

**Réflexions éthiques autour
de la loi Leonetti**

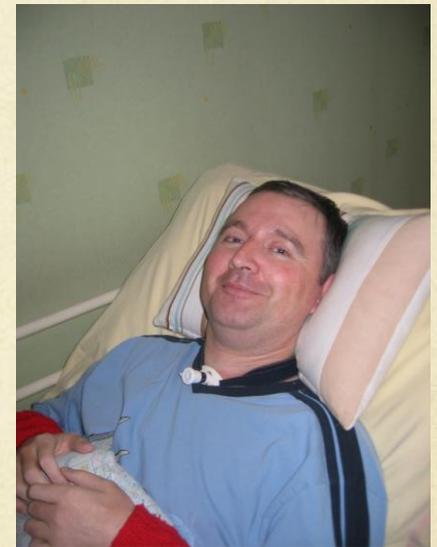
**Les mourants
n'existent pas !**

*Bernard WARY, Jean-François VILLARD, Majo DISSARD
Service régional de Soins palliatifs - CHR Metz-Thionville*

**JE NE CONNAIS QUE LES
VIVANTS ET LES MORTS :
LES MOURANTS N'EXISTENT PAS !**



***Mourir, c'est
encore vivre !
Une semaine,
un jour,
une minute...***



Donner un pronostic vital est une imposture !

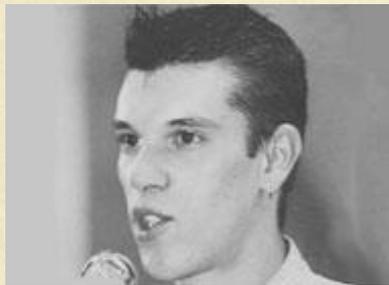
***Témoignage de Monsieur Denis HOMBOURGER,
patient atteint d'une SEP évoluée
(déclarée à l'âge de 17 ans)
et que nous avons pris en soins
suite à sa demande d'euthanasie***





NE SOYONS PAS DES HORS-LA-LOI !

Résister au lobby pro-euthanasie



***On nous sert tous les 6 mois
une nouvelle affaire d'euthanasie
pour tenter de faire passer l'amalgame
« On a le même souci et on fait la même chose »
et en recherchant surtout sa légalisation***



***Euthanasie et soins palliatifs sont des
démarches diamétralement opposées !!!***

***Mais consacrons toute notre énergie à développer
la démarche palliative plutôt qu'à combattre l'euthanasie***

AFFIRMER LA VIE !



***Est-on moins humain parce
que physiquement ou
psychiquement diminué ?***



Existerait-il différents niveaux de dignité ?

QUI PERD SA DIGNITÉ ?

L'homme malade, ou celui qui, au lieu d'en prendre soin, ne le considère plus comme un être humain mais le taxe de plante verte ou de légume...



**SOIGNER ou
JARDINER...
IL FAUT
CHOISIR !**



*Ne confondons pas dépendance et déchéance,
dignité des conditions de vie et dignité du malade*

Tout malade est digne d'être respecté et soigné !

***Encore faut-il habiter ce temps donné,
lui donner du sens, avoir un projet de vie***

***On ne vit pas
sans faim de vie,
mais encore
faut-il qu'il y ait
quelque chose à croquer !***

***Et la fin de vie n'est vivable
que si elle est apaisée
physiquement, psychiquement,
sociologiquement, spirituellement***



ESPRIT PALLIATIF ES-TU (encore) LÀ ?

***Après des décennies de déni de la mort
où la médecine se focalisait sur le curatif,
les soins palliatifs sont venus rappeler
que si l'on ne pouvait pas guérir,
on devait toujours prendre soin.***

***Mais les soins palliatifs ne doivent
pas devenir la bonne conscience
d'une médecine à la dérive...***



*Cela ne relève pas que de la bonne volonté
et nécessite des moyens humains et matériels*

*Si la culture palliative nourrit de plus en plus
la culture soignante, sa mise en oeuvre nécessite
enthousiasme, réflexion, formation, implication
interdisciplinaire et multiprofessionnelle.*



*La démarche palliative
ne peut se résumer
à une prescription
de morphine...*



**ET LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS NE PEUT PAS
SE RÉSUMER À LA LABELLISATION DE LITS IDENTIFIÉS !**

Il y a encore trop d'effets d'annonce !!!

***Doublement du nombre
d'USP en France...***

***Plus de 4000 lits de
Soins palliatifs en France en 2007...***

***Il n'est pas très honnête
d'ajouter
des lits d'USP (942 en 2007)
avec les lits identifiés (3060 en 2007)
pour laisser croire à un
développement remarquable
des soins palliatifs en France...***

HOMOGENÉISER ET PÉRENNISER LES STRUCTURES

***Assurer une véritable accessibilité aux soins palliatifs et à l'accompagnement comme le préconise la loi du 9 juin 1999
Disparités régionales, disparités grandes villes - monde rural***

Appliquer les directives énoncées dans la circulaire du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs

***Ne pas accepter de mauvais compromis
Statuts, locaux, autonomie...***



Y'en n'aura pas pour tout le monde !

OUI À LA GÉNÉRALISATION NON À LA BANALISATION !

***S'il est bon que nous soyons passés
du temps des pionniers à celui d'un
problème prioritaire de santé publique
la généralisation des soins palliatifs ne
doit surtout pas engendrer leur banalisation***

***La pluridisciplinarité et la multiprofessionnalité
sont à respecter si l'on veut éviter que les
soins palliatifs se réduisent à une simple approche
médicamenteuse, fût-elle teintée d'humanisme...***

SE RÉ-APPROPRIER LA FIN DE VIE

**Faire de la fin de vie une affaire non plus de pionniers
ou de soignants mais de **citoyens****

**Cicely SAUNDERS avait déjà cette
vision dans les années soixantes
parlant d'une **communauté thérapeutique**
où soignants et bénévoles prenaient en
compte la fin de vie de leur concitoyens**



Et quand bien-même assurerions-nous la qualité de fin de vie en concentrant nos efforts sur quelques semaines, nous ne pouvons plus nous cacher derrière la vitrine palliative pour masquer d'autres réalités, tel le prendre soin des personnes dépendantes chroniques.

Si tous les hommes naissent dignes et égaux, force est de reconnaître que ce principe ne résiste pas bien longtemps à celui d'efficacité et de rentabilité qui régit notre société actuelle.



***FAIRE CONNAÎTRE
ET APPLIQUER LES LOIS !***

***LOI du 22 Avril 2005 relative aux droits
des malades et à la fin de vie
dite Loi Léonetti***

***Laisser mourir,
faire mourir...***

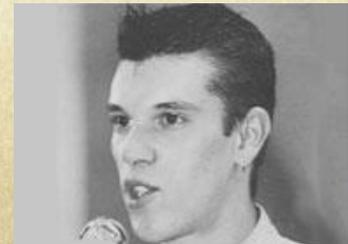


Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

**SUITE À « L'AFFAIRE Vincent HUMBERT »,
MISE EN PLACE D'UNE COMMISSION
PARLEMENTAIRE COORDONNÉE PAR LE
DÉPUTÉ Jean LÉONETTI, RÉUNISSANT LES
DIFFÉRENTS COURANTS DE PENSÉE ET
ACTEURS DE LA FIN DE VIE.**



**A PERMIS FINALEMENT DE PASSER DU SOUHAIT
DE CERTAINS DE LÉGALISER L'EUTHANASIE AUX
DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE.
LA LOI A ÉTÉ VOTÉE A L'UNANIMITÉ PAR LES
DÉPUTÉS ET LES SÉNATEURS.**



LA LOI 2005-370 du 22 Avril 2005 affirme :

LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

**LE DROIT DE REFUS
DE TRAITEMENT PAR
LE MALADE CONSCIENT :
arrêt des soins curatifs,
y compris le maintien artificiel
d'une fonction vitale et le
renforcement des soins palliatifs**



LE DROIT POUR UN MALADE DE REFUSER TOUT TRAITEMENT

***MAIS CE DROIT DEVIENT DIFFICILE A
EXPRIMER ET A FAIRE RESPECTER POUR
UN PATIENT INCONSCIENT***

Alors comment faire dans ce cas ?

LE DROIT POUR UN MALADE DE REFUSER TOUT TRAITEMENT

Les Lois de 2002 et 2005 permettent à tout patient d'exprimer de manière anticipée ses choix, relatifs à:

- **sa fin de vie**
- **la limitation ou l'arrêt de traitements**

autrement dit ce que le patient ne souhaiterait pas qu'on lui fasse au cas où, un jour, il serait incapable d'exprimer ses choix quant à des traitements ou des examens éventuels qu'il juge excessifs, donc relevant, pour lui, de l'obstination déraisonnable

LE DROIT POUR UN MALADE DE REFUSER TOUT TRAITEMENT

COMMENT EXPRIMER CE CHOIX DE MANIERE ANTICIPEE ?

- La Personne de Confiance
- Les Directives Anticipées

La personne de confiance

Tout patient peut désigner une Personne de Confiance (proche, ami ou famille, médecin traitant,...) qui devient le porte-parole du patient en cas d'inconscience, et à laquelle nous devons nous adresser, pour recueillir son avis pour toute décision médicale.

Afin de rendre cet outil opérant, nous avons l'obligation de proposer, à tout patient hospitalisé, de désigner une Personne de Confiance.

Le patient est libre de le faire ou non, mais nous devons avoir la trace de sa décision.

Démarche à renouveler à chaque hospitalisation (ou institutionalisation, ehpad...)



Formulaire de désignation/révocation d'une Personne de Confiance

(article L1111-6 du Code de la Santé Publique)

Je soussigné(e) (nom, prénom) :

.....

Etiquette
du patient

❖ **Désigne Mr., Mme, Melle** :

Lien avec le patient : parent , ami , médecin Tél : Port :

Adresse :

Pour m'assister en cas de besoin en qualité de **personne de confiance**

❖ **Ne souhaite pas désigner une personne de confiance**

Fait à Le

Signature du patient

Signature de la Personne de confiance

J'ai bien noté les points suivants:

- **La personne de confiance** sera consultée au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins, ou de recevoir l'information nécessaire.
Dans ces circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de la joindre, aucune intervention ou investigation ne pourra être réalisée sans cette consultation préalable.
- A ma demande, **la personne de confiance** m'accompagnera dans mes démarches et pourra assister aux entretiens médicaux, ceci afin de m'aider dans mes décisions.
- Toutes les informations que je juge confidentielles, notamment sur ma vie personnelle, communiquées au médecin, ne pourront pas être divulguées à **la personne de confiance**.
- Je pourrai mettre fin à cette désignation à tout moment, en utilisant un formulaire similaire.

❖ **Avis recueilli par** : Signature:

❖ **Décide la révocation de ma décision antérieure désignant**

M. Mme, Melle : **en qualité de personne de confiance**

Fait à Le Signature:

❖ **L'état de santé ne permet pas au patient de se prononcer.**

Constatation faite par le Dr :

Fait à Le Signature:

Information pour Désignation/révocation D'une Personne de Confiance

Madame, Monsieur,
Vous êtes pris en charge dans notre établissement.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades autorise toute Personne majeure à désigner **une personne de confiance**.

Il vous est possible, si vous le souhaitez, de désigner une personne, librement choisie par vous dans votre entourage et en qui vous avez toute confiance, pour vous accompagner tout au long des soins et des décisions à prendre.

Cette personne, considérée comme votre « **personne de confiance** » pourra, si vous en faites la demande, assister aux entretiens médicaux et vous aider à formuler vos souhaits, en particulier au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté. Il vous appartient cependant de l'en informer.

Cette désignation peut être très utile : votre état de santé ne vous permettra peut être pas toujours de faire connaître aux personnes qui vous soignent votre avis ou les décisions que vous souhaitez prendre par vous-même. *Vous pouvez, à tout moment, revenir sur votre choix.*

A cette fin, vous pouvez utiliser le formulaire ci-joint que vous remettrez à l'équipe médicale qui vous prend en charge.

Important :

En aucun cas, nous n'autoriserons la personne de confiance à accéder à votre dossier médical en dehors de votre présence et sans votre accord exprès.

Personne de confiance et Personne à prévenir :

Lors de la constitution du dossier administratif, il vous est demandé de désigner une **Personne à prévenir** en cas d'urgence. Cette dernière peut être différente de la Personne de confiance.

NB : ces dispositions ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

- *pour les malades ne pouvant plus exprimer leur volonté*
- *concernent les questions de fin de vie relatives à la limitation ou à l'arrêt des traitements*
- *écrites, datées, signées par leur auteur dûment identifié*
- *validité de 3 ans, renouvelables à tout moment*
- *accessibles (dossier médical, auteur, famille, pers. de confiance)*

Afin de rendre cet outil opérant, nous avons l'obligation de nous enquérir de l'existence ou non de Directives Anticipées ; le cas échéant, nous devons savoir qui les détient et nous en procurer un exemplaire afin de savoir si elles sont valides, d'en connaître le contenu, et de les utiliser si nécessaire

FORMULAIRE DIRECTIVES ANTICIPEES

(article L111-11 du Code de la Santé Publique)

« 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.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Etiquette du patient

A rédigé des Directives Anticipées jointes au dossier patient et valides (datées de trois ans au plus et mentionnant les nom, prénom, date et lieu de naissance de leur auteur)

A rédigé des Directives Anticipées jointes au dossier patient et non valides

A ou aurait rédigé des directives anticipées, non jointes au dossier patient ; dans ce cas, indication du nom et des coordonnées du dépositaire des directives anticipées :

.....
.....
.....
.....

N'a pas ou n'aurait pas rédigé de Directives Anticipées

Date :

Document établi par (médecin) :

INFORMATIONS RELATIVES AUX DIRECTIVES ANTICIPEES

Pour être valides, les Directives anticipées doivent répondre à certaines conditions définies par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

Les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement sont définies par l'article R. 4127-37 du code de santé publique modifié par le décret 2010-107 du 29 janvier 2010

Extrait : « ...la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale... »

ILLUSTRATION AU TRAVERS D'UN CAS VÉCU

Mr L., 85 ans, marié, un fils dans la région, mis de côté dans les prises de décisions médicales concernant son père. L'épouse pour sa part est très impliquée dans les décisions, avec l'accord de Mr L. puisqu'elle est nommée Personne de Confiance.

Mr L. souffre d'un cancer du rein métastasé, en stade palliatif ; il présente des douleurs, des saignements urinaires avec infection, une perte d'appétit avec mycose buccale, des troubles de la marche, des oedèmes des membres inférieurs.

D'emblée, Mr L. et son épouse nous font part d'un document qu'ils ont intitulé «Testament Fin de vie» et présenté comme des **Directives Anticipées, dont nous prenons connaissance.**

TESTAMENT FIN DE VIE

Je soussigné me le
... 19... à , demeurant à

METZ

Refuse tout acharnement thérapeutique,
donne l'autorisation en fin de vie dans tous les cas suivants:

Prise terminale dans conscience, état végétatif,
dans un état irréversible, lésions cérébrales, impossibilité
de s'exprimer, dans l'attente de mort proche, à plus de
... ans Je refuse intervention chimio- et radiothérapie.

A ma mort je désire être incinéré, dans
la plus complète dignité - Pas de Religion. Tout cela
en toute discrétion: mes proches seront transportés dans un
cimetière voulant le désirer - et seront remboursés,
si possible, selon les facilités

A mes dernières volontés, je demande à
mes fils - et mes petits enfants, de respecter
scrupuleusement ce qui est exprimé dans cette
déclaration.

Fait à Metz, le 10 DECEMBRE
- 2008, En Paix avec moi-même en tout
Lucidité - Conforme à mes vœux,

P. S Je réclame uniquement, des soins Palliatifs
sans souffrance.

**Importance de l'identité
et de la signature**

**Les directives anticipées sont
l'expression de ce que je
ne veux pas subir en fin de vie**

**Les directives anticipées ne
peuvent pas exprimer ce que je
veux qu'il me soit fait en fin de
vie, et notamment une demande
d'euthanasie**

importance de la date

**L'accès aux soins palliatifs
est un droit
(Loi de 1999)**

Il s'ensuit une longue discussion avec le patient et son épouse, présente comme le lui permet son rôle de personne de confiance. De la discussion ressort l'expression d'une grande souffrance, surtout de l'épouse, à l'idée de la fin de vie (quand ? comment ?) et de la séparation

A aucun moment Mr L. ne demande qu'on abrège sa vie

Cet entretien en présence de la personne de confiance permet aux différents protagonistes d'entendre le même discours.

Une relation au moins d'échanges,
au mieux de confiance s'instaure

INTÉRÊTS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

- Pour le patient :

- Réfléchir sur la fin de vie en général et sur sa fin de vie
- Exprimer ses craintes et ses choix

- Pour le soignant :

- Entendre les craintes et les choix du patient
- Reprendre chacune des craintes et chacun des choix pour les clarifier ensemble, les analyser et y apporter des réponses claires, rassurantes
- Rappeler le cadre légal des soins et les obligations des uns et des autres (soignants, patient, famille...)
- Expliquer la démarche de soins qui sera entreprise, s'impliquer en terme de résultats, afin d'éviter la souffrance, expliquer l'humanité (et donc la dignité) jusqu'au bout

...Et bien sûr, intérêt en cas de décision collégiale

Peu à peu, l'état général de Mr L. s'améliore permettant un retour à domicile, à sa demande

....

Une dizaine de jours plus tard, Mr L. est de nouveau hospitalisé car il présente des troubles du comportement sévères.

L'épouse, en grande détresse, espace ses visites à l'hôpital. C'est le fils, mis de côté jusque là, qui va assurer une présence quotidienne tant auprès de son père que de sa mère, jouant les messagers entre eux, et devenant notre interlocuteur.

Sa mère, toujours personne de confiance, nous écrit afin de «résilier» ce mandat et le déléguer à son fils !

LA PERSONNE DE CONFIANCE

- Un rappel :

C'est le patient qui, désigne la personne de confiance et ce choix ne peut être délégué qu'avec son accord exprimé de façon lucide

- Une question :

Quel est le poids de la responsabilité ressentie par une personne de confiance dès lors que son rôle de porte-parole devient nécessaire ? N'oublions pas qu'en aucun cas une décision médicale lui revient; elle est là pour éclairer une décision prise par l'équipe médicale

- Un constat :

Même si la Loi stipule le fait que c'est la personne de confiance qui devient notre interlocuteur, rejeter les autres proches du patient peut générer des souffrances pour eux et nous isoler dans nos décisions

AUTRE SITUATION VÉCUE... (présence de directives anticipées)

- M. R. 78 ans, marié

Polyarthrite rhumatoïde évoluant depuis 1985, très invalidante depuis 2005 (membre supérieur droit inutilisable, déplacement uniquement en fauteuil roulant, en lien avec une compression médullaire cervicale, équilibre antalgique très instable)

- BPCO stade 3 et emphysème. Aggravation de la dyspnée à partir de 2008
- Suivi en consultation douleur depuis 2004

○ 2008 :

○ 1) fracture de côte spontanée, à deux reprises, sur terrain d'ostéoporose

→ augmentation de la gêne respiratoire

2) asthénie de plus en plus intense

3) apparition de polypes urinaires nécessitant des résections fréquentes

Février 2010 : Choc septique d'origine urinaire →
trachéotomie en urgence

Tétraparésie de réanimation, trouble de la déglutition
(sonde naso gastrique d'alimentation)

- Récupération d'une respiration spontanée, retrait de la trachéotomie
- Mais recrudescence des douleurs, aggravation de l'asthénie, nécessité d'une oxygénothérapie permanente
- Mars 2010 : Directives anticipées : pas de transfert en réanimation en cas de nouvel épisode de détresse respiratoire, pas de trachéotomie. Le patient étant dans l'incapacité d'écrire, le fils les rédige en présence de la personne de confiance. Un certificat médical atteste des pleines capacités mentales du patient

- Transféré en service de soins de suite après stabilisation des symptômes aigus. Poursuite des soins de confort, pour gérer l'encombrement bronchique, les douleurs, les épisodes de vomissements, les problèmes de constipation...
- Décès en mai 2010, sans recours à une réanimation, selon le souhait du patient.

LE DROIT POUR UN MALADE DE REFUSER TOUT TRAITEMENT

La Personne de Confiance

Les Directives Anticipées

COMMENT UTILISER CES AIDES A LA DECISION ?

En cas de décision médicale de limitation ou d'arrêt de traitement, chez un patient inconscient, la Loi de 2005 impose au médecin de prendre cette décision de façon concertée en appliquant une Procédure Collégiale

Jusqu'en 2010, seul le médecin pouvait engager la procédure collégiale. Le décret du 29-01-2010, pour que les directives anticipées aient plus de poids, permet aux familles, aux proches ou à la personne de confiance d'engager cette procédure.

LA PROCEDURE COLLÉGIALE

- *ne s'adresse qu'aux patients inconscients*
- *n'est pas spécifique de la fin de vie*
- *s'applique si le médecin souhaite limiter ou arrêter des traitements*
- *nécessite une concertation (soignants, 2ème médecin ou plus...)*
- *prend en compte les directives anticipées, la famille, les proches...*
- *doit aboutir à une décision motivée, inscrite dans le dossier du patient*

traçabilité

**LA DÉCISION D'ARRÊT OU DE LIMITATION
DE TRAITEMENT RESTE DE LA SEULE
RESPONSABILITÉ DU MÉDECIN AYANT EN
CHARGE LE MALADE**

**Ni la concertation avec l'équipe de soins,
ni l'opinion de la personne de confiance,
ni l'avis du médecin consultant, ne doivent
lui imposer la décision ; ils sont là pour l'éclairer**

**LA DÉCISION DU MÉDECIN DOIT
ÊTRE MOTIVÉE ET CONSIGNÉE
DANS LE DOSSIER DU PATIENT,
tout comme les avis recueillis auprès
des consultants et les démarches entreprises
pour s'assurer des souhaits du patient**

éclairage

traçabilité

Un exemple concret :

Alimentation-hydratation en fin de vie

***La loi Leonetti accorde au patient,
qu'il soit ou non en fin de vie,
la liberté de refuser tout traitement,
y compris l'alimentation artificielle***

Alimentation - hydratation : Soin ou traitement ?

Soin : Est destiné à « faire du bien »

*Fonde la solidarité et le respect entre les individus
Est une mission professionnelle pour le soignant*

Traitement :

*Proposition médicale pour un défaut de fonctionnement
ou une défaillance organique*

Ne peut pas être imposé

Peut faire l'objet d'une décision d'arrêt ou d'abstention

Un arrêt de traitement ne signifie jamais un arrêt de soins !

*Il existe parfois un décalage entre les professionnels
et les non-professionnels de la santé...*

*Mais en France en 2009, et suite notamment
à la loi Leonetti , on distingue :*

*L'alimentation et l'hydratation par voie naturelle,
acceptée et non agressive, comme un soin*

*Acte élémentaire de soin, voire de compassion,
Relevant du devoir professionnel*

*L'alimentation et l'hydratation artificielle, agressive et
découlant d'une décision médicale, comme un traitement*

Nécessite explication et accord du patient

Notions d'agressivité, de bénéfice/risque

Peut être vécue comme un acharnement

Quelques aides à la décision (alimentation artificielle)

L'évaluation clinique : état nutritionnel et fonctionnel

perte de poids > 5% au cours des 3 derniers mois

IMC (poids/taille au carré) < 16 : dénutrition sévère

Karnofsky > 50 - Score OMS < ou = 2

Dosages sanguins

Albuminémie < 30 g/l

Mauvais pronostic...

Tableau clinique

Pathologies létales, grand âge, institutionnalisation,

fonctions cognitives altérées...

Scores de qualité de vie

Espérance de vie

Difficile à estimer mais important dans la décision

Cancérologie : amélioration des paramètres par la

nutrition artificielle si pronostic vital estimé à > 3 mois

ET LE PATIENT !!!

AUTRE SITUATION VÉCUE...

Madame Anna D., 84 ans, est hospitalisée en cardiologie en raison d'une décompensation cardiaque sévère mettant en jeu le pronostic vital.

Femme dynamique, autonome, encore engagée dans diverses associations, se déplaçant en voiture, aimant les voyages, elle se retrouve brutalement grabataire, asthénique, anorexique, tachypnéique, douloureuse, mais conserve ses facultés cognitives.

Elle avait toujours demandé de ne pas l'hospitaliser, mais revoit son choix devant la gravité du tableau.

Elle accepte tous les traitements proposés, y compris les plus « agressifs ». Grâce à l'acharnement (bienveillant) des cardiologues, son état cardiaque se stabilise et même ses reins redémarrent.

Très fatiguée, elle n'arrive plus à s'alimenter et les cardiologues lui proposent une sonde naso-gastrique temporaire, ce qu'elle refuse clairement.

Alors qu'elle a accepté toutes les autres agressions, elle persiste dans son choix, malgré les explications des médecins et de son fils, avec lequel elle a partagé toutes les décisions jour après jour. Elle souhaite alors que l'on assure son confort physique et psychologique, demande le transfert en USP, se détend, rassemble toutes ses forces pour offrir une parole ou un sourire, en attendant le retour d'Angleterre de sa petite-fille, ayant pu dire adieu auparavant à tous ses autres enfants et petits enfants qui l'ont accompagnée en se relayant 24h/24., pendant 15 jours. Quelques heures après, elle lâche prise définitivement.

Le traitement alimentaire était ici justifié médicalement mais vécu comme une obstination déraisonnable.

Consciente, informée, la malade a été respectée dans ses choix.

Si la malade avait été inconsciente, il est probable que la décision collégiale aurait abouti à la mise en route d'une alimentation artificielle...

SONT AINSI INSCRITS DANS
LA LOI FRANÇAISE

**LE REFUS DE
L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE**

LE REFUS DE L'EUTHANASIE

**LA VOLONTÉ DE GARANTIR
L'ACCÈS AUX
SOINS PALLIATIFS**

- ***La loi Leonetti est une avancée, une aide à la décision éclairée et partagée, qui diminue la subjectivité et la solitude du médecin référent***
- ***Elle protège les patients de l'obstination déraisonnable, de l'abandon et de l'euthanasie***
- ***Elle permet également de passer de l'éthique des convictions à l'éthique de la discussion***

Comme le rappelle Paul Ricoeur :

« L'éthique, ce n'est pas choisir entre le blanc et le noir ; c'est choisir entre le gris et le gris... »

Extraits interview Jean Léonetti

- Introduction
- Le cadre législatif
- Les points importants
- **Le choix d'une troisième voie**
- **Faut-il une nouvelle loi**
- **L'application de la loi**
- **Le respect de la loi**

*Respecter la vie
Accepter la mort*

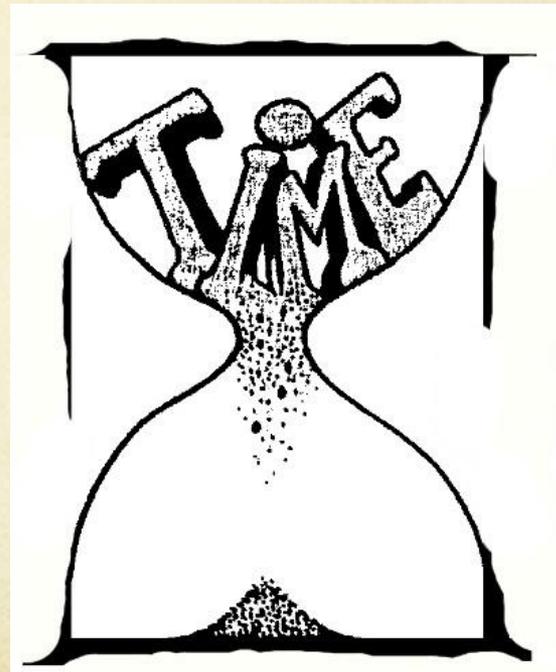
MISSION D'INFORMATION

Jean Leonetti
Président



ents d'informatic

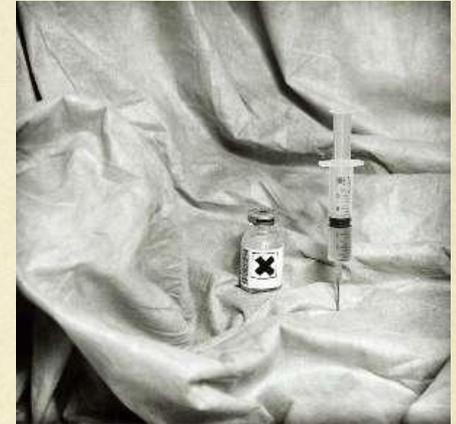
***ET UN DERNIER MESSAGE
AVANT DE CONCLURE...***



DÉNONCER LES DÉRIVES

- **Confondre double-effet et double intentionnalité**

En remplaçant les cocktails lythiques par des cocktails éthiques, invitant ainsi l'euthanasie clandestine sous couvert de soins palliatifs...



- **Abstentions contestables**

Notamment de nutrition chez des patients gravement atteints dans leurs capacités de communication (euthanasie économique)

Avant de parler d'excès de soins, s'assurer qu'il n'y a pas défaut de soins...

PAROLES DE MALADES :

« Je sens ma douleur s'adoucir... »

« Je n'étais pas sur un lit d'hôpital,
j'étais sur un lit de prières... »

« Difficile, le passage
devient faisable... »

« J'ai pleuré: c'étaient des
larmes de nettoyage... »

« La maladie peut prendre
mon corps, elle ne prendra
pas mon esprit... »

« C'est grand la mort,
c'est plein de vie dedans... »

« Je vous quitte maintenant
rassasiée de jours... »

