



"Ma faim de vie! Ma fin de vie ?"
Aborder, anticiper et s'approprier sa fin de vie

Dr Nicolas Foureur
Conférence MGEN à Romans
21 novembre 2016
nicolas.foureur@aphp.fr

L'éthique clinique à Cochin

- Centre d'éthique clinique : unité fonctionnelle depuis 2002 suite à la mise en place de la loi des droits des patients
- Accompagnement des décisions médicales difficiles au plan éthique (avis consultatif)
- Ouvert aux patients/proches et aux soignants
- Au cas par cas
- Pluridisciplinarité : élargir le champ de la réflexion considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical
- *Alimenter le débat citoyen (ex : autonomie, vieillisse, médecine, santé)*

Quelques références bibliographiques

- Ethique clinique :
 - « Le bazar bioéthique »
Véronique Fournier (Editions Robert Laffont)
 - « Questions d'éthique »
Anne Georget (Quark Productions)
- Fin de vie :
 - « Puisqu'il faut bien mourir »
Véronique Fournier (Editions La Découverte)
 - « La mort est-elle un droit »
Véronique Fournier (Editions La documentation française)
- Ethique :
 - Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. AR. Jonsen, M. Siegler, WJ. Winslade (2006). Sixth edition. USA, McGraw-Hill Companies.
 - Beauchamp, TL., Childress, JF. (2008). Les principes de l'éthique biomédicale. Paris, Les belles lettres.

La question posée est instruite au travers de trois dimensions

- Que signifie la décision que je m'apprête à prendre au regard du respect dû à l'autre en tant qu'il est lui, une personne unique et singulière ?

Soi vis-à-vis de soi

Principe du respect
de l'autonomie

- Que signifie la décision que je m'apprête à prendre au regard de ce que je dois à l'autre en tant qu'il est un autre ?

Soi vis-à-vis d'un autre

Principes de bienfaisance/
non malfaisance

- Que signifie la décision que je m'apprête à prendre au regard du respect que je dois à la société à laquelle nous appartenons lui et moi et tous les autres potentiellement concernés par elle ?

Vivre ensemble

Principe de Justice

Compétence, incompétence, personne de confiance, directives anticipées

- En cas d'AVC ou de complication, qui est légitime pour décider d'une hospitalisation : le patient ? Son épouse ? Son fils ? Le médecin référent ?
- Le patient avait déclaré son épouse comme personne de confiance au tout début de son hospitalisation deux ans auparavant. Son avis a-t-il de ce fait plus de poids que ceux des autres ?
- Si le patient avait déclaré son fils comme personne de confiance, faudrait-il davantage écouter son avis alors qu'il ne vient jamais le voir ?
- Finalement l'épouse vient avec des directives anticipées écrites par le patient datant de trois ans. Il y précise qu'il ne veut pas entrer en EHPAD et qu'il préfère mourir que d'y aller. Cela change-t-il quelque chose à sa prise en charge?
- Devant la dégradation progressive de son état et de souffrances, l'épouse et le fils finissent par se parler et estiment qu'il vaut mieux pour le patient que sa vie s'arrête. Ils demandent à ce que l'hydratation artificielle soit arrêtée. Le médecin référent et l'équipe doivent-ils appliquer cette demande?
- Le fait que le fils soit médecin change-t-il quelque chose? Est-il plus légitime pour décider médicalement?
- Et s'il était avocat, cela changerait-il quelque chose?

Une saisine d'éthique clinique

- L'appel au Cec : qui, quand, quoi ?
- Comment répondre ? Qui rencontrer?
- Bien comprendre la situation médicale. Quelles sont les alternatives possibles? Quels sont leurs mérites respectifs?
- Rassembler les éléments nécessaires pour comprendre :
 - la position des soignants
 - qui est le patient, et ce que serait une décision « authentique » vis-à-vis de lui en tant que personne
 - qui sont les proches et quelle est leur position
 - Les éléments de contexte. Y a-t-il des contraintes légales?
- Présentation au staff pluridisciplinaire. Que disent les différents principes? Comment justifiez-vous votre décision?
- Retour du staff et suivi de la décision



La loi sur la fin de vie et le concept de directives anticipées

L'évolution législative

- Loi du 4 mars 2002 sur les droits du malade
 - Droit au refus de soin
 - Personne de confiance
- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Léonetti
 - Information et consentement du patient / refus de soins
 - Interdiction de l'obstination déraisonnable

Les actes qui « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (...), peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

Abstention ou arrêt de « *tout traitement* »...
 - Personne de confiance

« *l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées* »
 - Légitimité des thérapeutiques dites « à double effet »
 - Procédure collégiale si patient hors d'état d'exprimer sa volonté
 - Directives anticipées

La loi Claeys-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- Adoptée le 2 février 2016
- Les modifications :
 - Rend les directives anticipées davantage contraignantes pour les médecins sauf dans certaines circonstances
(« dans les cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale »)
On peut y écrire tout ce que l'on veut...
 - Introduit un droit à la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » sous conditions
 - Renforce le rôle de la personne de confiance
 - Nutrition et hydratation artificielles sont des traitements
 - Moins de pression sur la notion d'intention (utilisation des traitements qui soulagent quelque soient leurs effets [secondaires], sous entendu secondaires comme primaires)

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

- Accessible dans trois situations :
 - Pour les patients conscients qui sont au stade terminal (« *patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court termes* ») s'ils le demandent et qu'ils ont une souffrance réfractaire
Ex : patient atteint d'un cancer et qui va en mourir prochainement
 - Pour les patients conscients qui demandent un arrêt de traitement de support vital et qui ne veulent pas en souffrir
Ex : patient atteint d'une maladie neuro-dégénérative et demandant AHA
 - Pour les patients inconscients chez qui on ne veut pas poursuivre une obstination déraisonnable et chez qui on fait une LAT
Ex : patient en réanimation
- Dans tous les cas après une procédure collégiale
- Accessible partout y compris à domicile

Des limites aux directives anticipées ?*

- Difficultés d'anticiper à propos de thérapeutiques
- Eventuellement plus facile d'imaginer ce que l'on ne veut pas
- Ou encore plus facile de dire ce que l'on veut vivre avant de mourir...
- La maladie et l'approche de la mort font relativiser des principes ou des considérations réfléchies lorsqu'on allait mieux
- Même en cas d'anticipation, les DA peuvent-elles toujours être suivies?

*Spranzi M. Fournier V. « The near-failure of advance directives : why they should not be abandoned altogether, but role radically reconsidered” Med Health Care and Philos - 2016

E. Favereau, M. Spranzi. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. 2013.

Des situations quotidiennes toutes différentes

- Patient :
 - Age. 40/80 ans ? Pourtant en gériatrie... Cas particulier de la pédiatrie ?
 - Etat de conscience, volontés, compétence
- Maladie :
 - Rapidement (cancer) ou lentement évolutive (mal neuro dégénérative)
 - Pronostic évolutif et qualité de vie (EVC-EPR/Décompensation respiratoire aigue d'une maladie neuro dégénérative)
 - Souffrance : laquelle? Objective et/ou subjective (ex : enfant post anoxie)?
- Proches :
 - Présents ou pas
 - Pour le patient ou pour eux ?
- Les LATA : des situations très différentes :
 - Gestes : abstentions, retraits de traitements, AHA
 - Contextes : réanimation, neurologie, gériatrie
 - Les intentions : soulager la souffrance, éviter une survie indésirable, éviter les effets secondaires d'un traitement, AAM
- Contexte : législatif, administratif, local...
 - Des exemples



Discutons...

Nicolas Foureur

nicolas.foureur@aphp.fr

01 58 41 22 33

www.ethique-clinique.com