

# LA FIN DE VIE EN DEBAT

*S. MOREAU; S TRARIEUX-SIGNOL*  
*Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire,*  
*CHU LIMOGES*



***Item 69 – Soins palliatifs pluridisciplinaires  
chez un malade en fin de vie.  
Accompagnement d'un mourant et de son  
entourage.***

**Objectifs pédagogiques :**

1. Identifier les causes et conséquence des débats sur la fin de vie.
2. Connaître la législation en fin de vie (loi dite « Léonetti »)
3. Définir le cadre de l'obstination déraisonnable.
4. Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie, en connaissant les principes éthiques mis en jeu.

# *Plan du cours*

1. Perception de la fin de vie et de la mort dans la société contemporaine
2. Attente des personnes en fin de vie et de leurs proches
3. Affirmation des droits des malades
4. Besoins de la famille à l'accompagnement
5. Attentes des soignants
6. Présentation du cadre législatif
7. Définition du de l'obstination déraisonnable
8. Problématiques éthiques posées par les situations de fin de vie
9. Poursuivre et développer la démarche palliative
10. Fin de vie et réflexion éthique

*« Mourir plus tôt ou plus tard est indifférent;  
Bien ou mal mourir ne l'est pas »  
Sénèque*



*La mort de Sénèque, vers 1684*  
Luca Giordano

*Introduction :*

**Une perception de la fin de vie et de la mort  
bouleversée**

- **La mort est un événement fondamental de la vie de l'Homme :**
  - ↪ Inéluctable: Impossible ni de la maîtriser, ni de lui résister
  - ↪ Sens de la vie et interpelle sur son devenir
- **La mort fait peur :**
  - ↪ pensée de la finitude = angoisse insupportable
  - ↪ rêve d'immortalité
  - ↪ tabou d'une société

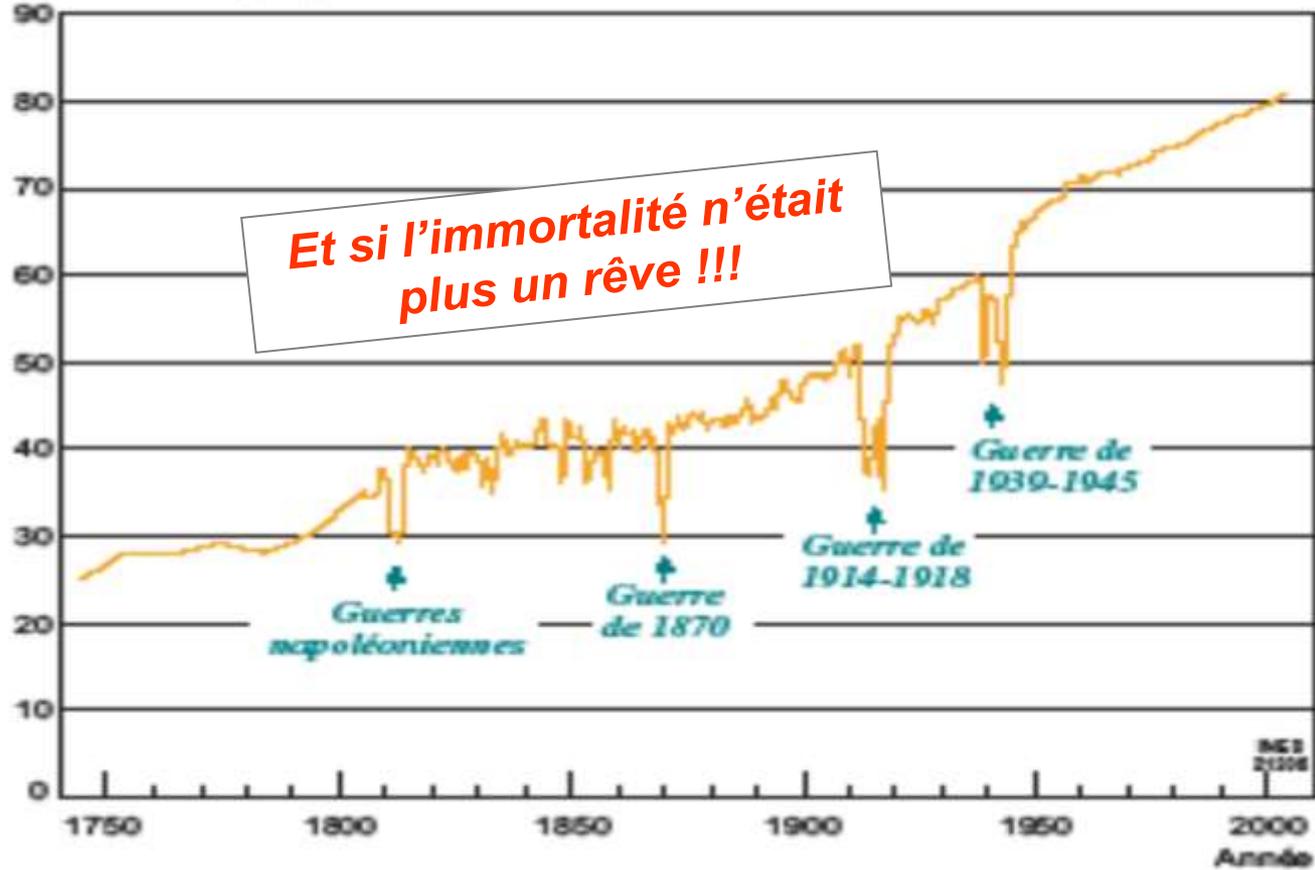
*« Au fond personne ne croit en sa propre mort ou, ce qui revient au même dans son inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité. »  
Freud*



La faucheuse

## Évolution de l'espérance de vie à la naissance en France de 1740 à 2005

Espérance de vie  
à la naissance (ans)



# Les causes ?

- Mutation de la science et de la médecine

↳ De l'impuissance médicale à la toute puissance

↳ Vieillesse, confrontation à la déchéance et la perte d'autonomie

↳ Perte de la mort familière...  
Fantasme de l'immortalité



- **Modification des valeurs familiales, sociales et économiques de la société**



- ↳ Amélioration des conditions de vie

- ↳ Exode rurale ... Féminisation du travail ... Déstructuration de la cellule familiale

- ↳ Mise en avant du « jeunisme », du productivisme et des loisirs



- Mutation de la représentation religieuse, laïcisation de la société

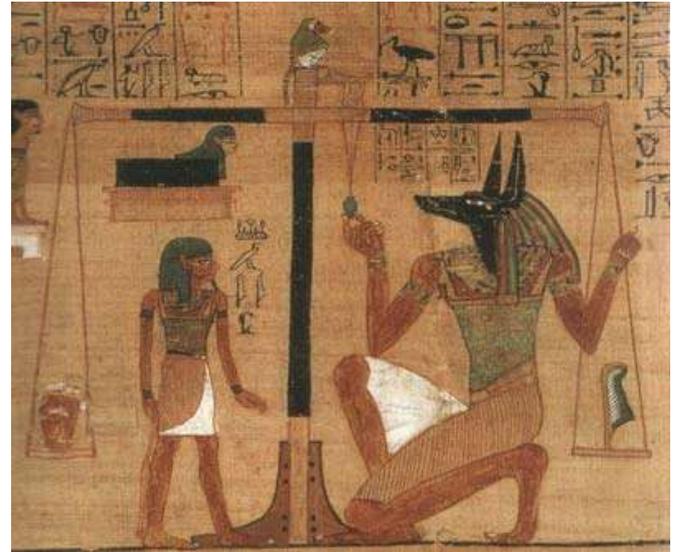


« Le déclin des religions qui écoutent au moins, consolent au mieux, laisse une place vide que la société laïque sait mal remplir. »

Pr E. Fiat

# Escamotage des rituels

« Où sont les funérailles d'antan . »  
*G. Brassens*



« Un enfant d'aujourd'hui n'a jamais vu ni naître ni mourir. Il a vu quelqu'un partir à l'hôpital et n'en jamais revenir ou bien revenir avec un vivant de plus. »

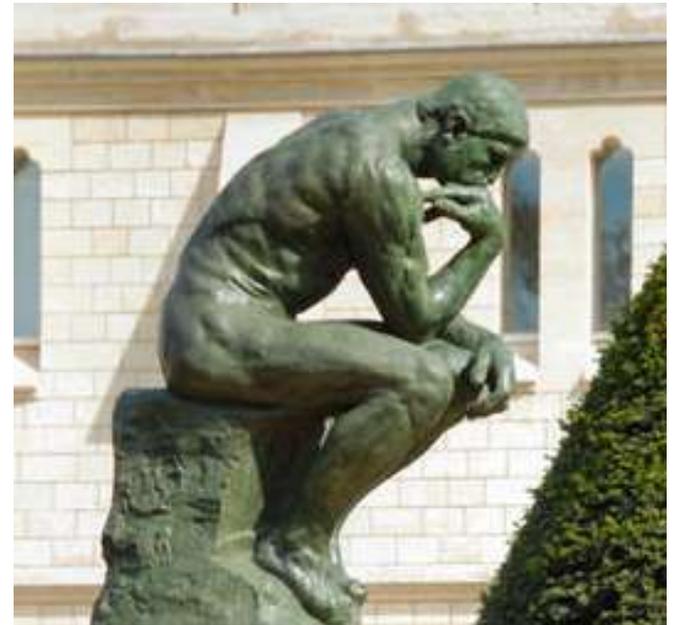
*P. Aries*

# Dévalorisation de la réflexion sur le sens et la valeur de la vie et de la mort.

*« Les progrès scientifiques sont contemporains d'une dévalorisation sévère de la réflexion philosophique.*

*Une recherche perpétuelle du mieux être et du plaisir quotidien a quasiment totalement occulté la réflexion sur le sens des choses, notamment la peur de la vie et de la mort. »*

*C. Chardot*



# *Quelles conséquences pour les malades, leurs familles, les soignants, de cette évolution de la conception de la mort ?*

- **Désocialisation et individualisation de la mort**

- ↳ Rejet de la mort devenue tabou

- ↳ Isolement de la fin de vie et du mourant

- ↳ Peur de la souffrance et de la déchéance...et du mourir

- ↳ Dénier de la mort se transforme en déni de la vie

- **Déplacement de la mort vers les institutions et l'hôpital**

- ↳ Incapacité pour l'entourage d'assumer la mort à domicile

- ↳ Médicalisation de la fin de vie

- ↳ Difficulté de l'institution, de la médecine, à assumer l'accompagnement et la mort

- ↳ Problème de formation

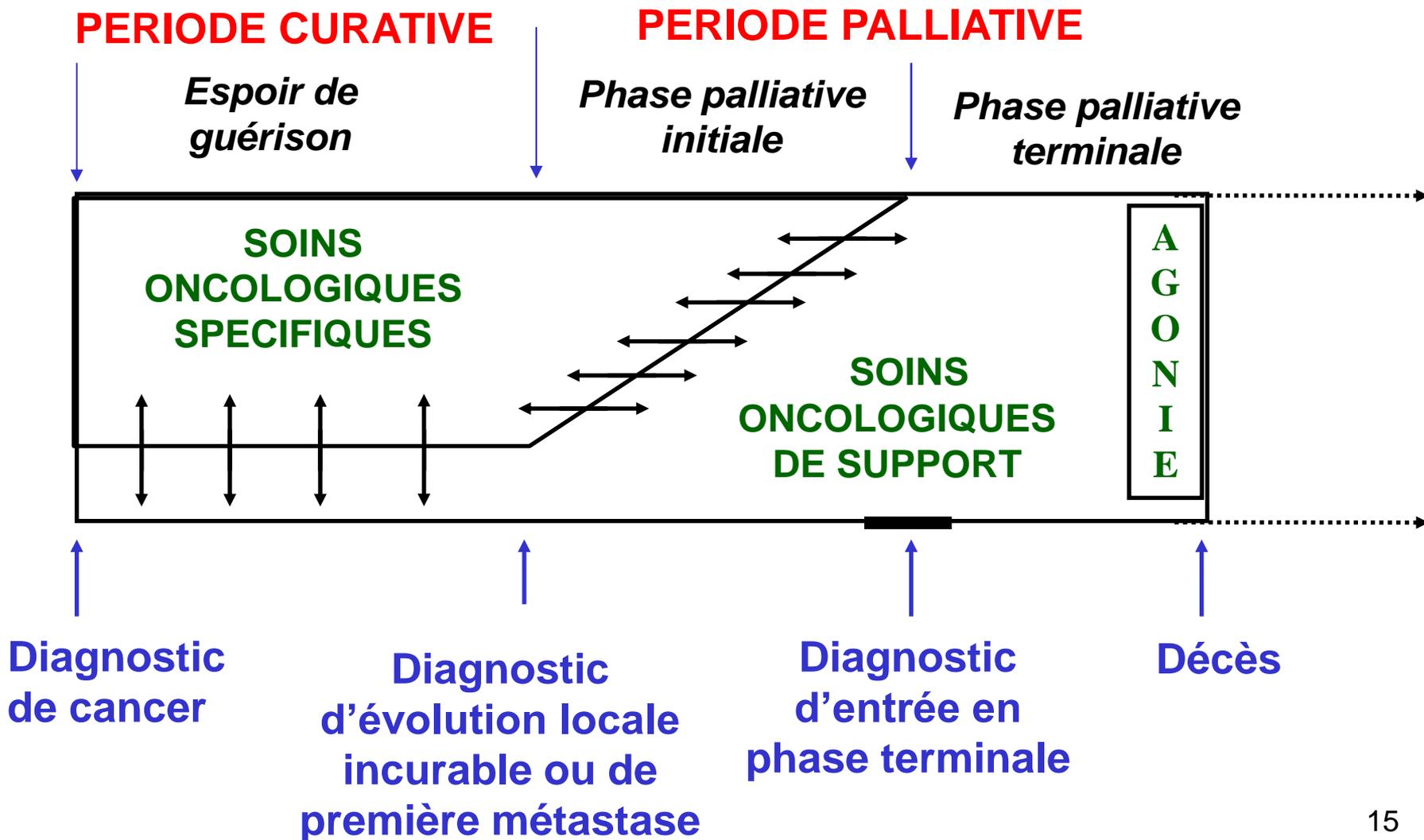
## *Vers une notion de soins continus*

- Pas de frontière nette entre phase curative et phase palliative  
=> *rupture des soins.*
- Interpénétration des phases
  - ... curative et palliative
  - ... avec complémentarité
  - ... parfois même alternance

→ *Continuité des soins.*

# CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

*Oncologie 2004; 6:7-15*



# *Quelles sont les attentes des personnes en fin de vie et de leurs proches ?*

## **1. Refuser la douleur et la déchéance**

- Par la lutte contre la souffrance
- Par la mort volontaire

## **2. Affirmer les droits et les souhaits des malades**

- Droit à l'information
- Droit au refus de « tout » traitement
- Au respect de leur volonté
- Souhait de recevoir leurs traitements à domicile
- Besoin de la famille à l'accompagnement

# 1. Refuser la douleur et la déchéance

## ➤ 1.1. Par la lutte contre la souffrance:

*- lutte contre la souffrance physique = interdit social: insupportable, inacceptable voir obscène*

- La douleur n'est plus rédemptrice
- Progression de la prescription des antalgiques puissants
- Facilitation de l'accès aux antalgiques puissants
- Programme de lutte contre la douleur

*- lutte contre la souffrance psychologique*

*- lutte contre les douleurs réfractaires*

- perception vécue comme insupportable, ne pouvant être soulagée en dépit des efforts obstinés, sans compromettre la conscience du patient...
- sédation

## ➤ 1.2. Par la lutte contre la déchéance:

- Crainte de la perte de la dignité
- Revendication de la sauvegarde de la dignité par:
  - Les partisans du droit de mourir
  - La logique et la philosophie des soins palliatifs.



## ➤ 2. Pour certains, par une mort volontaire

### - *le suicide*

- Fait de se donner « seul » la mort
- Homicide toléré et ignoré par le code pénal depuis 1791.

### - *l'assistance au suicide et l'euthanasie*

Sanctionnés en droit français=> interdit de donner la mort à autrui

Nécessité de requérir la médiation d'un tiers, médecin ou non.

- ***Dans l'assistance au suicide***, la personne se donne elle-même la mort, à l'aide de moyens mis à disposition par le tiers.

- ***Dans l'euthanasie***: acte délibéré par lequel le tiers entraîne directement la mort.

- Revendication de l'A.D.M.D.

## 2.3. Souhait de traitements à domicile

- Conditions:

- Accord et consentement libre du patient et de sa famille
- Absence de symptôme incontrôlable
- Aptitude de l'entourage à s'occuper de la personne malade
- Adaptation du logement
- Capacités financières des familles
- Intervention de soignants libéraux
- Collaboration des différents professionnels
- Présence d'un médecin coordinateur

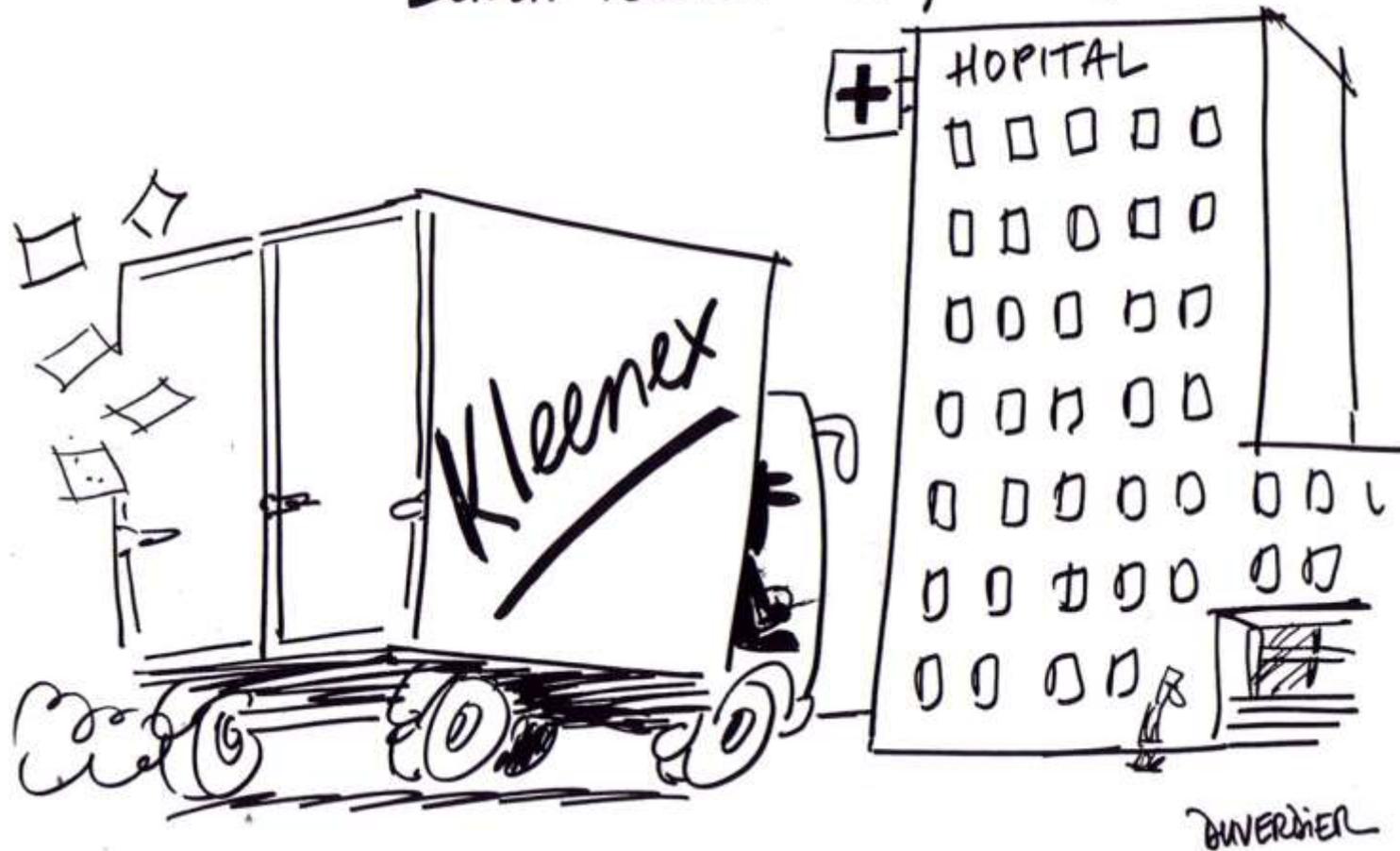
- Limites ....

## 2.4. Besoin de la famille à l'accompagnement:

### Conférence de Consensus de janvier 2004

- Contribuer à un meilleur accueil, soutien et suivi des familles
- Solliciter de la part des familles, une personne référente
- Prendre en compte les attentes et besoins des membres de la familles
- Intégrer la famille à la démarche de soins
- Mettre en œuvre Congé de solidarité familiale ..... inscrit la loi du 9 juin 1999 ..... revalorisé financièrement en 2009
- L'accompagnement au moment du décès.

Savoir recevoir les familles..



Iconographie GRASSPHO 2005



# Les malades prennent la parole

**Le Livre Blanc  
des 1<sup>ers</sup> États Généraux  
des malades du cancer**

Ramsay



## Article 35 : Information du malade

Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique)  
(commentaires révisés en 2003 )

*Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

*Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.*

*Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.*

# COMMENTAIRES DU CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE

## Article 36 : Consentement du malade

Article 36 (article R.4127-36 du code de la santé publique)  
(commentaires révisés en 2003 )

*Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42 .*

# *L'information au malade*

Charte du patient hospitalisé  
1995

*Art 3.: L'inform  
et loyale. Le pa  
concernent.*

*Loi relative aux droits des malades  
en fin de vie  
22 Avril 2005*

....

Loi 2002-303 du 4 mars 2002

*Droit d'une personne d'être informée sur son état de santé.  
L'obligation d'information incombe à tout professionnel de santé  
dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles  
professionnelle qui lui sont applicables.*

## 2. Affirmer les droits des malades

### 2.1 Droit à l'information (Art. L.1111-2 CSP)

- **dépend du malade** qui reste le seul guide du médecin.
- respecte le droit de savoir, le droit de ne pas savoir (diagnostic, pronostic).
- de l'information, à la participation à la décision => **codécision** (Art. L.1111-4 CSP: « *toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* »)

#### **MAIS ...**

- problème de formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

Basculement de la vie  
Sidération  
Anéantissement

Sentence  
Verdict  
Mort  
Violence inouïe

Brutalité de l'annonce

*A l'annonce d'une mauvaise nouvelle*

La vérité  
Rythme  
Précaution  
Considération  
Ambivalence

Difficultés d'annonce

Information

*Consentement aux soins*

*Trouver les mots pour le dire  
Trouver le temps pour le dire  
Trouver les moyens pour le dire  
Moment crucial pour le malade*

## L'annonce d'une mauvaise nouvelle ... *« est moralement nécessaire et nécessairement immorale »* :

- *« moralement nécessaire »* ... chacun est en droit de savoir à quels bouleversements va devoir accommoder sa vie future.
- *« nécessairement immorale »* ... la mauvaise nouvelle requiert de l'annonceur qu'il dise à un autre ce que pour rien au monde il ne voudrait s'entendre dire. »

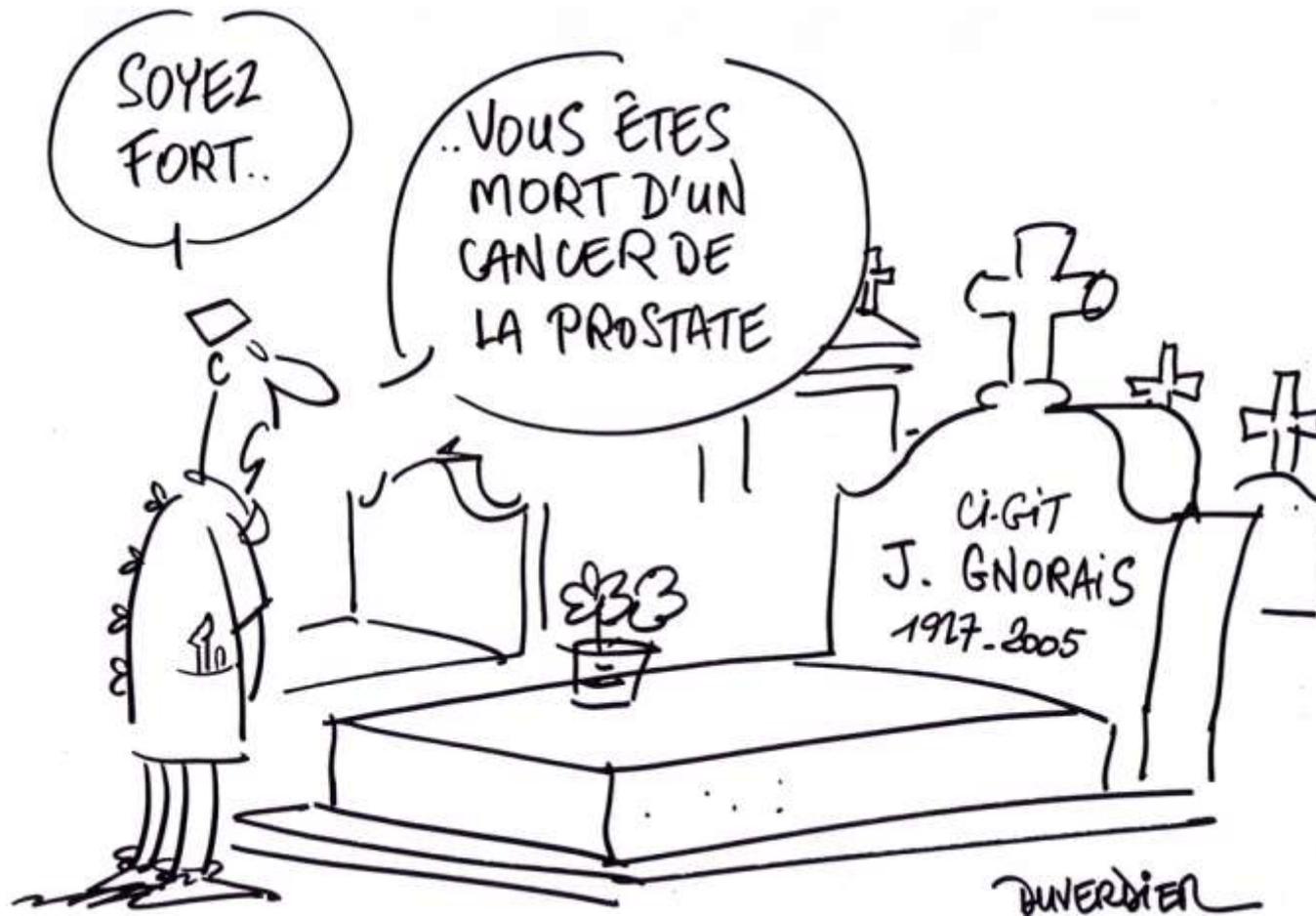
## Face à l'annonce : 2 règles éthiques s'affrontent

- *Ne pas faire subir à autrui ce qu'il ne voudrait pas qu'on lui fasse endurer...* pouvant conduire à se détourner de la vérité, à omettre, à édulcorer
- *Ne pas dissimuler à autrui une information qui le concerne directement.*



Iconographie GRASSPHO 2003





Iconographie GRASSPHO 2003

## *Quelles sont les attentes des soignants*

1. Clarifier les termes employés
2. Refuser l'euthanasie
3. Refuser l'obstination déraisonnable
4. Garantir une sécurité juridique aux médecins
5. Poursuivre la démarche palliative

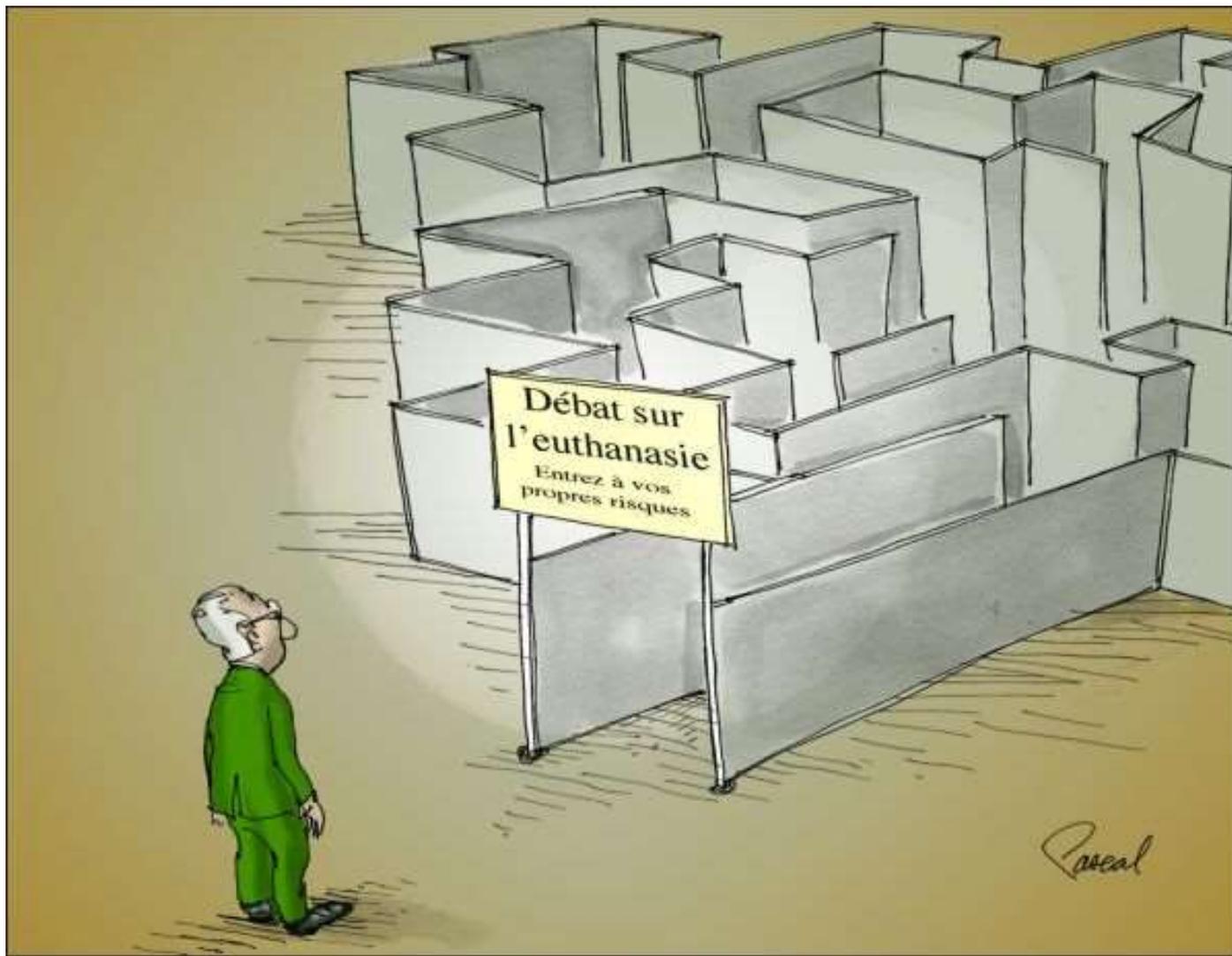
# *1. Clarifier les termes employés:*

- Lever l'ambiguïté des termes utilisés pour décrire les techniques médicales de la fin de vie
- Distinguer :
  - Abstention thérapeutique
  - Limitation et arrêt des traitements
  - Refus de soin
  - Sédation... théorie du double effet

*La confusion des mots nourrit  
le débat sur l'euthanasie*

## 2. Refuser l'euthanasie

- « Faire mourir » est sanctionné au plan pénal et ordinal.
- ⇒ Transgression, atteinte à la vie
- ⇒ Peu importe le mode opératoire de l'infraction (acte positif/négatif), le mobile ou le consentement du patient
  
- un refus unanime des instances ordinales et des sociétés savantes
  
- ... pourtant ... des pratiques clandestines .....
  
- problèmes de formation ?
- problèmes d'isolement ?



- *Qu'est ce que l'euthanasie :*

Historique surprenant:

Étymologie: « EU » : Bien et « Thanatos » : Mort  
↳ **Euthanasie = bonne mort ou mort douce.**

**XVII<sup>ème</sup> Siècle:** Bacon F.

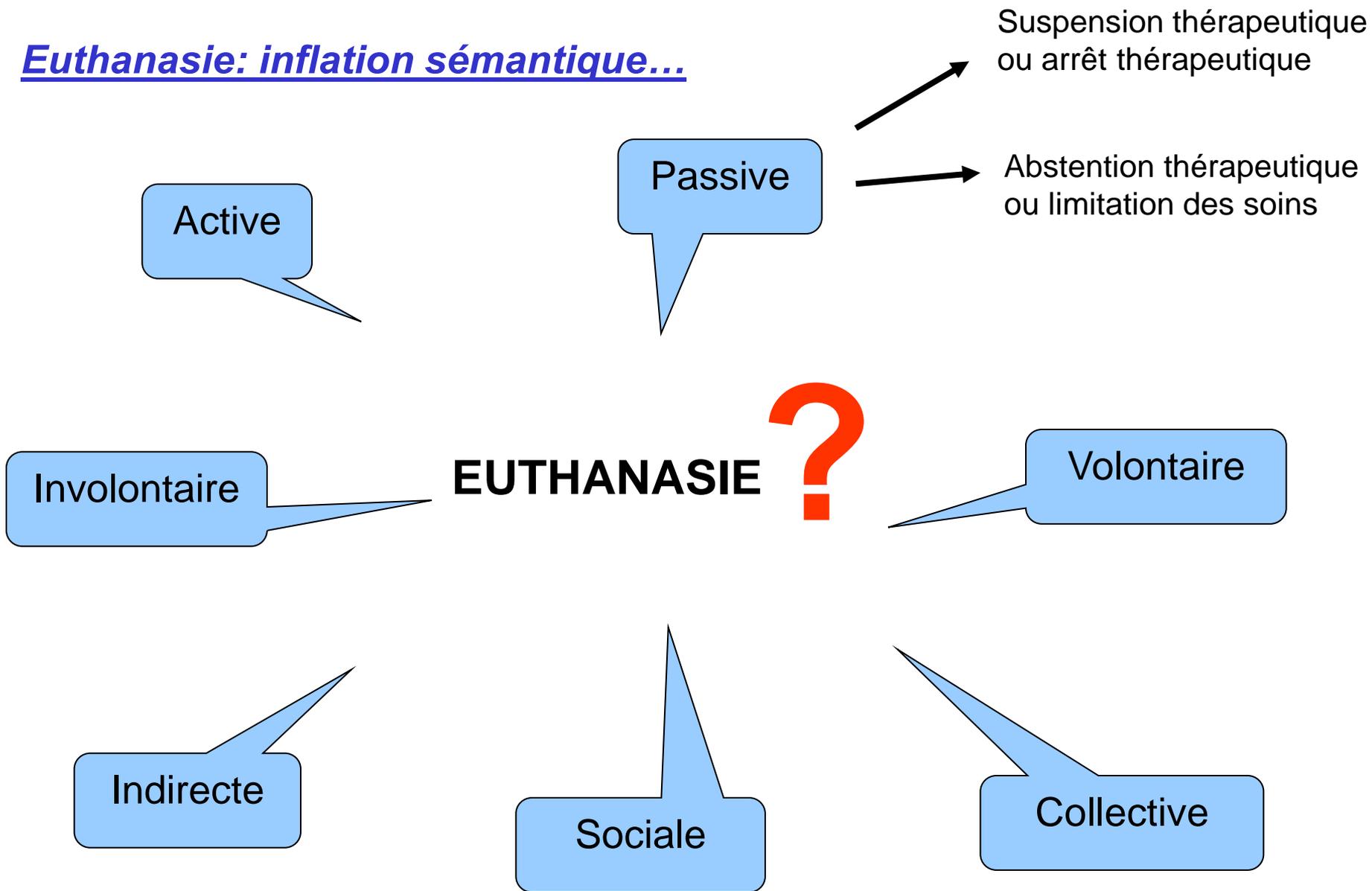
« L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et les souffrances... procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie. »  
Distinction entre euthanasie extérieure et euthanasie intérieure.

**Début XIX<sup>ème</sup> Siècle:** Science qui agit contre ce qu'il peut y avoir de plus oppressant dans la maladie, soulage la douleur et rend paisible l'heure ultime à laquelle personne ne peut échapper.

**Fin du XIX<sup>ème</sup> siècle:** Mettre fin délibérément à la vie de quelqu'un dans le but de le soulager... « Tuer par pitié » = « Mercy Killing »

**Aujourd'hui:** théorie selon laquelle, il serait licite d'abréger délibérément la fin de vie pour mettre fin au souffrances.

*Euthanasie: inflation sémantique...*



## Que retenir comme définition ?

« Acte qui met fin de manière délibérée, rapide et indolore à la vie d'une personne atteinte par une maladie évolutive et incurable conduisant inexorablement à la mort. » Roy D.J.

Rejeter tout qualificatif

**Une euthanasie est toujours une euthanasie !!.**

**Suspension thérapeutique et arrêt thérapeutique ne sont aucunement une forme d'euthanasie.**

La décision médicale ayant pour objectif non pas le maintien de la vie à tout prix mais la qualité de la vie.



*Quand le spectre de l'euthanasie rode !!!*

## LE SOULAGEMENT DE L'EUTHANASIE



# Qui demande quoi?

- Du côté du malade:
  - Ambivalence: demande d'euthanasie anticipée
    - > Évolution de la demande avec l'aggravation
  - Douleur
  - Sentiment de perte de dignité
  - Modification de l'image corporelle
  - perte des facultés mentales -> Dépendance
  - Vie dénuée de sens
  - Défense psychique: mécanisme de protection

## Du côté de la famille:

- Danger de surprotection  
→ identification et décision pour ce que l'on croit bon pour le malade.
- Demande inconsciente du fait de l'épuisement

## Du côté des soignants:

- Situation paradoxale à l'obstination déraisonnable
- Surinvestissement
- « Burn- out »



*La loi relative aux droits des malades et à la  
fin de vie du 22/04/05*



42

*Jean Léonetti*

# *Loi du 22/04/05*

- *N'est pas seulement une loi sur la fin de vie, même si cette dernière en est la partie la + emblématique*
- Chapitre 1 « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », la loi introduit 2 sections:
  - Section 1 relative aux « Principes généraux »
  - Section 2 « Expression de la volonté des malades en fin de vie »

*Sous l'impulsion  
des affaires médiatiques...*

- **V Humbert** (2003) => débat/ vote loi
- **C Sebire** (2008) => création d'une commission d'évaluation
- Demande d'aide pour mettre fin à leurs jours



# *Volonté du législateur*

- Pas d'innover: portée loi assez limitée
- Pas touché aux interdits fondamentaux
- **Avant 2005**, il était admissible de ne pas commencer/arrêter/limiter un traitement:
  - Même en cas de risque de mort du patient,
  - S'il pouvait être considéré comme de l'acharnement thérapeutique
  - Refus du patient
- Arts 36/37/38 CDM, 3 devoirs au médecin: soulager souffrance, interdire toute OD & respecter la volonté du patient
- Emergence des droits des personnes malades, avec leur consécration législative, a contribué à sortir les ? éthiques du confinement médical

## *Les objectifs de la loi*

- *Donner une sécurité juridique aux médecins... écartier risque de contentieux:*
  - Entériner, rendre transparents les pratiques médicales
- *Renforcer les droits patients à refuser ou interrompre « tout traitement », tout en continuant de soulager la douleur*
  - Comprend l'arrêt d'alimentation et d'hydratation (cf débats parlementaires et 2 rapports 2004, 2008)
  - Changement fondamental de l'esprit de la loi
- *Avis 87 du CCNE conforte cette vision du droit des malades*

Distinction  
Laisser mourir/Faire mourir

Distinction  
Refus de ttt/Arrêt de tous les soins

Droit à la non  
obstination  
déraisonnable

Théorie du double effet

Collégialité

Démarche palliative

Loi du 22 avril 2005

Patient  
Directives anticipées  
Personne de confiance  
Famille- Proches  
Soignants



## « Un pas vers l'euthanasie? »

➤ Proposition de loi: AN Nbre 2009/ Sénat Janv 2011

➤ Proposition 21, programme F. Hollande

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une **assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.**»

« Ce droit devra s'appliquer dans un cadre très strict et protecteur sous le contrôle d'un collège de médecins. »

⇒ Dépénalisation? Légalisation? Exception d'euthanasie?

⇒ Revendication d'1 droit à mettre fin à sa vie interroge => quid de l'équilibre entre liberté de chacun et souci de l'intérêt commun ?

## « Un pas vers l'euthanasie? »

- SFAP s'est positionnée contre, tout comme le *Collectif plus digne la vie*
- Complexité des enjeux de cette problématique
- Nécessité d'échapper à une vision binaire qui tendrait à opposer les tenants et adversaires de l'euthanasie, les enjeux éthiques sont plus vastes
- Juillet 2012: mission sur la fin de vie confiée par Psdt République au Pr Sicard
  - 6 membres pluridisciplinaires (med/philosophe/juriste....)
  - 80 auditions, 7 réunions grand public (Octobre/décembre 2012)

# *Mission sur la fin de vie*

## *Pr Sicard et al.*

- Proposition d'une solution à la française
- 2 observations centrales:
  1. Application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs + Loi Kouchner 2002 + Léonetti 2005
  2. Caractère dramatique des inégalités au moment de la fin de vie
- 6 recommandations:
  1. Impératif du respect de la parole du patient et de son autonomie
  2. Dvpmt culture palliative + abolition frontière soin curatif/palliatif
  3. Impératif de décisions collégiales
  4. Exigence d'appliquer les lois plutôt que d'en imaginer sans cesse des nouvelles
  5. Utopie de résoudre par la loi la grande complexité des situations de FV
  6. Danger de franchir la barrière d'un interdit

# *Mission sur la fin de vie*

## *Pr Sicard et al.*

### ➤ Réflexions:

1. Si le législateur prenait la Ré d'une dépénalisation d'une assistance au suicide, 2 points majeurs doivent être affirmés:
  1. La garantie stricte de la liberté de choix / Autonomie de la personne
  2. Responsabilité de l'Etat et de la médecine
2. Si le législateur prenait la Ré d'une dépénalisation de l'euthanasie:
  1. Mise en garde de l'importance symbolique de ce changement de cet interdit
  2. Euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle/valeurs de la médecine
  3. Toute déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites
  4. Risque de législations successives
3. Illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui & dépendante d'autrui
4. Société solidaire

# *Accompagnement de la fin de vie*

## *Légalisation du suicide assisté?*

- Avis N°121 du CCNE (01/07/2013) *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*
  - *Saisine du président de la République, 3 questions:*
    1. « *Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des **directives anticipées** émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?*
    2. *Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, **d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?***
    3. *Comment rendre plus **dignes** les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? »*
  - *Légaliser l'assistance au suicide pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, conscientes et autonomes ayant exprimé la volonté de mettre elle-même un terme à sa vie?*

# *Accompagnement de la fin de vie*

## *Légalisation du suicide assisté?*

- Modification majeure de la législation
- Aide apportée à une personne afin qu'elle exerce sa « liberté » de se suicider => acte d'une extrême gravité
- Avis n°63 du CCNE: Notions « d'engagement solidaire » et d'«exception d'euthanasie »
  - Processus de délibération collective -
  - Une trace écrite devrait montrer que toutes les alternatives ont été recherchées, (la sédation jusqu'au décès)
  - Justifier et motiver la décision, rendant ainsi visible ce qui jusqu'à ce jour se situe dans l'opacité.
  - Permettre, dans l'intérêt du patient, une décision plus juste
  - Cantonner ou supprimer le risque que des professionnels qui auraient agi avec compétence, diligence et humanité fassent l'objet de poursuites.
- Bilan des expériences étrangères invite à la prudence, notamment quand elles autorisent l'euthanasie

## *Avis n°121 du CCNE: recommande 3 évolutions majeures de la législation actuelle*

1. Elargissement du processus de délibération collective pour qu'il associe systématiquement la personne malade et ses proches + tous les professionnels du soin
2. Changement de perspective s'agissant de la valeur accordée aux DA
  - Repenser les conditions de leur recueil
  - Proposer un accompagnement médical à la personne malade pour leur rédaction
  - Valeur obligatoire pour les professionnels de santé avec possibilité de ne pas les appliquer si justification par écrit dans le dossier médical de la personne
3. CCNE préconise que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence

### *3 recommandations du CCNE*

- Personne maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs **et si elle le souhaite mourir sous sédation**.
  - Traçabilité dans dossier médical de la personne
- ⇒ Pour CCNE ces évolutions sont de nature à apporter une réponse à l'immense majorité des demandes des personnes en fin de vie
- ⇒ **Légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie n'est pas souhaitable** (cf expériences étrangères + risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité/ fraternité au sein d'une S° + carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie)
- ⇒ Organisation d'un débat public national sur la FV et la mort volontaire 56

# *Fin de vie*

## *« assistance à mourir »*

- Texte adopté par le Conseil national de l'ordre des médecins (08/02/2013)
  - Promouvoir connaissance/accompagnement/application Loi Léonetti
  - Propositions pour des situations exceptionnelles non prises en compte dans l'état actuel de la loi, du droit et de la déontologie médicale: « sédation adaptée, profonde et terminale »
    - *Requêtes persistantes, lucides & réitérées d'1 personne atteinte affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants, des soins palliatifs instaurés*
    - *Collégialité (évaluation de la situation médicale du patient/ caractère réitéré & autonome de sa demande/ absence de toute entrave à sa liberté dans l'expression de sa dde*
    - *Traçabilité dans le dossier médical*
    - *Respect dignité /devoir d'humanité*
  - *DA et PC: campagne d'information,/ registre national/ support soignants*
  - *Devoir d'accompagnement du médecin et clause de conscience*

# Définitions légales

- Soins palliatifs
  - Article L.1110-10 CSP: « *soulager la douleur, apaiser souffrance physique, sauvegarder dignité personne malade et soutenir son entourage.* »
- Patients en fin de vie
  - Article L.1110-10 CSP: malades qui se trouvent en «*phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable*»

## 2.2. Le droit au refus d'un traitement

A) Si le patient en fin de vie, est en état d'exprimer sa volonté :

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »*

*Article L.1111-10 Code de la Santé Publique (CSP)*

- médecin n'a pas convaincre le patient d'accepter les soins ou de réitérer sa volonté
- valable pour les thérapeutiques « légères » mais également pour les suppléances des fonctions vitales.

**L'arrêt des traitements est différent de l'arrêt des soins**

# Théorie du double effet

*« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale, qu'elle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade (...) la personne de confiance, la famille ou un proche »*

*Article L.1110-5 CSP*

*⇒ Autorisation explicite de l'administration de substances anti douleurs, dussent elles abrégé la vie*

*⇒ Risque justifiable si bénéfique de l'acte > effets secondaires*

*⇒ Finalité : prendre soin/ soulager le patient*

*⇒ Traçabilité dans dossier médical : inscription de la décision motivée*

*⇒ Sous réserve du respect de la volonté du patient de ne pas être informé: effets potentiels du traitement qu'on lui administre => information PC*

### 3. Refuser l'obstination déraisonnable

*Utilisation systématique de tous les moyens dont dispose la science, dans le but principal de maintenir la personne en vie, quel que soit son état.*

Repousser une mort inévitable par une technique médicale.

Négation de la qualité de vie au détriment de la durée de vie.

## Vers une notion de futilité des soins

« Le problème de l'acharnement thérapeutique renvoie à la question fondamentale de la finalité du geste thérapeutique, ..... devra toujours être orienté vers et pour le bien de la personne. » Baudouin J.L - Blondeau D.

### Les questions à se poser:

- ↳ Pourquoi tel soin ?
- ↳ Dans quel but ?
- ↳ Quels résultats attendre ?
- ↳ Quelles conséquences pour le patient ?
- ↳ Quand limiter ou arrêter les soins ?

# Le droit à la non obstination déraisonnable (Art L.1110-5 CSP)

A la demande du patient ou à l'appréciation du médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

« Le médecin peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des actes de prévention, d'investigation, de soins, lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie...** dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie... »

Inclusion dans le code de déontologie médicale (Art 37 )

Refus de l'OD: devoir des praticiens et 1 droit des patients

- ⇒ laisser faire la nature, ne pas s'acharner sur la maladie au mépris de la personne malade
- ⇒ Point important: non OD autorise/impose si nécessaire des gestes/actes (ex. arrêt dispositif) qui par eux-mêmes contribueront à provoquer directement la mort => va au-delà de la seule volonté de soulager la souffrance

## Le droit à la non obstination déraisonnable (Art L.1110-5 CSP)

- Difficultés d'interprétation sont à prévoir:
  - Évaluation objective, subjective?
  - Il n'est pas précisé aux yeux de qui l'OD est constituée: patient/médecin/ proches?
  - Peut-on prendre en compte le critère économique?
  - S'applique-t-il aux mineurs?



# Limitation et arrêt des soins

Hématologie

Propositions éthiques

Hématologie 2005 ; 11 (1) : 71-9

## Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie

Comité Éthique de la SFH :

Christian Bastard<sup>1</sup>  
Dominique Bordessoule<sup>2</sup>  
Philippe Casassus<sup>3</sup>  
Jean-Yves Cahn<sup>4</sup>  
Joël Ceccaldi<sup>5</sup>  
Philippe Colombat<sup>6</sup>  
Sylvie Gervaise<sup>3</sup>  
Dominique Jaulmes<sup>3</sup>  
Geneviève Marguerite<sup>7</sup>  
Jean-Pierre Marie<sup>3</sup>  
Henri Rochant<sup>3</sup>  
Jean-Jacques Sotto  
(coordonnateur)<sup>4</sup>  
Robert Zittoun<sup>3</sup>

Résumé. Les recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) [1], publiées en 2002, concernant les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte, sont à ce jour une initiative unique qui a modifié les pratiques professionnelles des services de réanimation. Dans un contexte différent, de nombreuses situations posent au quotidien, dans les services d'hématologie, le problème de la proportionnalité des soins et d'une éventuelle obstination déraisonnable, encore appelée communément acharnement thérapeutique. En hématologie comme dans d'autres disciplines, cette conduite thérapeutique peut être cause de souffrance chez les malades, leurs familles et les soignants eux-mêmes, et soulève de graves problèmes éthiques. C'est pourquoi le premier objectif du groupe Éthique de la Société Française d'Hématologie (SFH), créé par son conseil d'administration en février 2004, a été de proposer à la discipline une réflexion et des recommandations. Ce texte a été rédigé en s'inspirant du texte de la SRLF [1], des réflexions et de l'expérience des membres du groupe et des données de la littérature. Il sera présenté aux membres du conseil d'administration de la SFH et diffusé au sein de la discipline « hématologie ». Ce projet est apparu particulièrement nécessaire avec l'apparition de nouveaux textes législatifs (en particulier la loi du 4 mars 2002), l'avis n° 60 du Comité Consultatif National d'Éthique du 27 janvier 2000 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », la publication des recommandations de la Conférence de consensus de l'ANAES des 14 et 15 janvier 2004 sur l'Accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches et la proposition de loi n° 1882 du 30 novembre 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ce texte est proposé comme une incitation à la réflexion plutôt que comme une série de recommandations qui s'ajouteraient aux textes officiels actuels ou en cours d'élaboration.

Mots clés : limitations thérapeutiques, éthique, accompagnement en fin de vie, hémopathies malignes

<sup>1</sup> Rouen  
<sup>2</sup> Limoges  
<sup>3</sup> Paris  
<sup>4</sup> Grenoble  
<sup>5</sup> Libourne  
<sup>6</sup> Tours  
<sup>7</sup> Montpellier

## Le médecin doit envers son patient en fin de vie:

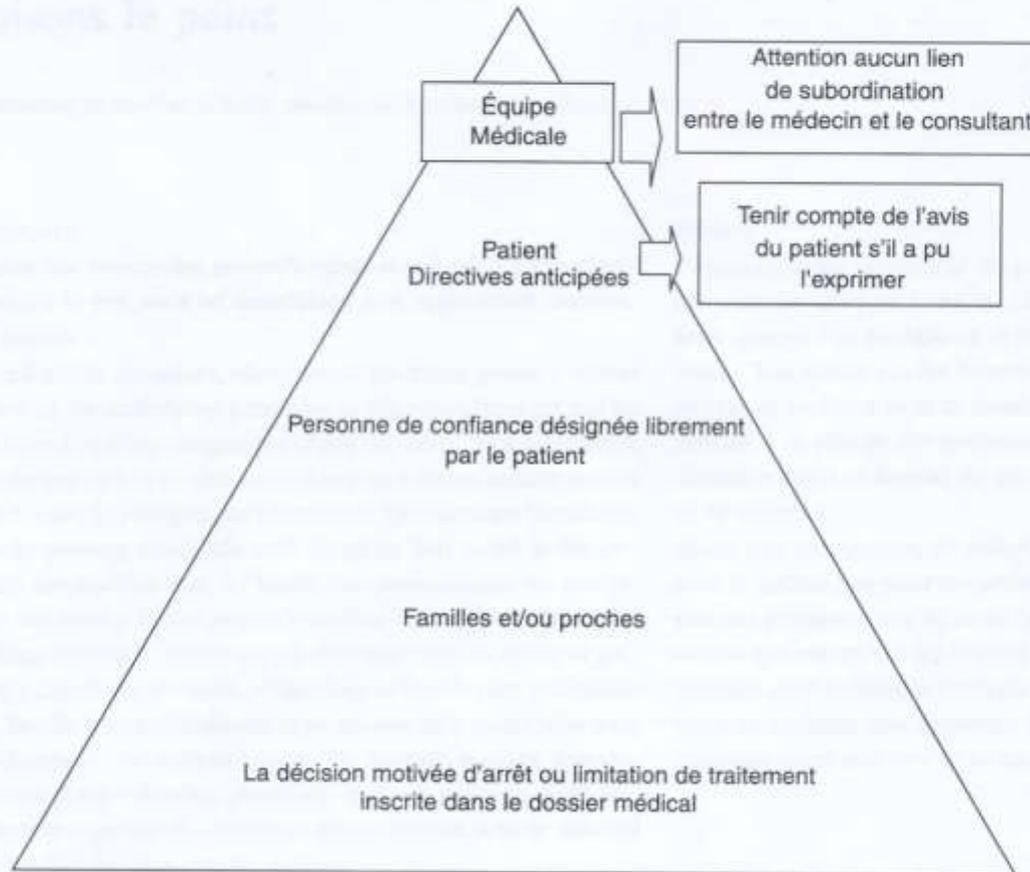
- Respecter sa volonté après information sur les conséquences de ses choix,
- Le médecin n'a pas à le convaincre d'accepter les soins, ou de réitérer sa volonté.
- **Peut** faire appel à un autre médecin,
- Inscrire la *décision motivée* dans le dossier médical,
- « Sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant notamment des soins palliatifs. »

## B) Si le patient en fin de vie, est hors d'état d'exprimer sa volonté

*« Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir»:*

- Respecté la procédure collégiale => **obligation** face à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Recherché indirectement ce qu'aurait pu être la volonté du patient: *consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne*
- Inscrit la décision motivée dans le dossier médical,
- Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs.

**Annexe 3. Patients inconscients : qui consulter et dans quel ordre ?**  
**Appendix 3. Non-conscious patients: who should be consulted and in what order?**



## COLLEGIALITE

(Art. R.4127-37 CSP modifié par décret n°2010-107 du 29/01/2010 )

### ➤ 3 situations:

1. Médecin envisage 1 limitation/arrêt de ttt ⇔ OD
2. Au vue des DA du patient présentées par tout détenteur de celles-ci  
A la dde PC/famille ou proches

... le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en oeuvre une **procédure collégiale** dans les conditions suivantes :

- « La décision est prise **par le médecin en charge du patient**, après **concertation avec l'équipe de soins ...** et sur l'avis motivé d'au moins 1 **médecin, appelé en qualité de consultant..... aucun lien de nature hiérarchique...** L'avis motivé d'un 2ème consultant est demandé par ces médecins si l'1 d'eux l'estime utile. »

- La décision prend en compte **les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés.....** dans des directives anticipées..... l'avis de la personne de confiance (PC)..... celui de la famille ..... des proches.

- La **décision est motivée.** Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations..... les motifs de la décision sont **inscrits dans le dossier du patient.**



*Article du Monde du 29/05/2013, Collégialité*

## ➤ Patient en état d'exprimer sa volonté:

➤ possibilité pour son médecin de « *faire appel à un autre membre du corps médical* »

## ➤ Patient hors d'état d'exprimer sa volonté:

➤ **obligation** « *la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale* »

## ➤ Conseil National de l'Ordre des Médecins

✓ Exclue la consultation à distance, insistant sur la présence du médecin consultant auprès du patient

✓ **Etranger à l'équipe en charge du patient**

✓ Compétent dans le domaine de l'affection en cause

✓ Dispose de compétence, recul, impartialité nécessaire afin d'apporter une appréciation médicale du patient dans sa globalité

➤ Avis 121 CCNE: processus de délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés différents ... interdisciplinaire ou méta-disciplinaire ...s'impose décision de mise en œuvre d'une sédation et dans toute situation de grande incertitude, quels que soient le lieu et les conditions de la prise en charge de la fin de vie

- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

### *les directives anticipées*

- Ne sont pas réservées aux patients en fin de vie.
- Intéressantes et importantes à prendre en compte dans la réflexion collégiale MAIS quelle valeur ?

*« 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 des traitements... »*

Article L.1111-11 CSP

# Arts L.1111-9 et L.1111-11 CSP (Décret 2006-119 du 6 février 2006)

- Validité 3 ans, quid affections comme maladie Alzheimer?
- Révocable à tout moment par le patient
- Le médecin « *en tient compte* » pour toute décision d'investigations d'intervention ou de traitement => valeur indicative
- Document écrit, daté, signé, identifié par nom, prénom, date et lieu de naissance du patient.
- Avis 121 CCNE: propose 2 types de DA
  1. **Déclarations anticipées de volonté:** toute personne, malade ou pas, songeant à sa FV, serait invitée à rédiger pour réfléchir à sa propre FV (souhaits lieu de vie ou de mode de prise en charge)
  2. personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement létale. La valeur intrinsèque des **DA** => outil de dialogue avec le malade.
    - Proposition d'un accompagnement par un professionnel de santé pour garantir son effectivité
    - Anticipation des décisions compte tenu de l'évolution de la maladie et options
    - Intérêt pour le malade et pour le médecin, dans certaines maladies chroniques ou dégénératives



**Modifications de mes directives anticipées :**

- Demande de modification : faire remplir une nouvelle fiche

Date :

Signature :

**Révocation de mes directives anticipées :**

- Je révoque mes directives anticipées

Date :

Signature :

**Attestation en cas de recours à deux témoins par le patient**

Je, soussigné(e),

Nom : .....

Nom de jeune fille : .....

Prénom : .....

Qualité : .....

Atteste que les directives anticipées en date du

.....

relate bien l'expression de la volonté libre et éclairée de

M / Mme : .....

Date :

Signature :

Je, soussigné(e),

Nom : .....

Nom de jeune fille : .....

Prénom : .....

Qualité : .....

Atteste que les directives anticipées en date du

.....

relate bien l'expression de la volonté libre et éclairée de

M / Mme : .....

Date :

Signature :

# Directives anticipées

- Conservation = plusieurs exemplaires (Art. R.1111-19 CSP), dossier patient ville, médical (dossier médical personnel informatisé), domicile du patient, PC, famille, proche
  - Enregistrement dans un registre national?
- Droit comparé: valeur contraignante, 15% des patients en rédigent
  - Proposition avis 121 CCNE: caractère contraignant sauf 3 circonstances (1) l'urgence, (2) l'inadaptation des DA à la situation clinique du patient ou (3) des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les DA ne correspondent plus au dernier état de sa volonté.
- Devoir d'enquête du médecin lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou arrêt ttt (Art. R.1111-20 CSP), et le patient
- Patient doit indiquer s'il a rédigé des DA lorsqu'il est admis dans un établissement de santé (Art. R.1111-18 CSP)

- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

✍ la personne de confiance

(Lois du 04/03/02 et du 22/04/05)

*« 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*

*Article L.1111-6 Code de la Santé Publique alinéa 1*

A distinguer de la **personne à prévenir** qui n'a pas de statut juridique



## Qui peut désigner une personne de confiance ?

- personne majeure, qui n'est pas sous tutelle
- n'est pas une obligation mais un droit

## Comment?

- par écrit
- obligation pour l'établissement de santé, en début de séjour, de proposer au patient d'en désigner une
- Possibilité de désigner qu'une seule personne de confiance à la fois

## Qui est la personne de confiance ?

- parent, proche ou médecin traitant (...)
- la personne sollicitée peut refuser
- la décision est révocable à tout moment

## Durée désignation?

- la durée de l'hospitalisation ou pour + lgtps si le patient le souhaite

=> Décision réfléchie, sans précipitation

## Quels rôles pour la personne de confiance ?

### - *rôle d'accompagnant*

*« Si le malade le souhaite la PC l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions »*

*« Le patient peut décider de la levée du secret médical et de l'étendue de cette levée »*

### - *rôle de consultant*

*si le patient hors d'état d'exprimer sa volonté*

### - *rôle consultatif et non décisionnel*

*Avis « pris en compte » par les professionnels de santé*

*Ne peut décider à la place de l'intéressé*

=> Rôle renforcé dans lois 06/08/04 sur la bioéthique et du 22/04/05 sur la fin de vie:

*Son avis «sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »*

## Consultation de la personne de confiance par l'équipe médicale

- *Cela ne comprend pas les situations où le malade a des difficultés de communication ou d'expression*
- *Obligation déontologique de tout mettre en œuvre pour que les personnes concernées puissent exprimer leur volonté*
- *« En cas de pronostic de diagnostic grave » le médecin peut transmettre les informations nécessaires à la famille, aux proches, à la personne de confiance destinés à apporter un soutien direct au patient*
- *Interlocuteur privilégié des soignants = porte parole du patient*
  - => Constat = elle demeure peu connue*

# Quid des mineurs ou des majeurs protégés ?

**Information** : L.1111-2 Code de la Santé Publique

*« ..... le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant..... d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité ..... soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »*

**Consentement** : L.1111-4 Code de la Santé Publique

*« ..... doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.*

*Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves ..... le médecin délivre les soins indispensables. »*

Le médecin peut-il se dispenser du consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale ?

- *« .....lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure.*
  - *dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé .... s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation.*
- ..... Maintien de son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention .... le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix..... »*

Art. L1111-5 CSP [Par dérogation à l'article 371-2 du Code Civil]

## Conclusion de l'état du droit positif

- *Cette loi a abordé de front les conditions du mourir, sujet par essence majeur au plan collectif*
- *En prenant pour centre le refus de l'OD & le respect de la volonté du patient*
- *Le droit est loin de tout résoudre: le risque de contentieux éloigné, les questionnements éthiques demeurent*

*=> Procédure collégiale ne pourrait elle pas être un début de réponse?*

*=> Nécessité de faire participer le grand public au débat, qui ne peut se limiter à un débat d'experts*

## 5. Poursuivre et développer la démarche palliative

*Soins palliatifs*

*... une définition*

*... une certaine conception du soin*

# Approche globale de la personne, des proches

## Équipe pluridisciplinaire

**Soulagement physique :**

- Douleur
- Symptômes

**Soulagement  
de la souffrance:**

Psychologique, Émotionnelle, Spirituelle

**Recherche de sens**

**Soins physiques  
de confort**

**Amélioration QDV**

**Restauration ou maintenance de  
La relation à l'Autre**

**Soutien  
des proches**

**Soutien  
des soignants**

# Fin de vie et réflexion éthique

- **But**
  - réfléchir et donner un sens à sa pratique.
- **Mission:**
  - Aider un individu à vivre sa dignité d'Humain malgré la souffrance.
- **Objectif**
  - recherche d'une légitimité à la conduite à tenir sinon un sérieux et une rigueur dans la recherche des alternatives possibles et raisonnables.
- **Comment**
  - par un travail d'équipe incluant soignants patient famille.

- *Argumenter, réfléchir, s'écouter, reformuler* les demandes, travailler les grands principes moraux
- *Comprendre toutes les dimensions* de la situation
- Nécessité de *construire un argumentaire, hiérarchiser ses arguments*
  - J'énonce une idée, sur quel argument je fonde ma position
- *Travail en équipe*: patient/soignants/famille => **richesse de la pluridisciplinarité**
- *Chaque situation est différente*: travail au cas par cas

# Définition de l'éthique

- *N'est pas une science*  
(connaissance d'un sujet théorique d'un sujet général)
- *mais s'apparente plus à « l'art »*  
(sagesse pratique)
- *Naît d'un doute, individuel ou collectif*  
*...sur l'attitude à adopter.*
- *Est la résultante d'une confrontation d'arguments comprenant :*
  - la morale,
  - le droit,
  - le juste,
  - la déontologie,
  - *ce qui est possible et ce qui ne l'est pas,*
  - *de ce que le contexte social permet ou non...*

# L'éthique clinique

- Est une forme particulière de l'éthique appliquée à la résolution du doute médical concret.
- La méthode fait appel aux principes:
  - d'autonomie
  - de bienfaisance
  - de non malfaisance
  - de justice

# Fin de vie et principes éthiques

- **Principe d'autonomie :**
  - reconnaître au patient la possibilité et la capacité de prendre une décision et la respecter.
  - respect de la personne comprise comme autodétermination et gouvernement de soi-même
- **Principe de non malfaisance :**
  - ne pas infliger de tort, *primum non nocere*.
  - Suis-je sûr de ne pas nuire ?

# Fin de vie et principes éthiques

- **Principe de bienfaisance :**

- Commande de faire le bien du patient, évaluation de la balance bénéfices-risques.
- Mon action apporte t'elle une action bénéfique ?

- **Principe de justice :**

- égalité d'accès aux soins, droit positif, enjeux financiers.
- **principe d'humanité** : Place du patient dans la société, dans la famille, dans l'équipe soignante
- définition du **principe de dignité** inaliénable et entité propre à l'humanité

### **III. Quelles sont les limites de la loi dite « Léonetti »?**

- **Le refus du traitement:**

- Faut-il mettre en avant l'autonomie du malade *au profit du* devoir d'assistance des soignants ?
- Quid de la *liberté* individuelle face à la *rationalité* médicale ?  
*Existe une rationalité non médicale*
- Cause et rôle du refus, signification et conséquence ?

Formation nécessaire des soignants et des médecins

Diffusion des droits et des devoirs des malades

• **Les directives anticipées :**

- Il appartient au malade de faire savoir où ses directives anticipées sont conservées, au médecin de s'enquérir de leur existence et de leur validité au moment de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

- Problème pour le médecin d'obtenir ces directives au moment même où il en aura besoin..... risque d'entreprendre des traitements avant consultation..... s'agit-il de la dernière version ?

- Faut-il suggérer d'en avoir une ? Comment sur soi ? Pourraient-elles être sur une carte de santé ? Dans un registre

**Formation nécessaire des soignants et des médecins**

- Que veut dire tenir compte de ..... Dans quelles conditions le médecin de les respecter strictement ou de les interpréter ? ..... Quelles valeurs de ces directives anticipées ?

**Diffusion des droits et des devoirs des malades**

- **La personne de confiance :**

- Le public est-il effectivement informé de cette possibilité ?  
En a-t-il une bonne compréhension ?
- Comment ne pas affoler ? Nécessité d'une réflexion collective et personnelle à sa formalisation ?
- Quel impact pour la personne de confiance désignée face aux responsabilités ?
- Information sur le caractère consultatif et personnel des paroles de la personne de confiance

**Formation nécessaire des soignants et des médecins**

**Diffusion des droits et des devoirs des malades**

- **La discussion collégiale :**

- Garantir au malade et à sa famille, que la décision est prise, par le médecin en charge du malade, mais au terme d'un processus bien défini....
- Faut-il se limiter à une discussion médico-technique?
- Ne faut-il pas inclure le sens que revêt l'acte médical et l'analyse des solutions possibles sous l'angle des principes éthiques ?

Formation nécessaire des soignants et des médecins

Diffusion des droits et des devoirs des malades

- **La démarche palliative:**

- Accès inégal aux soins palliatifs...
- Manque de compétence, d'écoute et d'engagement...

Formation nécessaire des soignants et des médecins

Diffusion des droits et des devoirs des malades

En conclusion...



## *Les avancées de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ...*

- Refus de l'obstination déraisonnable, possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins futiles
- Droit pour le patient à l'abstention ou à l'arrêt de tout traitement et à bénéficier de soins palliatifs
- Expression de la volonté des malades en fin de vie
- Ancrage des SP dans les services
- Esquisse d'une définition de la théorie du double effet.

## Par contre .....

- Persisteront des situations rares et complexes de grandes souffrances et de grandes violences ...
- La réponse de la société doit-elle être de permettre au médecin de transgresser l'interdit de tuer ?
- Une loi est-elle la réponse aux divers questionnements éthiques issus de la pratique médicale? Peut-elle faire face à tous les cas humains difficiles ?
- *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* : méconnaissance ou insuffisance ?

Mais surtout ...

*Favoriser et développer la réflexion éthique  
dans les services de soins  
sur le sens de nos pratiques  
face aux attentes des patients  
en particulier dans l'approche de la fin de vie.....*

# Bibliographie

- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [www.legifrance.gouv](http://www.legifrance.gouv)
- Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. [www.legifrance.gouv](http://www.legifrance.gouv)
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès soins palliatifs. [www.legifrance.gouv](http://www.legifrance.gouv)
- Décret n° 2011-50 du 11/01/2011 relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale
- Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie
- Décret du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- Décrets d'application du 06/02/06: N°2006-120: Collégialité, N°2006-119: Directives anticipées, Décret n°2010-107 du 29/01/10: conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- « Penser solidairement la fin de vie », Commission de réflexion sur la fin de vie en France, La Documentation française, 2012

# Bibliographie

- Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2011 « Fin de vie: un premier état des lieux »
- Rapport d'information n°1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Leonetti, député, décembre 2008
- Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale. Éd.Dunod.
- Douleurs, soins palliatifs, Deuil Ed Masson 2ème édition
- Avis N° 121 CCNE, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir (01/07/13)
- Avis 108 CCNE, [Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs](#) (2009-11-12)
- Avis n°87 CCNE [Refus de traitement et autonomie de la personne](#) (2005-04-14)
- Questions et réflexions sur l'application de la loi du 22 avril 2005: J.M.Boles Laennec 3; 2007 p8-22

# Bibliographie

- SFAP: <http://www.sfap.org>
- Légifrance: <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Observatoire national de la fin de vie: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>
- Pour une appropriation de la loi dite « Léonetti » au sein d'un service d'hématologie clinique », S.Trarieux-Signol et al. Hématologie, vol.17, supplément 1, Mars 2011
- Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti, D Mallet, G Hirsch, V Duchêne; Médecine Palliative 2010, 9, 191-195
- De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : une loi mal connue parce que mal expliquée. La revue du praticien, 2009, vol.59
- Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, Cassaigne P, Hamié W, Manteau R, Vellas B. Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. La Revue de Gériatrie, 2007 ; 32(8) : 595-600.
- Hervy MP, Moulias R, Blanchard F. Application en gériatrie de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. La Revue de Gériatrie, 2008 ; 33(4) : 313-19