fin de vie et sur la mort un regard empreint de déni et de peur (J.Léonetti ; Député UMP Rapporteur projet de loi sur la fin de vie en 2004).

I. La mort et le sens de la vie

- Caractère « sacré » de la vie ?
- Ou bien primauté de la « dignité » de la vie ?
- Sens de la fin de vie ?
 - Dépend des options religieuses et/ou philosophiques.
 - Conditionne le débat entre pro- et anti-euthanasie.
- Sens de la douleur de fin de vie ?
 - Certainement aucun a priori.
 - Valeur philosophique ou religieuse personnelle.
 - Ne peut être opposé à celui qui souffre.
 - Conditionne le développement des soins palliatifs.

Où meurt on ?

- Δ A domicile :
 - Désiré par plus de 80% de la population.
 - Rarement en fait. Pourquoi ?
 - Peur et dégoût de l'entourage ?
 - Angoisse et sentiment d'impuissance ?
 - Impossibilité matérielle (travail, enfants, charge de soins du mourant) sûrement.
- Δ A l'hôpital (ou institution) : cas le plus fréquent (>70%)
 - Dans un service de médecine surchargé.
 - Sur un brancard aux urgences.
 - Dans un environnement de soins palliatifs (trop rare).
 - En réanimation : de plus en plus souvent : jusqu'à 20% des décès !



Code de déontologie médicale (CNOM)

- Article 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade...et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui paraissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.
 - Article 38 : Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.
- Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Serment d'Hippocrate

- Je ferai tout pour soulager les souffrances.
- Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.
- Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.



Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants recommandation n°1418 (1999)

- Divers facteurs font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain :
 - Un accès insuffisant à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur judicieux.
 - L'absence assez fréquente de traitement des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels.
 - Le prolongement artificiel du processus de la mort, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement.

Il ne faut pas tout confondre !!!

L'euthanasie est étymologiquement la « bonne mort » (douce, sans souffrance), c'est l'acte qui consiste à donner délibérément la mort dans le but de mettre fin à une souffrance physique

ou morale intolérable (sentiment « d'indignité »). Elle est assimilée à un **homicide** par le code pénal français.

Ce n'est pas le soulagement de la douleur et de l'angoisse, au risque d'accélérer la mort, comme par exemple l'administration de sédatifs ou de morphiniques.

Ce n'est pas non plus le refus de l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) comme une énième cure de chimiothérapie d'un cancer terminal ou le maintien en survie par des procédés artificiels (respirateur, rein artificiel).

La médiatisation

- Avantage : oblige au débat de société.
- Inconvénient : simplification, sinon réduction.



Libération.fr

accueil
quotidien
monde
politiques
société
économie
emploi
sports
sciences
médias

forums • jeux vidéo • voyages • dépêches •

société

Vincent, le jeune homme qui réclame le droit de mourir

Sa lettre à Chirac relance le débat sur l'euthanasie.

Par Eric FAVEREAU

mercredi 18 décembre 2002

Elle habite seule dans un petit studio, près des établissements hédonarins à Berck (Pas-de-Calais). Et tous les jours, depuis deux ans, elle...

II. Les soins palliatifs

“Ce qu’il reste à faire quand il n’y a plus rien à faire” (Cicely Saunders)

- Historique : années 60-70
- Dame Cicely Saunders (Londres) et le concept de “Total pain”. Intrication de plusieurs dimensions de la douleur et de sa prise en charge globale :
 - Physiques
 - Psychologiques
 - Sociales (famille, entourage, soignants)
 - Spirituelles
- Elisabeth Kübler-Ross (USA) et les étapes du “mourir”
 - Dénier
 - Colère
 - Marchandage
 - Dépression
 - Acceptation



Les soins palliatifs

- Ce sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en charge la souffrance psychologique, sociale et spirituelle...Les soins palliatifs et l’accompagnement sont interdisciplinaires...Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort”.
- Permettraient un soulagement des symptômes (et notamment de la douleur physique) dans la vaste majorité des cas
- Rendraient les demandes persistantes d’euthanasie exceptionnelles

Les soins palliatifs en France

- Circulaire ministérielle de 1986, relative à “l’organisation des soins et à l’accompagnement des malades en phase terminale” pour :
 - Apaiser les douleurs et l’angoisse.
 - Accueillir et entourer la famille.
- Loi adoptée à l’unanimité en 1999 (Code de Santé Publique) sur les “Droits de la personne malade” pour que :
 - Toute personne malade dont l’état le requiert ait le droit d’accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
 - Les soins palliatifs soient organisés.

- La loi de 1999 a été renforcée par la Loi “Droits des patients (2002).
- Il y a environ 500 000 morts par an, 150-200 000 personnes devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs, mais il n’y a que 1000 lits de soins palliatifs, répartis en :
 - Unités de Soins palliatifs (environ 80 unités).
 - Lits identifiés dans d’autres services.
- Nous disposons d’environ 200 équipes mobiles de soins palliatifs, une centaine de réseaux ville-hôpital, environ 180 associations de bénévoles, mais il faudrait 3 fois plus de lits de soins palliatifs !!

III. Problème de l’euthanasie et du suicide assisté

- L’euthanasie est interdite en France. Plus de 80% de la population se dirait favorable. Cela traduit une méfiance :
 - Vis-à-vis de la médicalisation de la fin de vie.
 - Vis-à-vis du « pouvoir » des médecins.
 - Vis à vis de l’efficacité des soins palliatifs.
- Mais...la question est-elle bien posée ? (Préférez-vous survivre dans d’horribles souffrances ou être aidé à mourir ? !!!)



Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

“L’ADMD milite pour que l’euthanasie soit dépénalisée et inscrite dans de strictes règles légales, comme c’est déjà le cas dans de nombreux pays.”

Des lignes de fracture entre partisans des soins palliatifs et partisans de l’euthanasie

- Problème du double effet :
 - La morphine soulage la douleur (bon effet voulu).
 - Mais elle peut accélérer le décès (mauvais effet non voulu).
 - **L’intention n’est pas de tuer mais de soulager.**
- Cet argument est défendu par les partisans des soins palliatifs qui jugent la distinction éthiquement valide.
- Il est récusé par les partisans du « droit à mourir dans la dignité ». Pour eux, la distinction est jugée hypocrite.

Pour certains, les soins palliatifs règlent tout, et pour les autres, pas.

Avis du Comité Consultatif National d’Ethique

- Eviter l’inégalité et la clandestinité.
- Ne pas dépenaliser l’euthanasie.
- Envisager une « exception d’euthanasie » dans les cas les plus « extrêmes ».
- L’acte effectué serait examiné par une « commission interdisciplinaire », et le juge « resterait maître de la décision ».

Et en Europe ?

- Suicide assisté permis en Suisse.
- Euthanasie dépenalisée en Hollande et Belgique.
- Conditions en Belgique :
 - Maladie grave et incurable avec souffrance insupportable.
 - Demande réitérée.
 - Plusieurs entretiens avec le patient et ses proches.
 - Information sur alternatives thérapeutiques.
 - Avis d’un autre médecin.
 - Contrôle a posteriori par une commission qui peut saisir la justice si doute.

Qui décide de quoi en matière de fin de vie ?

- Le médecin ?
 - Garant des intérêts du patient.
 - Problème du “paternalisme”.
 - Il ne décide pas seul !!!
- Le malade ?
- La famille ?
- La personne de confiance ?

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE Article L1111-4 et 6 (Lois 4 mars 2002 et 22 avril 2005)

- 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.
- Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.
- Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne.
- 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.

Les députés adoptent à l'unanimité une proposition de loi instaurant un droit au « laisser mourir »



Nouvelle (2005) Loi sur “fin de vie”

- Article 1
Ces actes (de diagnostic ou de traitement) 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 sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 (soins palliatifs).
- Article 2
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.
- Article 6
Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.
- Article 7
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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

Faut-il “tout dire” ?

- Tout dire sur :
 - Maladie gravement invalidante sans traitement possible ?
 - Maladie constamment mortelle ?
 - Fin de vie ?
- En tous cas ne pas le dire n’importe comment !! Il faut du tact, de l’écoute, de la compréhension, de la progressivité.
- **Code de déontologie (art. 35)**
 - Toutefois, dans l’intérêt du malade ..., un malade peut être tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic graves, sauf ... risque de contamination.
Un pronostic fatal ne doit être révélé qu’avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.
- **Comité consultatif National d’Ethique (1998)**
 - Il se peut toutefois, que dans des cas-limites, où la communication s’avoue impuissante et où la souffrance s’aiguise au-delà du supportable, la décision ne puisse pas être partagée. Un juste équilibre entre autonomie et protection des patients n’est donc pas connu a priori, il reste à trouver.

Fin de vie en réanimation

- La puissance des moyens de la réanimation permet le maintien très prolongé en survie de patients qui n’ont aucune chance de sortir vivants du service. 50 à 70% (si ce n’est plus) des décès en réanimation font suite à une limitation ou à un arrêt de ces traitements très puissants (E. Ferrand Lancet 2001).
- Il y a donc nécessité d’encadrer la pratique, en suivant les recommandations de la SRLF, et adapter la Loi, comme ce fut le cas pour la Loi “fin de vie” en Avril 2005.

Loi « fin de vie » (22 avril 2005)

- Article 5 : Lorsque la personne est hors d’état d’exprimer sa volonté, la limitation ou l’arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale.
- Nécessité de consultation des proches.

Procédure Collégiale (CNOM)

- Article 37 code de déontologie :
 - Décision prise par le médecin en charge.
 - Concertation avec l’équipe de soins.
 - Avis d’un médecin extérieur.
 - Prise en compte des souhaits antérieurs du patient, de l’avis de la personne de confiance, de la famille, des proches.

Conditions de la prise de décision

- Absence d'opposition ou doute de la part d'aucun membre de l'équipe.
- Discussions répétées.
- Possibilité de reconsidérer la décision si élément nouveau.

Intervenants

- Patient (s'il le peut)
- Entourage du patient
- Médecin senior
- Chef de service
- Cadre
- Personnel infirmier et aide soignant

Conditions des limitations

- Sérénité.
- Clarté.
- Collégialité.
- Pas en urgence.
- Prise en charge globale du patient.
- Réflexion sur la prise de décision.
- Réflexion sur les modalités de son application.

Modalités

- Primauté du confort (benzodiazépines, morphiniques).
- Elargissement des horaires des visites.
- Présence possible des proches au moment du décès.
- Interdiction de l'injection létale.
- Non introduction de thérapeutiques (ATB, catécholamines, EER).
- Réduction de thérapeutiques (baisse/arrêt des catécholamines; réduction FiO2).
- Arrêt de la ventilation mécanique.
- Extubation.

Il n'y a pas de "recette d'accompagnement de la fin de vie"

- Un savoir-être plus qu'un savoir-faire.
- Ecouter.
- Ne pas "dire la vérité" mais laisser venir l'autre à "sa vérité".
- Réconforter.
- Savoir faire plus que donner des paroles.
 - Gestes
 - Aménagement des lieux de rencontre
- Avoir une réflexion personnelle sur sa propre mort.
- Suivre une formation.

Propositions du rapport de la mission “fin de vie et accompagnement”.

Marie de Hennezel

- Renforcement des soins palliatifs :
 - Développement USP, EMSP, lits identifiés.
 - Développer alternatives à l’hospitalisation.
- Amélioration des pratiques professionnelles :
 - Diffuser la démarche palliative.
- Amélioration de la formation :
 - Des étudiants en médecine (enseignement et stages).
 - Des médecins et chefs de service.
 - des IDE, AS, cadres infirmiers.

Fin de vie. Conclusions

- Nécessité de formation.
- Structures appropriées.
- Soulagement de la douleur.
- Renforcement des soins palliatifs.
- Accompagnement en réanimation (nouvelle loi).
- Débat de société sur l’euthanasie.

***Ce document, ainsi que l’intégralité des cours P1, sont disponibles gratuitement sur
<http://coursplbichat-larib.weebly.com/index.html>***