



La vie et la mort (professeur Grimaud)

I. Définitions

Définition : Terme non propre à la santé ou à la médecine, **terme général** qui s'adapte à toute activité, qu'elle soit professionnelle ou non et qui **concerne le questionnement fondamental** par rapport à la manière de pratiquer cette activité.

- ✚ **La morale :** Elle impose de faire le bien, elle est **impérative/normative** et récompense ou sanctionne.
- ✚ **La déontologie :** **Code de bonne conduite** (obligations vis-à-vis des malades, confrères ou de la société).
- ✚ **L'éthique :** Succession de questionnements et de **réflexions (individuelles et collectives)** sur les **valeurs humaines** (la vie, la personne, le secret, la liberté). Elle propose de choisir la meilleure des voies possibles. Elle évolue dans le temps et dans l'histoire en s'adaptant aux progrès scientifiques et aux changements de la société et de la culture. On distingue :
 - **L'éthique fondamentale :** à la base de la morale et du vivre ensemble
 - **L'éthique pratique :** application de la morale, s'adaptant aux situations personnelles.

L'éthique s'adapte principalement à la pratique du soin médical, à la relation avec le patient et avec la famille et au management, ainsi qu'à l'organisation des soins.

II. Bioéthique (ou éthique des sciences de la vie et de la recherche biomédicale)

Objectifs : établir des **normes juridiques et de bons fonctionnements** dans la pratique de **la recherche biomédicale et scientifique**.

La notion de bioéthique prend naissance suite aux **procès de Nuremberg**.

Elle repose sur des valeurs morales de base pour concilier :

- Le **vivre ensemble**
- Le **progrès médical et scientifique**
- Les **attentes individuelles** de chacun (issues d'expériences douloureuses)

Elle est évolutive dans le temps et l'histoire !

A. Les 4 principes fondamentaux (BEAUCHAMP 1979) ++++

- ❖ **Respect de l'autonomie du sujet :** respecter sa **capacité à décider**, rechercher son **consentement libre et éclairé**.
- ❖ **Bienfaisance :** recherche **d'effets favorables** pour le patient.
- ❖ **Non malfeasance :** ne pas infliger de mal à autrui **SAUF** si le rapport bénéfice/risque est favorable au patient.

- ❖ **Recherche de l'équité : justice distributive et démocratie sanitaire** (égalité des chances face à la santé et à la médecine).

Pelluchon (2009) rajoute à ces 4 principes la notion d'**éthique de la vulnérabilité** (recherche de l'autre dans sa fragilité et l'aider sans lui ôter l'autonomie qui lui reste).

B. Règles de fonctionnement

- ✚ **La connaissance approfondie des faits :** la réflexion éthique n'est possible qu'avec des **connaissances scientifiques**. **Obligation de connaissances et de compétences optimales**).
- ✚ **Recherche et respect de la dignité humaine :** respecter l'intégrité physique, l'égalité des chances et la confidentialité.
- ✚ **Respect de l'altérité :** respect de l'existence de l'autre, reconnaître sa différence et l'aider à s'épanouir dans celle-ci.
- ✚ **Obligation de compétences et d'actualisation des connaissances scientifiques et techniques :** **Tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique ! ++**
- ✚ **L'attention à l'autre**

Beaucoup d'auteurs se sont penchés sur la question (de dignité entre autres) : **Arendt, Ricot, Ricœur, Levinas, Thiel ...**

III. La dignité

La dignité est un concept :

- **Flou**
- **Essentiel**
- **Galvaudé ++++++**

La dignité est une revendication au nom de la condition humaine et une exigence individuelle et collective hors du temps et de l'espace !

Thiel définit la dignité comme une **vérité polyphonique de l'Humanité** qui réunifie l'Homme mais pouvant les diviser en pointant les différences entre eux. Ainsi la dignité peut s'envisager via **une double entrée** : moi et l'autre (*puis-je perdre ma dignité ? Ai-je le droit d'ôter la dignité de l'autre ?*).

✓ **Sens ONTOLOGIQUE :**

C'est le **sens fondamental, intangible et inaliénable** de la dignité. C'est la **valeur absolue et inconditionnelle** de la personne humaine. Elle apparaît dans le

« [...] Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

préambule de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme en 1948. Le fait d'être homme fait que je suis digne.

Pour **Ricot**, personne ne peut nous enlever notre dignité dans le sens ontologique.

✓ Sens ELEGANCE :

Epargner aux autres le spectacle de mes propres maux, c'est la dignité dans le sens **décence** (pudeur, discrétion, être stoïque dans l'épreuve ...)

C'est une image **subjective** de la dignité, **phénoménologique**.

✚ Limites : image **narcissique** de soi

✚ Dangers : **retirer la dignité** au patient qui n'arrive pas à être stoïque dans l'épreuve

✓ Sens LIBERTE :

A intégrer dans le contexte de 1789, c'est une **revendication au nom de la liberté**. Sens à relativiser car elle peut entraîner des revendications telles que le **suicide**, le **droit à l'enfant**, l'**euthanasie**.

✓ En BIOETHIQUE :

Elle se définit via l'**indisponibilité du corps humain** et concerne aussi la **recherche de consentement** (pour les soins, traitements, examens ...).

IV. Les lois de bioéthiques

3 lois de **bioéthiques** (1994, 2004, 2011) font suite à la mise en place du **CCNE** (*Comité Consultatif National d'Ethique*). Elles ont pour thèmes majeurs : **l'origine de la vie**, **l'intégrité du corps humain** et **l'utilisation des données nominatives**. La **réflexion éthique sert d'aiguillon à la recherche**.

La loi de 2011 a pour objectifs :

- **Renforcer** les lois précédentes
- **Informé, accompagner, protéger** les personnes (surtout vulnérables) et leur entourage
- **Promouvoir le débat public** (ex fin de vie)
- **Susciter l'adhésion aux principes fondamentaux**

Points essentiels de la loi de 2011 :

- **Anonymat** lors du don du sperme et d'organes
- **Encadrement** de la **PMA** (raisons médicales et non de confort)
- **Interdiction de la gestation pour autrui** (GPA)
- **Interdiction de la recherche sur embryon** (sauf dérogations très spéciales)
- Renforcement de l'**information et accompagnement des citoyens** (ex : femmes enceintes pour des diagnostics prénataux)
- **Encadrement des techniques d'imagerie cérébrale** (réservées à des fonctions médicales, scientifiques et juridiques)
- Encadrement des **techniques de convertant technologies** (DANGER : risque d'eugénisme !)

V. Aspects biologiques de la vie et de la mort

A. Définition biologique de la vie

La vie d'une cellule

- ✚ **Respiration cellulaire** : consommation d'O₂ et rejet de CO₂
- ✚ **Métabolisme cellulaire** : utilisation de nutriments

La vie d'un organe

- ✚ **Organe simple** : le cœur (une seule fonction), cellules élémentaires.
- ✚ **Organe complexe** : foie, reins : cellules différentes ayant des fonctions différentes.
- ✚ **Cerveau** : fonction centrale de coordination et de spiritualité

La vie d'un individu

C'est l'assemblage et la **connexion des grandes fonctions vitales**, et leur commandement par le cerveau (vie spirituelle).

Etapas de la vie organique :

1. Conception
2. Croissance in utero
3. Naissance (coupure du cordon ombilical)
4. Croissance : maturation
5. Maturité : âge adulte
6. Déclin : commence vers 25-30 ans
7. Mort organique

Pb de contraception
et avortement

B. Définition biologique de la mort

La mort d'une cellule

- ✚ **Caractère réversible** : les cellules se renouvellent (peau, muscle, foie ...)
- ✚ **Caractère irréversible** : les cellules ne se renouvellent pas (cellules nerveuses)

On distingue la mort programmée (**apoptose**) de la mort accidentelle, non programmée ou induite par des poisons (**nécrose**).

La mort d'un organe

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

- ✚ **Organe non vital** : peu de conséquences (appendice, organe double)

Ethique : vie et mort

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

- ✚ **Organe vital mais remplaçable** : remplaçable vie des greffes, prothèses (rein, foie ...)
- ✚ **Organe vital, irremplaçable** : entraînant la mort (cerveau)

La mort d'un individu

Jadis, on observait le **souffle**, puis on a pris en compte l'**arrêt cardio-respiratoire**. Aujourd'hui la définition officielle est celle de la **mort cérébrale (depuis 1968)** ! Des lois **définissent la mort** et encadrent le **don d'organes**.

VI. La mort cérébrale

A. Le diagnostic de mort cérébrale

Mort cérébrale = mort encéphalique = ME = coma dépassé = « vraie mort » = brain death

La notion de **mort cérébrale** naît aux Etats-Unis en **1968** pour remplacer le terme de coma dépassé qui reste un peu trop relié à la vie.

La mort encéphalique est **la destruction irréversible de toutes les structures de l'encéphale**.

1. L'évolution des causes de mort cérébrales

La ME est due à une **agression cérébrale** pouvant être provoquée par :

- Un **traumatisme** (accident de la route par ex) : en **diminution**
- Un **AVC** (via arrêt total de la perfusion cérébrale) : en **augmentation**
- Une **anoxie**
- Une **intoxication médicamenteuse**

2. Signes pour le diagnostic

Au préalable il faut éliminer :

- + **L'hypothermie profonde** : provoque les mêmes signes que la ME
- + **Les surdosages médicamenteux** : idem

2 conditions essentielles : avoir **les 4 signes fondamentaux** et leur **persistance** !

Les signes fondamentaux sont :

- + **Le coma profond** : **perte totale de conscience**, absence de mouvements spontanés MAIS **le cœur bat et le patient est chaud** ! Patients **hypotoniques** avec **disparition de tous les réflexes** (mais possibilité de réflexe de libération médullaire).
- + **Abolition des réflexes du tronc cérébral** : abolition du **réflexe oculo-cardiaque** +++ (autres signes : mydriase bilatérale)
- + **Absence de ventilation spontanée** : les patients sont sous **ventilation artificielle**
- + **EEG (électroencéphalogramme) plat** : **absence d'activité** du tronc cérébral

3. Examens complémentaires de la ME

- **EEG** : de moins en moins utilisé
- **Artériographie carotidienne** : on injecte un produit de contraste dans la carotide et on regarde si le cerveau est irrigué
- **Angioscanner**
- **Doppler carotidien**
- **Scintigraphie**

Les deux derniers examens ne sont pas encore validés

On recherche l'arrêt circulatoire dans le cerveau !

4. Physiopathologie de la ME

Le **cerveau gonfle** dans la boîte crânienne qui est inextensible, on a donc une **hyperpression cérébrale** : les vaisseaux sont comprimés et **le sang ne circule plus**.

Pression intracrânienne > Pression perfusion cérébrale

La **ME** peut être confondu avec le **coma végétatif** :

- + **Points communs** : absence de vie et de relation, perte totale de l'autonomie
- + **Différences** :

Signes	ME	Coma végétatif
Circulation cérébrale	Arrêtée	Normal
Ventilation	Artificielle	Spontanée
Fonction cardio-circulatoire	Instable	Stable (pendant des mois voire des années)
Trouble métabolique et thermique	Oui (il se refroidit)	NON

B. Prise en charge du donneur d'organe en unité de réanimation

5 défis lors de la prise en charge d'un patient en **mort encéphalique** :

- Défi **hémodynamique**
- Défi **métabolique**
- Défi **d'hémostase**
- Défi **respiratoire**
- **Contrôle de l'infection**

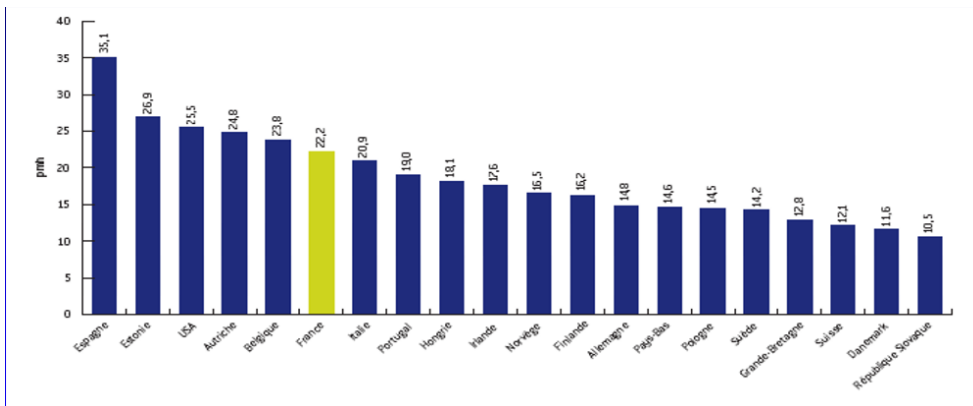
Il faut donc maintenir le patient en état avant le prélèvement de façon à avoir des organes de qualité, il faut faire un prélèvement plus rapide (en 12 à 48h) !

C. Organisation, et résultats des prélèvements et greffes d'organes en France

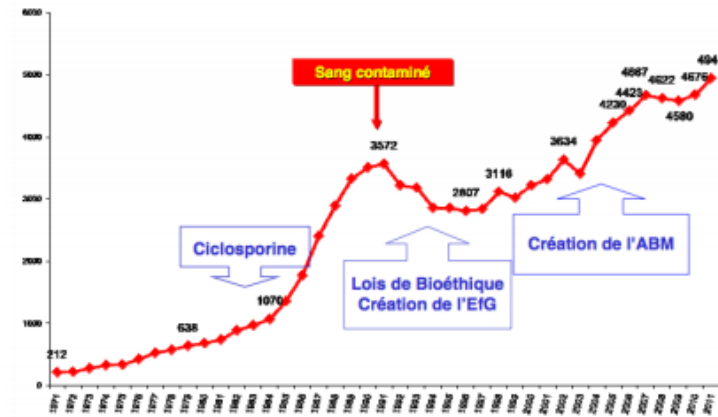
Evolution de l'organisation française :

- ♥ **France Transplant (1969-1994)** : association régie par des privées
- ♥ **L'établissement français des greffes (1994-2004)** : organisme public ministériel qui contrôle les greffes d'organes, d'os, de moelle et de tissus
- ♥ **L'agence de biomédecine (2004)** : entreprise publique régie par le ministère qui contrôle les greffes mais gère aussi la procréation, l'embryologie et la génétique humaine.

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



France : 6^{ème} position. Les pays qui donnent le plus d'organe ont un système d'organisation plus performant qui permet de prendre en charge les ME très rapidement.



Cyclosporine : puissant immunosuppresseur permettant de favoriser les greffes.

Les épisodes de santé publique influencent fortement la réaction du public. La greffe est un geste qui marche, la survie après une greffe de rein est de 85% à 5 ans.

D. Aspects réglementaires, éthiques et religieux




Principes fondamentaux des lois de bioéthiques 1994-2004-2011 :

- **Inviolabilité du corps humain** : objet sacré inviolable aussi bien vivant que mort
- **Absence de droit patrimonial**
- **Gratuité du don et de la greffe** : interdiction de marchandiser ses organes
- **Anonymat du donneur et de sa famille** : en toutes circonstances
- **Interdiction de publicité** : règles de déontologie médicale
- **Principe d'équité** : listes d'attente indépendante du niveau social ou financier
- **Sécurité sanitaire** : prélèvements dans des conditions de qualité et de vigilance extrêmes

En France, le principe de prélèvement repose sur le principe de **consentement présumé** et le diagnostic de ME doit être posé par **2 médecins** différents !

 **Différent pour les enfants !**

Lors du **consentement présumé**, on estime que le malade est d'accord pour donner ses organes **SAUF** s'il a exprimé son refus au cours de sa vie. Ce refus peut s'exprimer de différentes façons :

-  Opposition sur un papier
-  Information orale donnée à sa famille
-  Enregistrement sur un registre national des refus (agence de biomédecine)

Le consentement présumé est utilisé en **France, Grande-Bretagne, Suède, Italie.**






Le consentement présume s'oppose au **consentement express** : les prélèvements sont possibles que **si le malade a accepté de son vivant** (système moins efficace que le consentement présumé).

Contre-indications aux prélèvements :

- **L'âge** : pas une contre-indication absolue mais on essaie de faire corrélér l'âge du donneur et celui du receveur. Les prélèvements sur personnes âgées ont fortement **augmenté** ces 10 dernières années.
- **Contre-indications absolues** : positivité d'un sérodiagnostic viral (VIH, hépatite, syphilis), les cancers métastasant, le choc septique, suspicion de Creutzfeld Jakob, néoplasie

Législation française : les prélèvements se font dans les hôpitaux publics uniquement et les greffes sont TOUJOURS gratuites.

E. Position des religions

-  **Chrétienté** : don vu comme un signe de générosité mais il faut respecter le corps et la dignité du mort et de sa famille.
-  **Judaïsme** : Prélèvements autorisés par les rabbins de France malgré quelques juifs plus intégristes hésitants.
-  **Bouddhisme** : Le prélèvement est autorisé (avec de la réticence) mais on privilégie le don partiel pour respecter l'intégrité du corps.
-  **Shintoïsme** : La notion de ME n'est pas reconnue car on estime que l'âme habite le corps 1 à 2 mois après la mort -> beaucoup de refus.
-  **L'islam** : Accepte de plus en plus les prélèvements et la notion de ME, réclame préalablement l'accord du donneur (**consentement express**)

De manière générale, l'acte charitable et la solidarité sociale priment.

F. L'évolution de la part de l'opposition aux prélèvements en France

❖ Evolution de l'opposition en France

Le pourcentage de refus et d'autorisation sont restés **les mêmes (30-35% de refus)**.

❖ Pénurie d'organe

On greffe **2 fois moins** que le besoin (liste d'attente de **3 à 5 ans**).

Causes : les **besoins augmentent** et les **donneurs vivants sont insuffisants** (et également diminution de la traumatologie routière).

Autre cause du refus de prélèvements, le **drame à triple détente** :

1. Annonce de l'accident -> 1^{er} coup dur
2. Annonce de la mort -> 2^{ème} coup dur

3. Demande de prélèvement -> 3^{ème} coup dur

Via cette **désacralisation de la mort**, la famille peut être emmenée à refuser le prélèvement à cause de cette charge affective négative et brutale. On a aussi une **incompréhension** des familles car le **cœur bat toujours et le patient est chaud**.

G. Les solutions à la pénurie

❖ Les **bonnes** solutions :

- Développer l'information aux citoyens
- Développer les donneurs vivants
- Développer la notion de donneur/receveur limite
- Prélèvement sur morts à cœur arrêté
- Carte européenne de donneurs
- Xénogreffes
- Thérapies cellulaires

❖ Les **mauvaises** solutions : le trafic d'organes

- ✚ Concerne **tous les pays**
- ✚ 2006 : l'Iran autorise la **vente** d'organes
- ✚ Chine : la ME n'est **pas développée** et c'est le 2^{ème} **pays** au niveau de la demande d'organes. En 2007, elle interdit la vente d'organes

➔ Le trafic d'organes pose des problèmes éthiques majeurs :

- La sécurité sanitaire/traçabilité/comptabilité des organes est nulle
- Risque de transmission d'agents pathogènes
- Conditions précaires des prélèvements
- Problème de suivi des greffes

- Inégalité des chances par rapport à la santé : les pauvres doivent pourvoir à la santé des riches (en vendant leurs organes)

VII. Les aspects psychologiques de la mort

La **vie** est une **relation** (à l'objet, à l'environnement, à soi-même et à l'autre) la **mort** est la **disparition spontanée** de la relation.

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)
- **Maladies** (psychosomatique)
- **Suicide** (plus désir de changer de vie que de mort en elle-même)

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

- ✚ **L'ablation et le remplacement d'un organe** : réaction différente en fonction des individus
- ✚ **La perte ou la mort d'un fœtus pour sa mère**
- ✚ **L'amputation d'un sein pour un cancer** : peut être mal vécu car « perte de la féminité »

B. Psychologie de l'individu mourant

5 étapes de l'individu mourant observées par Elisabeth Kubler-Ross. TOUS les individus suivent ces étapes mais elles apparaissent parfois dans le désordre !



On ne peut pas considérer d'ordre parmi ces étapes !

1	La négation	« vous vous trompez, je veux pas savoir » -> rejet
2	La colère	On se met en colère contre un bouc-émissaire
3	Le marchandage	
4	La dépression	CLASSIQUE
5	L'acceptation	

Les étapes 1, 2 et 3 constituent les phases d'espoirs où on continue à se battre contre la maladie.

C. Quel sens donner à la mort ?

- 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 un sens à la vie ?
- La mort est-elle un passage ? vers une autre vie charnelle (réincarnation), ressuscitation
- Pourquoi veut-on expliquer la mort ?

D. Les expériences de mort imminente (EMI)

Les **EMI** sont parfois décrites après un grave accident par exemple, elles sont représentées comme un **moment extraordinaire**, un **intermédiaire entre la vie terrestre et une vie surnaturelle**. Dans les **hallucinations** délirantes le patient est **vivant**, alors que dans les **EMI** il est **mort** !

MOURANT	HALLUCINATION	EMI
Humeur	Perturbée, soucieuse	Normale
Stress	Présent	Absent
Orientation	Désorienté dans les 3 sphères	Normale
Conscience	Altérée	Normale
Indice hallucinatoire	Présent	Absent
Conviction de la réalité	Oui	Oui

ENVIRONNEMENT	HALLUCINATION	EMI
Personnages hallucinés	Vivant	Décédé
Lieux	Terrestre	Un autre monde (paradisique)
Intentions des apparitions	Menaçantes, agressives	Accueillantes, douces
Durée de l'apparition	Longue	Brève
Aspect de l'apparition	Menaçant	Beau, extraordinaire
Emotion dégagée	Peur, angoisse	Quiétude, sérénité

Indice hallucinatoire : contexte pathologique cérébral, alcool, drogues, hyperthermie.

Autre expérience de mort : Le livre tibétain des morts (XIV^{ème} siècle)

- ✚ Relate l'expérience de la mort
- ✚ Conception basée sur le **bouddhisme** (discipline personnelle du zen)
- ✚ Conception bouddhiste tantrique de **l'agonie, du passage de la mort et du voyage post-mortem !**
- ✚ **3 bardots :**
 - Le moment de la mort = dissolution de la conscience ordinaire
 - L'expérience de la réalité (en général sublimée)
 - La recherche de la renaissance (dans un autre monde)

H. Dynamique de la mort individuelle et collective

➔ **Société où l'accompagnement du mourant est primordial, la mort est donc également une relation à l'autre.**

- Nécessité **déontologique**
- Nécessité **éthique et morale**
- Nécessité **psychosociale**

- Nécessité **humaine et spirituelle**
- Nécessité **socio-économique** : on ne meurt plus à la maison (seulement **30%** des mourants en moyenne), cause :
 - Abandon par la famille de la charge du vieillard
 - Les femmes travaillent
 - Vieillesse démographique
 - Frais financiers énormes pour la famille

Mais le développement de l'HAD (hospitalisation à domicile) est nécessaire !

VIII Fin de vie et obstination déraisonnable

Obstination déraisonnable = acharnement thérapeutique

Dans quelles situations se pose le problème d'acharnement thérapeutique ?

- ✚ **En réanimation** :
 - **Techniques lourdes** au long court (ex : ventilation artificielle)
 - **Urgences** : prises en charge de patients par le SMUR ou le SAMU pouvant être des cancers en phase terminal ou un patient anoxique qui finira en coma végétatif
- ✚ **Evolution terminale de certaines maladies** : ex cancer
- ✚ **En gériatrie** : longs séjours, soins palliatifs
- ✚ **En néonatalogie** : prématurés

IX Limitation des arrêts des thérapeutiques actives (LATA) en réanimation

LATA, principes de bases de la réflexion : Les traumatismes crâniens avec lésions cérébrales qu'on réanime (**prouesse technique**) mais qui restent en coma végétatif (**échec éthique**). Un individu n'a **PAS d'existence statique**, il faut **être à l'écoute** du malade, l'accompagner et le soulager

LATA, les attitudes pratiques :

- ✚ **Respect des principes éthiques** : BEAUCHAMP
- ✚ **Rigueur scientifique, diagnostic et thérapeutique**
- ✚ **Dialogue** avec la famille, l'équipe médicale ...
- ✚ **Responsabilité** : médecin sénior
- ✚ **Information** : claire, nette
- ✚ **Notification dans le dossier médical ++** (trace médico-légale)

A. Refus d'admission en réanimation (7 à 63%)

1^{ère} limitation thérapeutique active !

Pourquoi refuser des malades dans un service de réanimation ?

- ✚ **Malade pas assez grave** : **inadaptation** d'une haute technicité dans les soins de réanimation
- ✚ **Malade trop grave** : malade mourant on ne peut rien pour lui donc on préfère le mettre dans **un autre service** (palliatif)
- ✚ **Malade ne correspondant pas à la structure du service** : ne correspond pas aux **impératifs organisationnels locaux ou du moment**

Pour savoir si le patient a sa place en soins palliatif, on utilise des **scores** présents dans la littérature mais qui sont **décevants**. Le meilleur critère de sélection est le feeling et **l'expérience du médecin**.

L'acte médical : il se fait en **3 temps**

1. Le **diagnostic** (simple car signes stéréotypés)
2. Le **traitement**

3. Le **pronostic** : acte **le plus difficile** car basé sur **l'expérience du médecin** et sur des **valeurs statistiques** et collectives qui n'ont aucune valeur individuelle !

B. Refus ou arrêt des traitements (cf. loi Léonetti)

Il se fait par :

- Le patient
- La famille
- Les soignants

L'avis du patient est prépondérant si le patient peut l'exprimer, sinon c'est l'avis de la famille et de l'équipe soignante.

C. Notion de collégialité

Réflexion collective et échanges sur des arguments cliniques et éthiques. Cet échange se fait entre le médecin responsable, le patient, la famille/personne de confiance et l'équipe soignante.

Le but de la collégialité est **d'éclairer la conscience du médecin** avant sa prise en charge quant à la poursuite des traitements ou de LATA. La **collégialité n'enlève pas la responsabilité du médecin traitant !**

D. Soins palliatifs et réanimation

- ✚ **Soins palliatifs** : Accompagnement du malade en train de décéder, **prise en charge globale** (physique et psychique) avec une **technicité faible**. Ils concernent aussi bien le patient que sa famille. Actuellement, seulement **20%** des patients en bénéficient : **à développer !!**

- ✚ **Soins de réanimation** : Thérapeutique **active, surtout physique**, destinée à sauver le malade. **Technicité lourde**.

→ Pôles opposés mais de plus en plus complémentaires !

La notion de LATA n'est **pas une notion récente** elle date de **1976**.

Limitation et arrêt des traitements : qui peut décider ?

La société

- Fixe des normes et des **conduites générales** (via décrets et arrêtés basées sur la **relation Médecin/Malade**).
- Règles générales qui **ne résolvent pas les problèmes individuels !**

Le malade ou sa famille

De plus en plus de poids dans la décision mais obstacles :

- Affectivité et subjectivité très forte
- Eclairage par le médecin : laisse transparaître sa propre décision et son propre avis
- Motivation morale, économique, religieuse, éthique
- Aptitude physique ou psychique à décider : s'assurer de la bonne compréhension du problème par la famille et s'assurer qu'elle prend la décision de manière sereine, responsable et totalement autonome

Le médecin

Il ne **doit pas avoir un pouvoir absolu !** mais a presque toujours le **poids de la décision finale**. Il faut arriver à un **consensus** via la **collégialité**.

X Les termes du débat sur la fin de vie DEF

A. Définition des directives anticipées

C'est l'expression de la volonté du patient en toute conscience.

Elles sont :

- ❖ Valables **3 ans**
- ❖ **Révocables**
- ❖ Elles n'ont **pas de caractères impératifs** : entre **10 et 15%** de la population suivent ces directives anticipées

B. Définition de la personne de confiance

Décision **révocable**, **par écrit**, **non obligatoire** d'un témoin porteur de la parole du malade et de ses souhaits. Elle peut être un **membre de la famille**, un **ami** ou le **médecin** traitant lui-même.

Son avis guide l'équipe dans sa décision !

C. Définition de l'euthanasie et du suicide assisté

✚ **L'euthanasie** : geste actif entraînant la mort d'un patient selon son souhait ou non, commis généralement par un soignant ! 2 types d'euthanasie :

- L'euthanasie **active** : injection létale
- L'euthanasie **passive** : on n'injecte pas de solution létale mais on pratique le « laisser mourir » et prête donc à confusion avec la sédation

L'euthanasie est **INTERDITE en France** mais elle est autorisée aux Pays-Bas, Luxembourg, Belgique et Suisse.

✚ **Le suicide assisté** : le patient **s'auto-administre** la potion létale **fournie par un tiers**. Non autorisé en France !

D. Définition de la sédation

C'est l'administration de médicaments (en intraveineux le plus souvent) pour leur effet sédatif et analgésiques.

Ces médicaments ont des effets indésirables à fortes doses qui sont la **dépression respiratoire**, donc tout repose sur l'intention pour les différencier de l'euthanasie.

On utilise la sédation :

- ✚ **En réanimation**
- ✚ **En sédation palliative** : légal et légitime, le patient est soulagé mais continue à avoir des relations avec son entourage.
- ✚ **En sédation terminale** : pour éviter la souffrance du patient pendant cette période difficile

E. Définition de l'agonie

C'est lorsque la **mort survient à coup sûr** (le malade est condamné). On distingue :

- ✚ **Agonie « utile »** : permet de se retrouver avec soi-même, avec sa famille ...
- ✚ **Agonie longue et difficile** : angoisse, climat familiale tendu ...

X Loi relative aux droits des malades (loi Léonetti 2005)

A. Différentes situations

- ✚ **Patient en fin de vie conscient** : respect de la **volonté du patient** et **assurer sa dignité** par des soins palliatifs. Le médecin doit tout consigner dans le **dossier médical** !
- ✚ **Patient en fin de vie non conscient** : décision **collégiale**, transparente et écrite dans le **dossier médical**. On tient compte de la **personne de confiance** et des **directives anticipées**.
- ✚ **Patient non en fin de vie conscient** : si le patient refuse le traitement, le médecin doit tout mettre en œuvre pour qu'il accepte les traitements mais **après un délai raisonnable, respect de la volonté du patient**. Consignation dans le dossier médical
- ✚ **Patient non en fin de vie et inconscient** : limitation ou arrêt des **traitements**, prise en compte des **directives anticipées** et de la **personne de confiance**. Consignation dans le **dossier médical**.

B. Synthèse de la loi, principes de bases

Principes de bases de la décision :

- Lutter **contre l'acharnement thérapeutique** (=obstination déraisonnable)
- Reconnaître au malade le **droit de vivre et de préparer sa mort**
- **Transparence et collégialité**
- Stratégie de prise en charge **globale** du malade
- Garantir les **bonnes pratiques**
- Améliorer la **relation de confiance** : patient, famille, équipe soignante

C. Etude « fin de vie » en France (INED)

La loi est **mal connue** et **mal appliquée** à cause d'une **mauvaise information** et **diffusion**, mauvaise formation, mauvaise adaptation du T2A qui ne facilite pas la prise en charge des soins palliatifs pour les patients en fin de vie.

Etude de l'INED :

Le patient ne demande que très rarement l'euthanasie (**0,2%** des cas). En revanche **3% des décès font suite à une décision de l'équipe soignante**.

Pour un **malade inconscient** le médecin prend sa décision **seul** dans **65%** des cas !
Beaucoup trop souvent le médecin oublie la collégialité, c'est mal !

Pour un malade conscient, dans **20% des cas la décision est prise sans avis du patient** et les **directives anticipées sont rarement suivies !**

D. Avis du CCNE et proposition pour la loi Léonetti

✚ **Avis du CCNE :**

- Les **lois** actuelles sont **bonnes** mais **mal connues et mal appliquées**
- **Inégalités d'accès aux soins** (soins palliatifs ++)
- Collégialité **mal appliquée**
- **Non-respect** de l'autonomie du patient
- Directives anticipées **mal prises en compte**
- **Légitimité** de la sédation profonde

✚ **Loi Léonetti :**

- **Pas de remise en question** quant à l'interdiction de l'euthanasie et du suicide assisté
- Pouvoir utiliser la **sédation en phase terminale**
- Les **directives anticipées** doivent pouvoir être **imposées** aux médecins

Pas de nouvelles lois prévues à ce jour !