

La vie et la mort

I/ Définitions :

***La morale** : impose de faire le bien = impérative, normative, récompense ou sanctionne

***La déontologie** : code de bonne conduite, définit les rapports des individus entre eux (malades, confrères, société)

***L'éthique** : réflexion sur les valeurs humaines (la vie, la personne, la liberté, le secret etc).

Propose de choisir la meilleure des voies possibles → **fruit d'une réflexion collective et individuelle**

- À la base de la morale : **éthique fondatrice=fondamentale**
- Permet l'application de la morale : **éthique pratique**

❖ **La bioéthique** : éthique des sciences de la vie

- **Essaie de concilier** :
 - Les valeurs que se donne une société qui forme le « vivre ensemble »
 - Le progrès médical et scientifique
 - Les attentes individuelles (issues parfois de situations douloureuses)
- **Évolutive dans le temps et dans l'Histoire**

- Repose sur une **réflexion individuelle et collective** ainsi que des règles et des lois répondant à des équilibres en constante évolution
- **Repose sur 4 principes fondamentaux +++ :**
 - **Autonomie** du sujet (recherche du consentement etc)
 - Principe de **bienfaisance**
 - Principe de **non malfaisance**
 - Recherche de l'**équité** (justice distributive et démocratie sanitaire)

Nouveauté : éthique de la vulnérabilité = respect de l'autre dans sa fragilité

II/ Les fondements de l'éthique médicale :

- ✓ **Connaissance approfondie des faits = la rigueur**, indissociable de l'éthique
- ✓ La recherche et le respect de la **dignité humaine** (intégrité physique et psychique, égalité des chances, confidentialité..)
- ✓ **L'altérité** : respect de l'existence de l'autre, reconnaître sa différence ; fraternité et solidarité

Éthique

- ✓ **Obligation de compétence** et d'actualisation des connaissances scientifiques et techniques
- ✓ **L'attention à l'autre** → démarche active

III/ La dignité :

Quelques philosophes : Arendt, Ricot, Ricoeur, Levinas.

Le mot « dignité » est flou, galvaudé, mais essentiel !

Réunifie l'Homme mais pointe des différences : fragilité, vulnérabilité...
2 entrées possibles : Moi et l'Autre → « Puis-je perdre ma dignité ou l'estime de moi-même » « Puis-je retirer ou ne pas reconnaître la dignité de l'autre ? »

➤ **Sens ontologique = fondamental**

Intangible et inconditionnel, rien que le fait d'être homme fait que je suis digne.

→ Préambule de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme (1948)

➤ **Dignité élégance**

Le fait que l'Homme épargne à autrui le spectacle de ses maux, sa vulnérabilité = dignité- décence

Danger : retirer la dignité à celui qui n'arrive pas à être stoïque

➤ **Dignité synonyme de liberté ?**

→ Révolution française 1789, contexte de revendication : ma dignité au même titre que je revendique ma liberté et mes droits.

Danger : revendiquer tous les droits comme se suicider, l'euthanasie etc.

➤ **En bioéthique**

Dignité = Indisponibilité du corps humain.

On ne peut pas en faire n'importe quoi → réglementation des prélèvements etc.

IV/ Éthique appliquée à la science et à la médecine :

• **CCNE = Comité Consultatif National d'Éthique (1983)**

- ✓ Réunit plusieurs personnes (48) de grand renom : médecins, philosophes, religieux etc.
- ✓ Réflexion bioéthique collégiale
- ✓ Donne des avis **indicatifs**
- ✓ Aiguille la démarche législative

• **Loi de bioéthique Juillet 2011**

→ Fin de vie, suicide assisté, procréation médicalement assistée

- ✓ A confirmé des hypothèses avancées pas des lois précédentes
- ✓ Modification de la loi de 2004 obéissant à des préoccupations majeures :
 - Renforcer les principes édictés en 1994
 - Informers, accompagner, protéger les personnes, surtout vulnérables, et leur entourage
 - Promouvoir le débat public
 - Susciter l'adhésion aux principes fondamentaux (*respect de la dignité, refus de l'exploitation et la marchandisation du corps humain...*)

Éthique

♥ Points essentiels de la loi 2011 :

- ✓ **Confirmation de l'anonymat pour les dons d'organes, de sperme**
- ✓ **Encadrement de l'aide médicale à la procréation** : la PMA (procréation médicalement assistée) doit être pratiquée pour des raisons médicales
- ✓ **Interdiction maintenue de la Gestation pour autrui = GPA**
- ✓ **Interdiction de la recherche sur l'embryon et cellules souches** (sauf dérogations très spéciales)
- ✓ **Renforcement de l'information et de l'accompagnement** des citoyens (auprès des femmes enceintes pour les anomalies génétiques dont le diag peut être fait en prénatal)
- ✓ **Encadrement des techniques d'imageries cérébrales, devant être réservées à des fonctions médicale, scientifiques et judiciaires**
- ✓ **Encadrement des neurosciences, « convertant technologies »** : domaine de la recherche. Danger → recherche de l'homme idéal, eugénisme

→ Renforce les **droits de l'Homme**, insiste sur la **transparence** des recherches et sur la **vigilance** des possibles conséquences des recherches. Préserve le « **vivre ensemble** » ☺

V/ Aspects biologiques de la vie et la mort :

1) Définition biologique de la vie :

La vie d'une cellule

- **Respiration cellulaire** (conso O₂, rejet de CO₂+H₂O)
- **Métabolisme cellulaire** (utilisation de nutriments → fct° et chaleur)

La vie d'un organe

- Le cœur : organe simple, greffe facile car dépourvu de connexion neuro
- Le foie : complexe, **potentiel de génération spontanée**
- Le cerveau : fonction centrale de coordination + spiritualité

La vie d'un individu

Individu = Assemblage et connexion des grandes fonctions vitales.

→ Étapes de la vie organique :

- ✓ **Conception**
 - ✓ **Croissance in utero**
 - ✓ **Naissance** : sortie et section du cordon ombilical
 - ✓ **Croissance** : maturation
 - ✓ **Maturité** : arrivée à l'âge adulte
 - ✓ **Déclin organique** : à partir de 25-30 ans
 - ✓ **Mort organique**
- } Contraception
pb d'avortement

2) Définition biologique de la mort :

La mort d'une cellule

- **Caractère réversible de la destruction** : cellules se renouvellent et se régénèrent. Ex : peau, muscle, foie
- **Caractère définitif** : ne se régénèrent pas. Ex : cellules nerveuses ++
→ *Gravité différente entre les atteintes des \neq tissus*

Différentes formes de morts cellulaires :

- Programmée génétiquement = **apoptose**
Objectif → régénération
- **Induite** par cytokines, radicaux libres etc.
Attention aux conséquences telles que la défaillance d'organes.

La mort d'un organe

= mort d'un ensemble cohérent de cellules constituant l'organe.

- **Organes non vitaux** (*appendice, vésicule, bout d'intestin, organes doubles*) → peu de conséquences
- **Organes vitaux ou non mais remplaçables** (*tête de fémur, rein, cœur, foie*) → prothèses, greffes..
- **Organe vital irremplaçable** = le cerveau
 - Relativité historique à ce jour

La mort d'un individu

- Avant : le souffle
- Définition classique : **L'arrêt cardio-respiratoire** (ACR)
- Définition rigoureuse : **La mort cérébrale**
 - Circulaire ministérielle de JM JEANNENAY (1968)
 - Décret (1996)
 - Lois de bioéthique (1994-2004-2011), définissent ce qu'est la mort.

VI/ La mort cérébrale/prise en charge du donneur et transplantation :

1) Diagnostic de la mort cérébrale :

Mort cérébrale = Mort encéphalique = ME = Coma dépassé
= « Vraie mort »

Destruction irréversible de toutes les structures de l'encéphale par arrêt de la perfusion cérébrale (*AVC, trauma crânien etc*)

→ **Œdème cérébral** (cerveau gonfle)
PIC (pression intracrânienne) > PPC (pression de perfusion cérébrale)

→ **Vasoconstriction cérébrale** = orage neurovégétatif

💡* Si l'arrêt de perfusion dure + de 10min => ME !!

Évolution des causes de décès par ME des sujets prélevés ces 10 dernières années

- Causes vasculaires (AVC, hémorragies) : ont augmenté, mais perte de la qualité d'organes
- Traumatismes par accident de la voie publique : ont diminué (mesure de prévention de la sécu routière)
- Anoxie
- Intoxications médicamenteuses
- Autres traumatismes

3000 ME sur 550 000 décès/an = 0,5 %

Conditions préalables au prélèvement d'organe

→ Éliminer :

- ☛ **L'hypothermie profonde**
- ☛ **Le surdosage médicamenteux** (barbituriques, carbamates, OH...)

++ Les signes fondamentaux ++

Les 4 signes doivent être **présents et persister** +++

✓ **LE COMA PROFOND = AREACTIF ET IRREVERSIBLE**

Perte totale de conscience, absence de mouvements spontanés mais **persistance de l'activité cardiaque**

- **Hypotonie** avec **disparition des réflexes profonds, tendineux, sphinctériens et cutanés**
- Possible persistance de réflexes de libération médullaire

✓ **ABOLITION DE TOUS LES REFLEXES DU TC**

- **Oculocardiaque**
- **Pharyngés, de toux, de déglutition**
- Absence de réponse aux stimuli auditifs, visuels, nociceptifs : **mydriase bilatérale** (*parfois pupilles intermédiaires*)

✓ **DISPARITION DE LA VENTILATION SPONTANEE**

(essentiel)

On fait un test d'hypercapnie

✓ **EEG= ELECTROENCEPHALOGRAMME PLAT** en normothermie

Donc attention ! Le cœur bat et le sujet est chaud !

Examens complémentaires :

- ❖ Artériographie carotidienne bilatérale ++ (arrêt du produit de contraste à la base du crâne, pas de faux positifs)
- ❖ Angioscanner
- ❖ Doppler carotidien
- ❖ Scintigraphie

→ Pas encore officiellement validés

Mort cérébrale VS coma végétatif

Signes	ME	Coma végétatif
Circulat° cérébrale	arrêtée	normale
Ventilation	artificielle	spontanée
Fct° cardio-circulatoire	Très instable	stable
Troubles métaboliques et thermiques	oui	non

Signes communs entre ME et coma végétatif :

- Absence de vie de relation
- Perte totale d'autonomie

2) Prise en charge du donneur d'organes en réanimation :

Complications rencontrées chez un donneur en ME :

- Hypotension artérielle
- Diabète insipide
- Problèmes de coagulation
- Troubles cardiaques = arythmies
- Œdème pulmonaire
- Acidose métabolique

☛ Instabilité physiologique → **arrêt cardiaque en moins de 12 à 48h dans tous les cas**, organisation et prise en charge urgente.

5 défis pour garder des organes de qualité

++

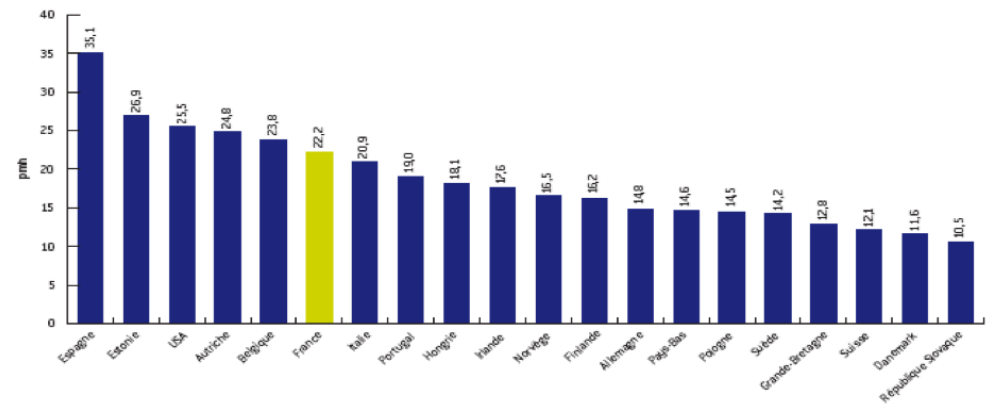
- ✓ **Hémodynamique**
- ✓ **Métabolique**
- ✓ **Respiratoire**
- ✓ **Hémostase**
- ✓ **Contrôle infection**

3) Organisation et résultats des prélèvements et greffes en France :

❖ Evolution de l'organisation française

1969 : France Transplant, statut d'association régie par des privés
1994 : EFG = Établissement français des greffes, public et régi par le ministère (organe, tissus, os, moelle, cellules)
2004 : Agence de biomédecine, publique régie par le ministère (+procréation, embryon, génétique)

❖ Taux de donneurs prélevés par millions dans les différents pays du monde



en jaune = France

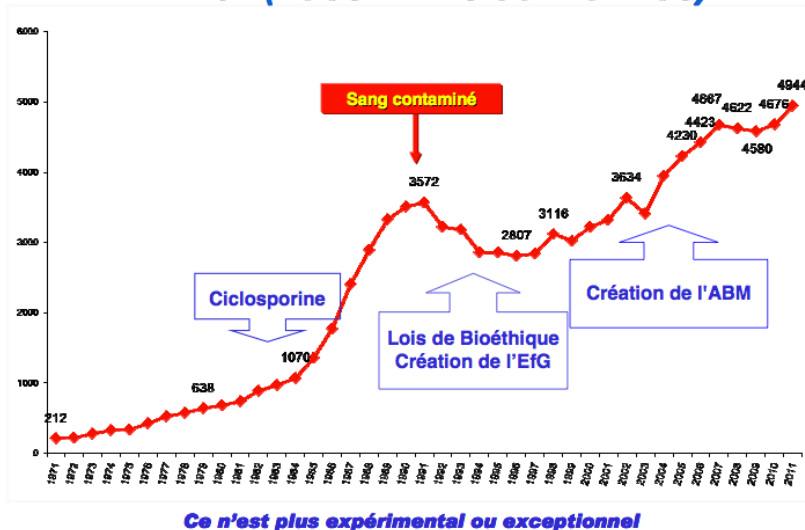
Ce sont les pays les mieux organisés qui donnent le plus d'organes, ce n'est pas forcément parce qu'il y a plus de donneurs ☺ L'Espagne est le meilleur.

PS : En France, il existe aussi des disparités régionales.

Éthique

❖ Evolution de l'activité de greffes d'organes en France, tous types confondus

EVOLUTION DE L'ACTIVITE DE GREFFE D'ORGANES EN FRANCE (TOUS TYPES CONFONDUS)



- ✓ 1982 : **Cyclosporine** ☺ nouvel immunosuppresseur révolutionnaire
- ✓ Vers 1990 : **Affaire du sang contaminé** ☹
- ✓ Création de l'**EFG** avec création de **lois bioéthiques** suivie de la création de l'**Agence de biomédecine** ☺ → a permis d'atteindre aujourd'hui 5500 greffes/an (mais cela reste insuffisant)

❖ Répartition des greffes

Rein (60%) > Foie (24%) > Cœur > Poumon > Pancréas

Vie et mort

- La survie après une greffe de rein est de 90% à 5 ans, la survie moyenne à un an pour toutes greffes confondues est de 80%.
- L'évolution de l'activité des greffes est restée à peu près la même au cours de ses dernières années.
- Le nombre de donneurs a augmenté surtout grâce au donneur vivant.

4) Aspects réglementaires éthiques et religieux :

Principes fondamentaux des lois de Bioéthique (1994-2004-2011) +++

- ✓ **Inviolabilité du corps humain** (sauf désir particulier du malade = don de son corps à la science)
- ✓ **Absence de droit patrimonial** : corps humain n'appartient ni à la personne, ni à la famille.
- ✓ **Gratuité** du don et de la greffe
- ✓ **Anonymat** du donneur et de sa famille
- ✓ **Interdiction de publicité**
- ✓ Principe d'**équité**
- ✓ **Sécurité sanitaire** (biovigilance)

Prélèvements à partir d'un donneur décédé

- Diagnostic clinique et constat de mort cérébral par 2 médecins + 2 EEG ou une angiographie
- **Consentement présumé pour les adultes seulement ++**
« Qui ne dit mot, consent »
En France, en Espagne, au RU, en Suède, en Italie.

Le tutorat est gratuit. Toute vente ou reproduction est interdite.

Éthique

- **Le refus peut être exprimé :**
- ✍ Enregistrement sur un Registre (informatique) National des Refus (Agence de Biomédecine)
- ✍ Opposition écrite sur un papier porté par le sujet
- ✍ Information orale donnée à sa famille

Attention ! Le consentement présumé **s'oppose au consentement express** → là il faut dire que l'on est d'accord, sinon on considère que la personne refuse le don.

Dépend du contexte culturel, moins efficace.

En Allemagne, Hollande, Suisse.

→ Prise de conscience éthique, nécessité économique.

Contre-indications absolues aux prélèvements

- ☠ **Positivité d'un séro-diagnostique viral** : VIH 1 et 2, HTLV1, hépatites B et C, syphilis
- ☠ **Choc septique**
- ☠ **Néoplasie**
- ☠ **Suspicion d'un Creutzfeld-Jakob**

L'âge n'est pas une limite !! Les prélèvements sur des personnes de + de 65 ans ont par ex, bcp augmenté.

- **Notion d'organe limite ou de receveur limite** = corrélér l'âge du donneur et du receveur

❖ **Législation Française**

Autorisation pour prélèvements et greffes donnée par le ministère aux :

CHU et établissements accrédités (Avec obligation de gratuité absolue !)

Position des religions

➤ **Chrétienté**

- Don = signe de générosité
- Formation du public et information
- Obligation de respect du corps ainsi que de la dignité du mort et de sa famille

➤ **Judaïsme**

Congrégation générale des rabbins de France a autorisé les prélèvements

➤ **Bouddhisme**

- Bienfaits du don pour le donneur et le receveur
- Développer les dons partiels et respecter les rites spirituels lors du don

➤ **Le Shintoïsme**

Ne reconnaît pas la notion de ME (l'âme continue d'habiter le corps après la mort pdt 1 ou 2 mois) → **les + réticents**

➤ **L'Islam**

- Reconnaît la ME
- Se félicite de la morale et de l'éthique et médecine
- Réclame l'accord préalable du donneur, demande le respect de la dignité

→ Pas de consensus général mais **tendances favorables**.

Ce qui prime dans toutes ces religions c'est **l'acte de générosité et de solidarité sociale**.

5) Éthique, droits et devoirs internationaux comparés :

❖ Évolution de la part de l'opposition aux prélèvements en France

Depuis 10 ans, même **taux d'opposition = 30%** et même taux d'autorisation

→ Fixité d'une attitude sociale et éthique.

❖ Pénurie d'organes

- Temps moyen d'attente est de 3 à 5 ans.
- 80 000 reins greffés en 2010 = seulement 10% des besoins estimés, et la demande s'accroît.

→ **Causes :**

- ✍ **Augmentation des indications** due au **vieillissement de la pop**
- ✍ **Nbr de donneurs vivants insuffisant**
- ✍ **Baisse de la traumatologie routière**
- ✍ **Stagnation des refus ++**

Une des réactions très dure sur le plan social est le **trafic et tourisme de greffes = 10% des transplantations mondiales**

➤ Acceptation ou refus de prélèvements :

- **Drame à triple détente :** 1/ Annonce de l'accident 2/ de la mort 3/ demande de prélèvement → **désacralisation de la mort**, l'organe prend le pas sur le mort.
Aspect « utilitaire » du diagnostic de la mort.

- **Incompréhensions :** de la ME (le cœur bat tjrs), tabous sur la mort, l'intégrité corporelle, l'appartenance familiale ou sociale du corps.

Médiatisation du trafic d'organes et tourisme de greffes

Les solutions à la pénurie

✓ Les bonnes : officielles et réglementaires

- Développer **l'informations** aux citoyens
- Développer les **donneurs vivants**
- Notion de **donneur limite-receveur limite**
- Prélèvements sur **morts à cœur arrêté**
- Carte européenne de donneur (Bruxelles mai 2007)
- Xénogreffes
- Thérapies cellulaires...

❖ Prélèvements sur donneurs vivants consentant : Loi du 6 août 2004

- ✓ Que les personnes **majeurs et capables**
- ✓ Sur père/mère/fratrie
- ✓ Finalité : **intérêt thérapeutique du receveur et évaluation du rapport bénéfice/risque**
- ✓ **Consentement** du donneur exprimé devant le président du Tribunal de Grande Instance (sauf urgence)

→ **Problèmes éthiques :** principe d'anonymat, pression familiale, avantage en nature, culpabilité du receveur etc.

Éthique

- ✓ **Les mauvaises : Trafic d'organes et tourisme de greffes = solutions commerciales**

1984 : ventes d'organes interdites aux US et en Europe

- ✖ Trafic énorme en Israël, Pakistan, Asie, Inde...
- ✖ **Chine ++ 2^{ème} rang mondial des greffes**, notion de ME peu développée = pbs culturels et religieux.

2007 : loi interdit le commerce en Chine

→ **Problèmes médicaux et éthiques** : **sécurité sanitaire**, traçabilité des organes, compatibilité immunologique, risques de transmission d'agents pathogènes etc.

Suivi des « touristes de greffes » = frais de sécu sociale pour leur pays

Problème du consentement

+++ Inégalité des chances face à la santé, pauvres peuvent ou doivent pourvoir à la santé des riches, propriété du corps et des organes.

Conclusion :

Extrême attention aux **impératifs** suivants pour les prélèvements :

Humains → dignité

Légaux

Médicaux

- **Limites culturelles** aux prélèvements **plus que religieuses**
- Développement des **solutions de substitution**
- **Effet délétère des « hors la loi »**

→ Coopération internationale, respect des droits de l'homme, harmonisation des pratiques

VII/ Aspects psychologiques de la mort :

Vie = Relation

- ✓ A l'objet
- ✓ A l'environnement (contexte historique et géo)
- ✓ A soi
- ✓ A l'autre
- ✓ A l'Autre (spirituel)

→ Les différentes étapes de la vie de relation se superposent aux étapes de la vie organique

✍ **L'harmonie de la vie réside dans l'harmonie de cette relation.**

Si **rupture** dans cette harmonie ou dans la relation elle-même :

- Déséquilibre (compensé ou non)
- Maladie psychosomatique ou psychologique
- Suicide = prise de conscience aigue du déséquilibre ; désir de mort mais plutôt et surtout, désir de changer de vie ++

Psychologie de la mort d'une partie d'un individu, d'un organe :

- Perte d'un fœtus pour la mère
- Amputation d'un sein (cancer)
- Ablation et remplacement d'un organe (« important »)

Psychologie de l'individu mourant :

- **5 étapes psychologiques de l'individu mourant par Elisabeth Kübbler-Ross +++++**

Éthique

1 ^{ère} étape	Refus/Déni ; Isolement
2 ^{ème} étape	Révolte et colère
3 ^{ème} étape	Marchandage, négociation
4 ^{ème} étape	Dépression, désolation
5 ^{ème} étape	Acceptation



Période
d'espoir ++

Après l'acceptation s'en suit l'agonie (aboutit à la mort)

NB : les étapes peuvent se trouver parfois dans le désordre (..)

Quel sens donner à la mort ? → qqs interrogations

- La mort a-t-elle un sens en dehors de la vie ?
- La mort tire-t-elle son sens de la vie ?
- La mort donne t-elle son sens à la vie ?
- La mort est-elle un passage ? (vers une réincarnation ou ressuscitation ...)
- Pourquoi veut-on expliquer la mort ? S'explique-t-elle ?

❖ Expérience de mort imminente = EMI =/= Hallucination délirante

<u>Mourant</u>	<u>Hallucination délirante</u>	<u>EMI</u>
Humeur	perturbée	normale
Stress	présent	absent
Orientation	Désorienté (temps, espace, personnalité)	normale
Conscience	Altérée	normale
Indice hallucinatoire	présent	absent
Conviction de réalité	oui	oui

Vie et mort

<u>Environnement</u>		
Personnage halluciné	vivant	décédé
Lieux	terrestre	Autre monde
Intentions des apparitions	menaçantes	accueillantes
Durée de l'apparition	longue	brève
Aspect de l'apparition	menaçant	Beau, extraordinaire
Émotions dégagées	Peur, angoisse	Quiétude, sérénité

Le livre tibétain des morts (XIV^{ème} siècle) → description de l'EMI

= conception du bouddhisme tantrique de l'agonie, du passage de la mort et du **voyage post-mortem** ;

- 3 bardos (=états de conscience post-mortem) :
 - mort = dissolution de la conscience ordinaire
 - expérience de la réalité
 - recherche de la renaissance

❖ Dynamique de la mort individuelle et collective → **accompagnement du mourant, relation à l'autre dans la mort.**

- ✓ **Nécessité déontologique et éthique**
- ✓ **Socio-économique** = on ne meurt plus à la maison
 - abandon par la famille de la charge du vieillard ou du malade
 - les femmes travaillent
 - vieillissement démographique : les grands vieillards ont des enfants déjà vieux
 - frais financiers énormes pour le maintien à domicile
- ✓ **Psychosociale**
- ✓ **Humaine et spirituelle**

VIII/ Fin de vie – Obstination déraisonnable :

Obstination déraisonnable = acharnement thérapeutique

1) Position du problème général :

Quelles situations ?

- En **réanimation**
 - ✓ Techniques lourdes au long cours
 - ✓ Urgences (SAMU/SMUR), les risques :
 - Maladie inconnue (stade terminal ?)
 - Temps d'anoxie ?
- **Évolution terminale** de certaines maladies (cancer, SIDA)
- **Gérontologie**
- **Néonatalogie**

2) Limitation et arrêt des soins en réanimation :

- a) Refus d'admission en réa : (7 à 63%)
 - Malades pas assez graves
 - Malades trop graves
 - Les patients ne correspondant pas aux impératifs organisationnels locaux ou du moment

NB : 3 services différents : **surveillance continue**, **soins intensifs**, **réanimation**.

→ Service adapté à la patho du patient, choix de l'orientation par les médecins selon leur impression et les critères cliniques.

Pronostic = temps de l'acte médical le plus difficile ++

→ un patient n'a pas d'existence statistique, il n'existe aucune certitude !

b) Refus ou arrêt du traitement

Patient : avis prépondérant (quand il peut l'exprimer), sinon

Famille + équipe soignante → Cf Léonetti

c) Refus de collégialité

→ mauvaises décisions !

La **collégialité** inclus la famille, les patients, les médecins, les soignants, la personne de confiance : **OBLIGATOIRE <3**

d) Soins palliatifs et réanimation

✍ **Soins palliatifs** : prise en charge **globale** sur le plan physique et psychique lors de la phase terminale.
Technicité du service relativement faible.

✍ **Service de réa** : prise en charge physique lorsqu'il y a un potentiel de récupération.
Technicité énorme.

→ pôles opposés de + en + complémentaires ☺

Limitation et arrêt des traitements : qui peut décider ?

La société

- ✓ Fixe des normes (= lois qui renvoient à la relation médecin/malade), une ligne de conduite générale d'après les lois Kouchner, Léonetti, et la dernière de bioéthique.

→ ne peuvent **pas résoudre des problèmes à l'échelle individuelle**, c'est à l'éthique de venir adapter ces lois à l'individu !

Le malade, la famille

- ✓ Problème de l'**affectivité** qui inhibe toute l'objectivité de la décision
- ✓ Attention aux **motivations** morales, économiques (héritage..), religieuses
- ✓ Recherche du **consentement éclairé** par l'information complète donnée par le médecin
- ✓ **Aptitude physique ou mentale à décider**
- ✓ Parfois décisions prises en « **connaissance de cause** » → possibilité d'exercer leur autonomie totale car elle est juste ! ++

Le médecin

- ✓ **Pas de pouvoir personnel absolu !** (ses motivations varient selon de nbrx critères) → **COLLÉGIALITÉ** +++
→ Il faut arriver à un consensus.

3) Les termes du débat sur la fin de vie :

❖ **Soins palliatifs**

- **Soins actifs** dans un contexte d'approche globale du patient : somatique et psychique.
→ on enlève la ventilation artificielle, arrêt des thérapeutiques actives, accompagnement du patient, de la famille, du personnel.
- Ne concerne **que 20% des patients mourants** à ce jour : **inégalité éthique des soins**, s'opposant à la notion de démocratie sanitaire (Kouchner, 2002) → insuffisant
NB : d'après une enquête INED (Institut National des Etudes Démographiques), plus l'individu est précaire, moins on s'occupe correctement de sa mort.

❖ **Obstination déraisonnable**

= recours à des **soins inutiles et disproportionnés** par rapport à un état clinique donné au maintien de la vie **dans des conditions insupportables** et au **refus de tenir compte de l'avis du malade**.
Concerne les mesures thérapeutiques et diagnostic (*coloscopie*) ++

❖ **Directives anticipées**

- **Expression de la volonté du patient**, en toute conscience pour le moment où il sera en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté
- Valables 3 ans et révocables
- Pas de caractère impératif à ce jour
- Suivies par **10%** de la pop

❖ **Personne de confiance**

Désignation révocable par écrit non obligatoire d'un **témoin porteur de la parole et des souhaits du patient** concernant la poursuite éventuelle des soins (famille ou non, voire médecin traitant)

❖ **Euthanasie**

Petit moment grec ancien = « bonne mort »

- **Geste actif** entraînant la mort d'un patient (selon son souhait ou non, exprimé ou non) commis par un soignant.
→ Belgique, Pays-Bas, Luxembourg l'ont dépénalisée.
- ✓ **Active** : injection d'une ampoule de chlorure de potassium, ou gros bolus de barbiturique (**injection létal**) **Interdit en France !**
- ✓ **Passive** : « **laisser mourir** », d'une mort naturelle, expression ambiguë. (on peut aider en soulageant la douleur)

❖ Suicide assisté

Le patient **s'auto administre la potion létale** fournie par un tiers (soignant)

→ En France, le suicide n'est pas pénalisable mais la provocation au suicide est un délit (non assistance à personne en danger).

❖ Sédation ++

Administration de **médicament en IV ou per os qui ont un effet sédatif et analgésique.**

➤ Sédation terminale

Notion de double effet = les analgésiques (morphiniques) soulage la douleur et ont comme effet secondaire l'arrêt respiratoire.

Le problème est **l'intention du prescripteur** : veut-il accompagner la mort naturelle ou accélérer la mort ? L'intentionnalité n'est pas la même ! On ne peut pas sonder notre propre intentionnalité.

➤ Sédation en phase terminale = sédation palliative

Utilisation d'une drogue mais avec l'intention d'accompagner le malade dans sa phase terminale naturelle en le soulageant.

➤ Sédation profonde continue

Pour les malades en phase terminale, elle donne le droit aux malades de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir (*ne change pas vraiment des autres définitions..*)

❖ Agonie

- À partir de quand le malade est agonique dans un processus de mort ?
- Comment ?
- Quel vécu ? par la famille, le malade
- ✓ **Agonies « utiles »** : permet de se retrouver avec soi-même, la famille..
- ✓ **=/= Agonies longues, douloureuses**, dans l'angoisse, le conflit familial etc

4) Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, Loi Léonetti :

Patient en fin de vie & conscient

- ✍ **Respect de la volonté** du patient après l'avoir **informé** de la conséquence de l'arrêt des traitements
- ✍ **Assurer sa dignité**

Patient en fin de vie & inconscient

- ✍ Décision médicale doit faire suite à une **discussion médicale transparente et collégiale**
- ✍ Avis de la **personne de confiance**
- ✍ Tenir compte des **directives anticipées**

Patient n'est pas en fin de vie & conscient

- ✍ Tout mettre en œuvre pour **convaincre** de continuer le traitement
- ✍ Après délai raisonnable, tenir compte de **l'avis du malade**, arrêter les trt de **façon collégiale**, digne, après avis de la personne de confiance

Éthique

Patient n'est pas en fin de vie & inconscient

- ✍ Décision de l'arrêt ou limitation des trt est **collégiale**, avis de la famille et de la personne de confiance, **transparence**...
- ✍ Tenir compte des **directives anticipées**

→ **toutes les décisions sont consignées dans le dossier médical ++**

Principes de base de la Loi Léonetti <3

- ✓ Lutter contre l'**acharnement thérapeutique et diagnostic**
- ✓ **Contexte de sérénité**
- ✓ **Transparence, collégialité**
- ✓ **Prise en charge globale**
- ✓ Garantir les **bonnes pratiques médicales** (analgésie)
- ✓ Améliorer la relation de **confiance**
- ✓ **La responsabilité est celle du médecin sénior ++**

→ **Respect des principes éthiques, rigueur, dialogue, information, notification dans le dossier médical.**

💡 **Loi mal connue et mal appliquée** à cause d'une mauvaise information et diffusion, mauvaise formation, mauvaise adaptation de la T2A (tarif à l'activité) qui ne facilite pas la prise en charge palliative des patients.

Attention : cette loi **refuse la légalisation d'un droit à la mort !!**

→ Questionnement éthique fondé sur l'interdit de tuer.

Etude de fin de vie en France = INED

→ Le patient lui-même demande très rarement l'euthanasie

→ Concernant le malade inconscient : dans 65% des cas, le médecin a pris sa décision tout seul ☹

→ Concernant le malade conscient : dans 20% des cas la décision de l'arrêt des trt est décidée sans avis du malade...

En conclusion : **non respect de l'autonomie du patient, de sa parole et des ses directives anticipées.**

FIN.

♥ Je vous souhaite le meilleur pour ce second semestre ☺ !!

Joanna.pl & toute l'équipe SSH

