
Docteur Xavier MATTELAER
Clinique de la Toussaint – Strasbourg

Dr Bernard WILLEMIN
Hépatogastro - CH Haguenau

Dr Karine MEUNIER et Nadège PATARIN, psychologue
Équipe mobile de soins palliatifs CH Haguenau

BIOETHIQUE ET FIN DE VIE

BIOETHIQUE ET FIN DE VIE

- ▶ **Préambule**

- ▶ De Socrate aux hypermédialisations du XXIème siècle



▶ Objectifs

- ▶ Rappeler des notions fondamentales qui éclairent la réflexion bioéthique en France, pour éclairer des attitudes pratiques
- ▶ Rappeler les aspects légaux de la fin de vie en France
- ▶ Détailler les modes d'accès aux soins palliatifs à domicile (équipe mobile), service de SP, lits dédiés
- ▶ Donner quelques exemples de fin de vie
- ▶ Les directives anticipées et la personne de confiance : les textes, les propositions de mise en œuvre : la place du médecin généraliste

-
- ▶ Particularité de la réflexion sur la mort
 - ▶ Ethique bioéthique
 - ▶ Comité consultatif national d'éthique avis 129/2018
 - ▶ « Sauf à courir le risque que le possible dépasse la réflexion sur le souhaitable et que la technique fasse automatiquement loi, la réflexion bioéthique doit intégrer en temps réel les avancées scientifiques, technologiques et sociétales qui affectent le domaine de la santé et des sciences de la vie », CCNE 129 P4



Santé • Enfance • Personnes âgées • Solidarité

4 missions au service de l'Homme

La loi Claeys Léonetti

FMC Bioéthique et fin de vie

Le mardi 05 février 2019

Docteur Xavier MATTELAER



INTRODUCTION



Introduction

Campagne pour l'élection présidentielle de 2012:

François Hollande propose :

« (...) *une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* »

Proposition 21



Introduction

Interview du Dr Vincent MOREL par Laurent BAZIN, le 15 janvier 2014

Qu'annonce le Président de la République?

« Un développement des **soins palliatifs** ! »



La loi Claeys - Léonetti



LOI no 2016-87 du 2 février 2016
créant de nouveaux droits en faveur des
malades et des personnes en fin de vie



**Décret no 2016-1067 du 3 août 2016
relatif aux directives anticipées**

**Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de
directives anticipées**

**Décret no 2016-1066 du 3 août 2016
modifiant le code de déontologie médicale et
relatif aux procédures collégiales et au recours
à la sédation profonde et continue jusqu'au
décès**



PLAN de la présentation

- 1. Droits et devoirs**
- 2. Décisions médicales**

PLAN de la présentation

- 1. Droits et devoirs**
- 2. Décisions médicales**



1. Droits et devoirs

1.1 Droits des patients



Droit des patients

Article premier de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Toute personne a, (...), le droit (...) sur l'ensemble du territoire

- (...) de bénéficier des **thérapeutiques** dont
 - ✓ **l'efficacité** est reconnue
 - ✓ et qui garantissent la meilleure **sécurité** sanitaire
 - ✓ **et le meilleur apaisement possible de la souffrance**
- au regard des connaissances médicales avérées. »

Droit des patients

Article premier de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. »



1. Droits et devoirs

1.2 Devoirs des soignants



Devoir des soignants

Article cinq de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Tout patient a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement.

Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »



Devoir des soignants

Article premier de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Devoir des soignants

Article premier de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Obligation de MOYENS!

Devoir des soignants

Article 38 du code de déontologie médicale:

« 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. »

Devoir des soignants

Article 38 du code de déontologie médicale:

« 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 reconforter son entourage.

il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Interdit de l'EUTHANASIE



Devoir des soignants

De quels moyens s'agit-il ?

- Application du **principe du double effet** pour une souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale (article 4).
- **Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** à la demande du patient (article 3).
 - en cas de souffrance réfractaire dans le cadre d'un pronostic vital engagé à court terme,
 - ou lorsqu'un arrêt de traitement engage le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Devoir des soignants

Maintien de l'équilibre de la loi Léonetti de 2005

Non à l'acharnement thérapeutique
(« *obstination déraisonnable* »)

Non à l'euthanasie

Oui aux soins palliatifs



1. Droits et devoirs

Que retenir?

✓ **Droit des patients**

- Au meilleur soulagement/apaisement possible de la souffrance.
- A une fin de vie digne et apaisée.
- « Sur tout le territoire ».

✓ **Devoir des soignants**

- Obligation de moyens.
- Responsabilité de chaque médecin quelque soit sa spécialité.
- Maintien de l'interdit de provoquer délibérément la mort.



PLAN de la présentation

- 1. Droits et devoirs**
- 2. Décisions médicales**

PLAN de la présentation

- 1. Droits et devoirs**
- 2. Décisions médicales**

Décisions médicales

Loi Léonetti - Claeys du 02 février 2016:

1) Patient capable d'exprimer sa volonté:

- Respect de la volonté du patient,
- Informer le patient des conséquences de sa décision,
- **La personne malade** peut demander l'avis d'un autre médecin,
- Le patient doit réitérer sa demande après un délai raisonnable.

Décisions médicales

Loi Léonetti - Claeys du 02 février 2016:

Patient *incapable* d'exprimer sa volonté:

2) Patient *incapable* d'exprimer sa volonté:

- Les directives anticipées *deviennent contraignantes*

Directives anticipées

Article huit de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf ... »

Directives anticipées

Article huit de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.** »

Directives anticipées

Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 relatif aux procédures collégiales

- Le refus d'appliquer les directives anticipées ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale.
 - ✓ Pour ce faire, le médecin recueille:
 - L'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe.
 - L'avis d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique.
 - Il **peut** recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.
 - ✓ Traçabilité et information.



Directives anticipées

Article huit de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

Décisions médicales

Loi Léonetti - Claeys du 02 février 2016:

Patient *incapable* d'exprimer sa volonté:

2) Patient *incapable* d'exprimer sa volonté:

- En l'absence de directives anticipées, le médecin est seul responsable de la décision qui doit **tenir compte**:
 - Du **témoignage** de la **personne de confiance**,
 - Du contenu de la **procédure collégiale**.

Personne de confiance

Article neuf de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« *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. »*

Personne de confiance

Article neuf de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Elle rend compte de la volonté de la personne.

Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. »

Personne de confiance

Article neuf de la loi Léonetti-Claeys, 02 février 2016 :

« Dans le cadre du suivi de son patient, **le médecin traitant** s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.»

Décisions médicales

Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 relatif aux procédures collégiales

- Une procédure collégiale prend la forme:

- D'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe.
- De l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique.
- L'avis motivé d'un deuxième consultant si, soit le médecin responsable, soit le médecin consultant l'estime utile.

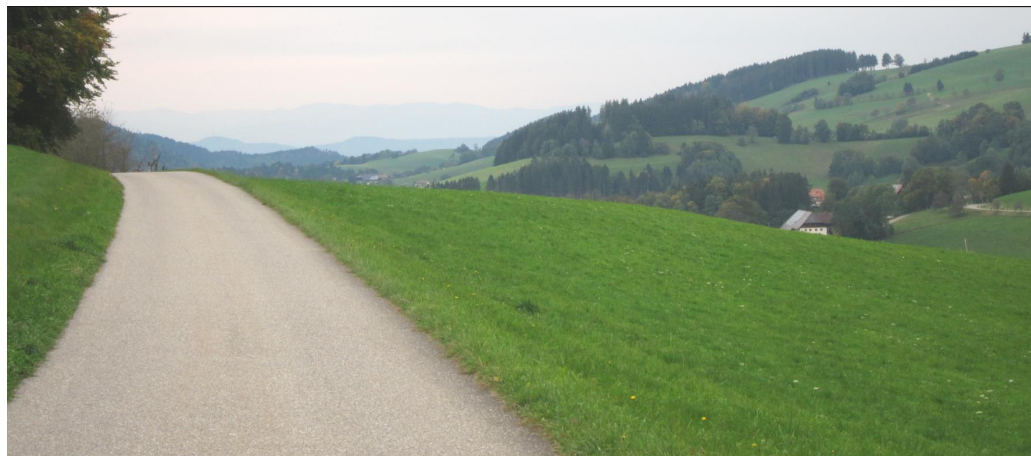
Décisions médicales

Que retenir?

- ✓ **Personne capable d'exprimer sa volonté.**
 - Importance de *l'information* du patient.
 - Respect de la *décision éclairée* du patient.

- ✓ **Personne incapable d'exprimer sa volonté.**
 - Les *directives anticipées* deviennent *contraignantes* mais *pas opposables* !
 - La *personne de confiance* donne un *témoignage*.

CONCLUSION



Conclusion

« La sagesse du jugement consiste à élaborer des compromis fragiles où il s'agit de trancher moins entre le bien et le mal, entre le blanc et le noir, qu'**entre le gris et le gris**, ou, cas hautement tragique, entre le mal et le pire. »

Paul Ricoeur, *Le juste* (1995).

Le respect d'une procédure n'est pas une garantie éthique!

arité
Enfance
Personnes âgées
Enfance
Solidarité
Santé
arité



Sa
Personnes
Sai
Enfance
Personnes âgées
Solidarité
Enfance
Santé
Enfance



Démarche palliative....en pratique

FMC Haguenau-Wissembourg

5 février 2019

Dr Karine MEUNIER

Nadège PATARIN, psychologue

Équipe mobile de coordination

en soins de support et de soins palliatifs

Centre Hospitalier de Haguenau

Avis 129 CCNE – 25/09/18

Comité Consultatif National d’Ethique

1. Proposition de ne pas modifier la loi existante (Claeys-Leonetti) et insiste sur la nécessité qu’elle soit mieux connue et respectée
2. Souhait d’un nouveau Plan d’action gouvernemental de développement des soins palliatifs, financé :
 - Recherche, filière universitaire, formation initiale et continue des professionnels de santé pour une culture palliative,
 - Réduire les inégalités, organisation de proximité avec renforcement des EMSP
 - Valorisation de actes réflexifs et discursif (décisions justes, éviter l’obstination déraisonnables, prioriser les soins relationnels et l’accompagnement (anticipation, directives anticipées)
3. Réalisation d’un travail de recherche des situations exceptionnelles, auxquelles la loi actuelle ne permet de répondre et qui pourraient éventuellement faire évoluer la loi

Démarche palliative

- Considérer le malade comme un **être vivant**, et la mort comme un **processus naturel**
- Préserver la meilleure **qualité de vie** possible jusqu'au décès
- Prise en charge de la souffrance globale du patient et de ses proches, en interdisciplinarité, en complémentarité :
 - Éviter les investigations et les traitements **déraisonnables et/ou jugés inutiles** et refuser de provoquer **intentionnellement** la mort
 - Préserver la qualité de vie, meilleur confort possible, maintien du sentiment de dignité
- À domicile, en institution, à l'hôpital – anticipation -continuité



Ciel, mon patient est
en soins palliatifs !



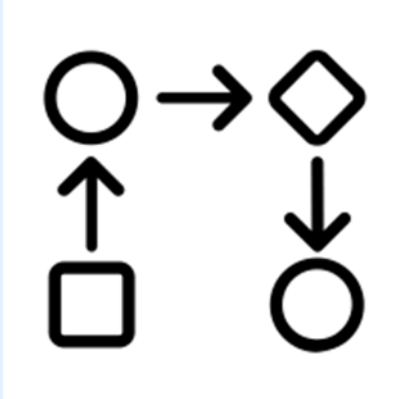
Effraction pour chacun
des partenaires



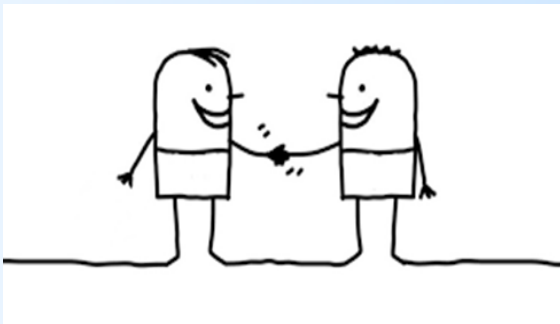
Engagement dans la
relation....

.....évaluation des
besoins

Subjectivité



Ne pas rester
seul...





Projet de vie



Ouvertures ?



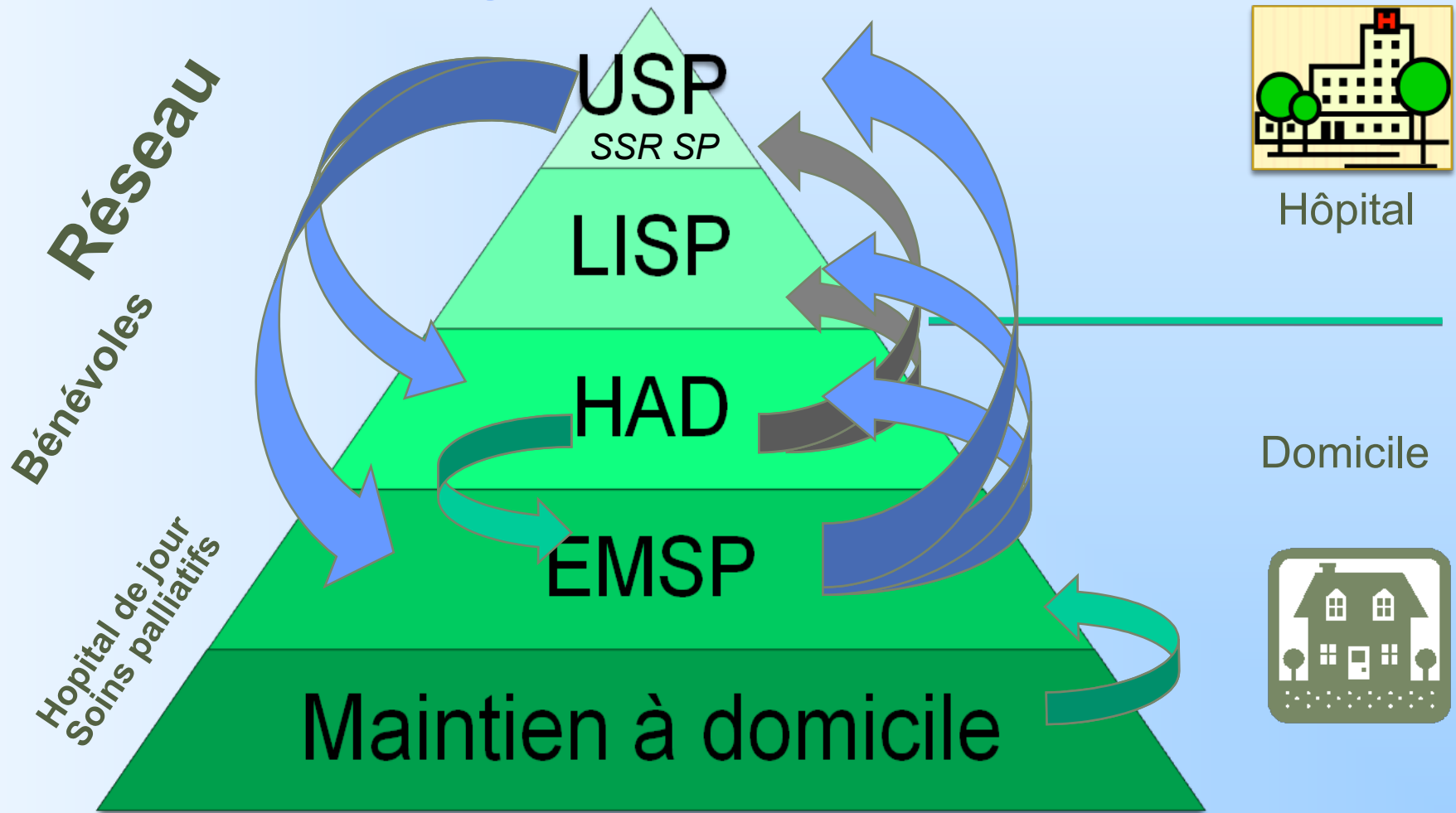
Anticipation ?



MERCI DE VOTRE
ATTENTION

Circulaire DHOS du 25 mars 2008

L'offre graduée de soins palliatifs



Structures de soins palliatifs

