

La fin de vie et la place du médecin

Michel Clanet

Directeur de l'ERE Occitanie

Vice président de la commission de la transparence de la HAS



**Espace de Réflexion Ethique
dans le domaine des
Sciences de la Vie et de la Santé**

ere-occitanie.org

Siège : Toulouse

Cité de la santé

7 Place Lange

31059 Toulouse cedex

Tel : 05 61 77 79 34

[espace-reflexion-ethique-occitanie@
chu-toulouse.fr](mailto:espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-toulouse.fr)

Site d'appui : Montpellier

Faculté de Médecine

2 rue de l'Ecole de Médecine

34060 Montpellier

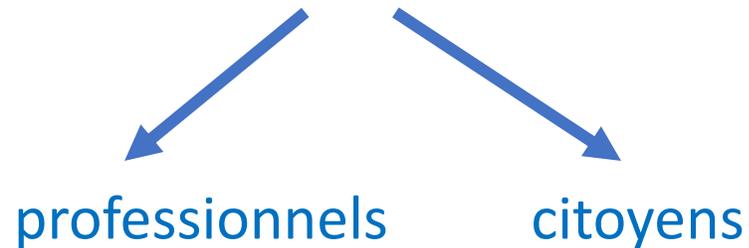
Tél : 04 67 33 23 90

[espace-reflexion-ethique-occitanie@
chu-montpellier.fr](mailto:espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr)

Les missions de l'Espace de Réflexion Ethique Occitanie

(arrêté ministériel du 4 Janvier 2012)

« Susciter et promouvoir la réflexion éthique des sciences de la vie et la santé »



- Formation.
- Documentation.
- Organisation de rencontres interdisciplinaires
- Débats publics.
- Observation des pratiques éthique en région.
- Réflexion nationale en lien avec autres ERER et CCNE.

Fin de vie et place du médecin

- La mort, la société, le médecin
- La loi Claeys Leonetti et ses limites
- Faut-il une nouvelle loi? Les législations étrangères
- L'avis 139 du CCNE
- Si loi il y a : pour qui, par qui, où et avec qui?

Dante: La divine comédie 1310-1321

Botticelli vers 1490

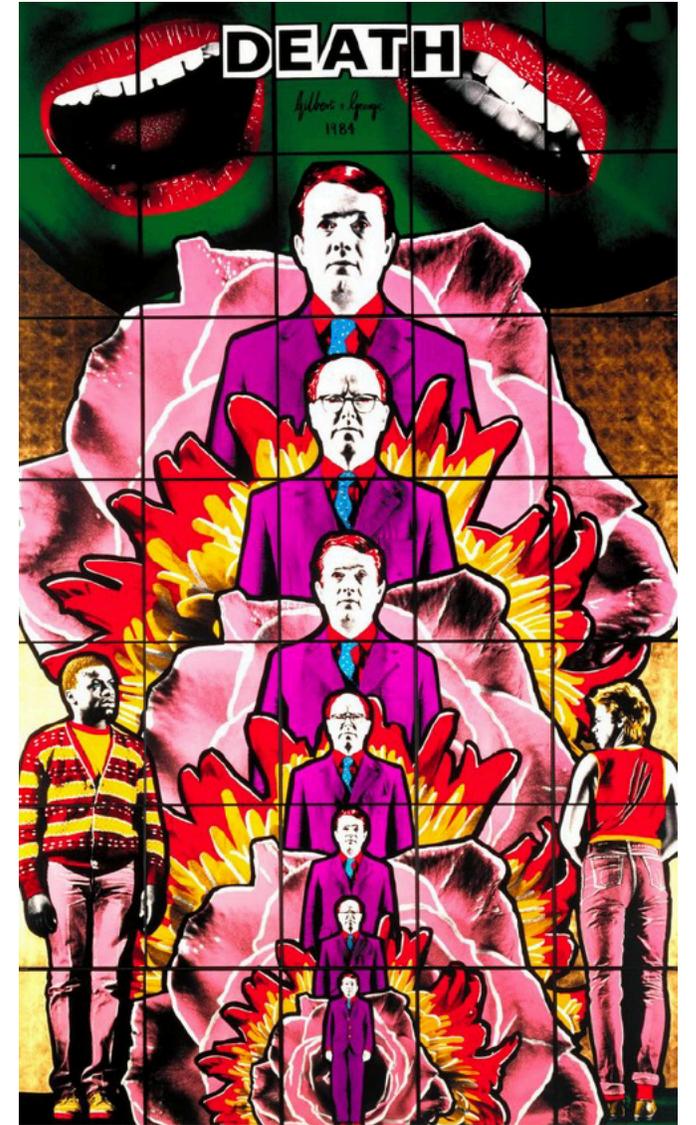


Purgatoire et Paradis



Enfer

La mouvance des
rapports de la société
à la mort



Gilbert et George: Death 1984

- « La mort est non seulement l'inconcevable mais encore l'invivable. Elle est ce qui nihilise la vie
- La mort n'est pas une naissance à l'envers ni la naissance une mort à l'endroit » Vladimir Jankelevitch
- La mort n'est pas une expérience, ni un passage
- La mort est un évènement unique et profondément solitaire
- Le sens donné à sa vie en éclaire sa fin: bien accompagner cette fin c'est agir en respectant ce sens

Le serment d'Hippocrate revu par l'ordre 2012

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.
Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.
J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.
Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.
J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque

Que signifie une demande de mort formulée en fin de vie?

- Je ne veux plus vivre ie je ne veux plus vivre comme cela à cet instant
- Je ne veux plus être conscient pour les quelques heures ou jours qui me restent à vivre ie je ne veux pas assister à mon agonie
- Je ne veux plus souffrir
- Et pour les proches? « je ne veux pas qu'il-elle souffre » et/ou « je ne peux pas supporter son agonie »
- *La loi Claeys Leonetti fait la différence entre la fin de vie de ceux qui **vont mourir** et de ceux qui **veulent mourir***

La loi Claeys Leonetti répond à la majorité des situations de fin de vie

- Elle se positionne sur le mourir
 - Arrêt des soins et situations d'obstination thérapeutique déraisonnable: limitation et arrêt thérapeutique (LAT)
 - Fin de vie digne: sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) en cas de souffrance physique ou morale irréductible
 - Autonomie de la personne, directives anticipées et personne de confiance
 - Prend en compte les personnes en incapacité d'exprimer leur volonté
 - Procédure collégiale dans les décisions
 - Accompagnement personnalisé de la personne en fin de vie et son entourage
- **MAIS**
 - *Elle est insuffisamment connue*
 - *Elle est appliquée de façon trop hétérogène*

La loi en difficulté d'application

- La situation est difficile pour les équipes de soins palliatifs en France malgré la succession des plans soins palliatifs, le dernier 2021-2024
- La méconnaissance des droits de la personne en fin de vie:
 - *déclarations anticipées* et personne de confiance
- La nécessité de formation des personnels
- Application de la loi en *fin de vie à domicile* reste rare:
 - Engagement des personnels soignants et des familles
 - Un coût souvent lourd malgré les aides mal connues
 - L'accès au midazolam
 - La formation des médecins généralistes et des soignants: *exemple du DPC ERE Occitanie*
 - *Le mourir à domicile nécessite des décisions réalisables, anticipées, collégiales, personnalisées et adaptatives*

La loi en difficulté dans quelques cas d'exception

- Qu'appelle-t-on fin de vie?
 - la définition ne peut pas être issue seulement d'un point de vue médical, elle reflète également une définition sociale, sociétale et spirituelle
 - En médecine il y a également une notion de temporalité et la SPCJD s'applique en pratique pendant la période où le pronostic est engagé à court terme (*recommandations HAS: quelques heures à quelques jours*)
- Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable?
 - De l'acharnement thérapeutique à l'obstination déraisonnable
 - « traitements apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie »

Penser l'obstination déraisonnable (CNSPFV)

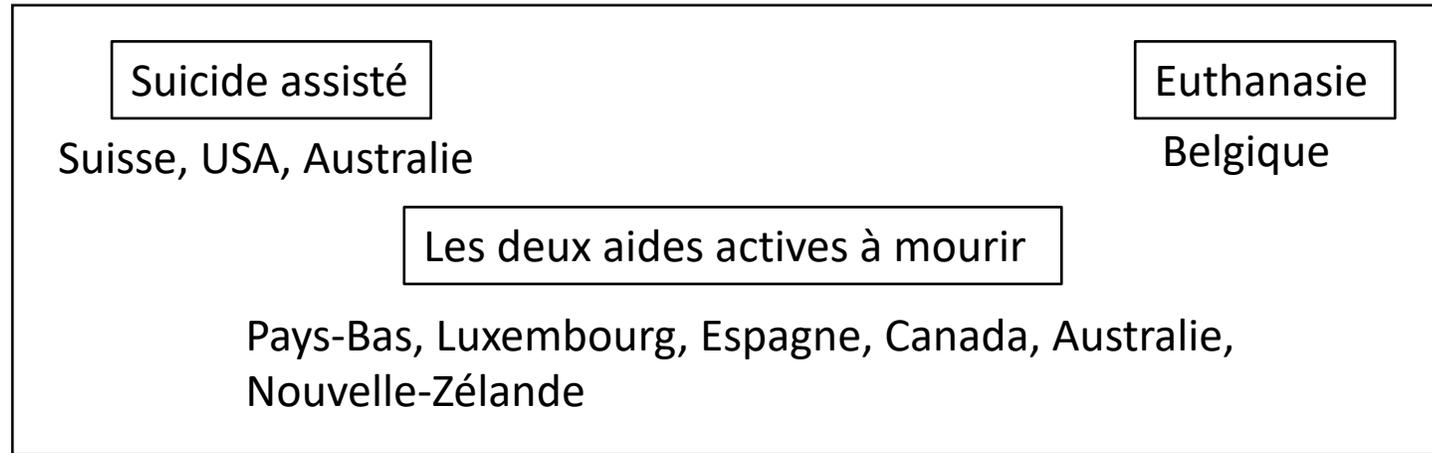
- Assumer
 - L'absence de définition médicale objective et universelle
 - L'incertitude médicale et l'inconfort décisionnel
 - La définition de l'OD ne peut être que subjective
 - Tous les acteurs ont une place dans l'identification de l'OD
 - L'accompagnement de la fin de vie si OD identifiée
- L'obstination déraisonnable en cancérologie
 - Agressivité des traitements en fin de vie et soins de support
 - Accès précoce traitements innovants, Avis 41 CE INCA, législation Right to Try

L'exemple de la SLA

- L'expérience du *centre de référence SLA du Pôle Neurosciences du CHU de Toulouse* (Dr Pascal CINTAS)
- L'exemple de la SLA a fait l'objet d'un groupe de travail dont le rapport est disponible sur le site du CNFVSP (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr>): il pose le problème de l'aide active à mourir en situation de dégradation sans être dans la phase terminale
- *Mais que faire dans les situations où les équipes soignantes ne trouvent pas de réponse clinique, traduisant un manque dans l'accompagnement de fin de vie, manque reconnu unanimement par le groupe ? L'aide active à mourir peut-elle alors être considérée comme un acte de soins ?*
- *Au terme de ses travaux le groupe n'est pas arrivé à un consensus pour répondre à la question sur l'aide active à mourir, reflet du débat persistant au sein de la population française*

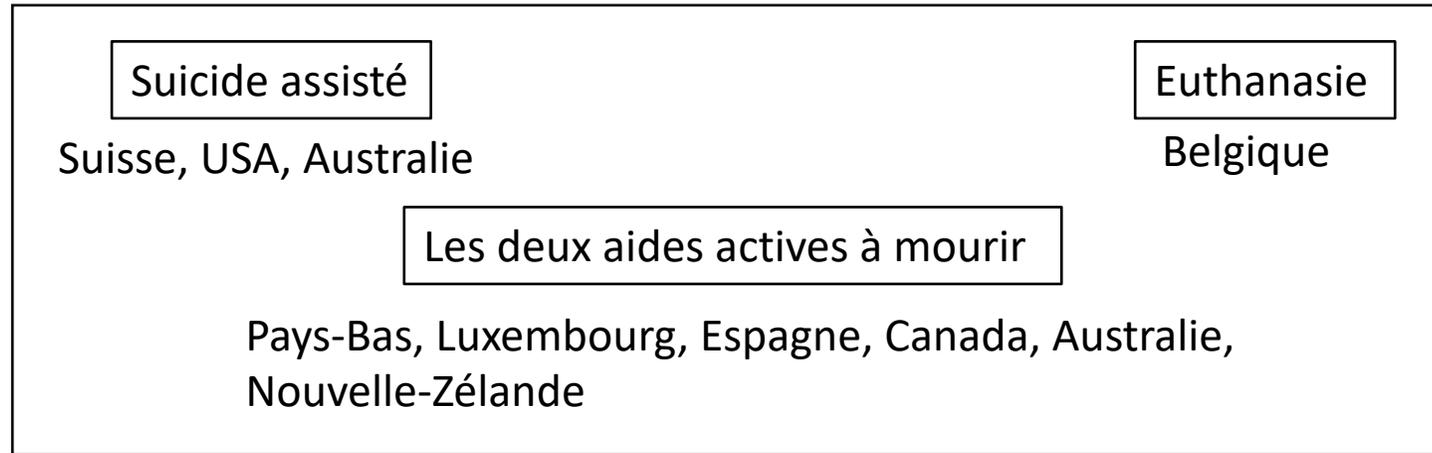
Faut-il une nouvelle loi?

- Les situations exceptionnelles qui rendent difficile l'application de la loi peuvent donner lieu à des adaptations de la loi C. L.
- Il faut une nouvelle loi si la société décide de répondre favorablement à la demande « j'ai décidé de mourir » et de considérer que dans certaines situations la volonté de la personne sous le prétexte de l'**autonomie** peuvent conduire le législateur à considérer que l'on peut déroger au principe de la **protection de la vie humaine** et dépenaliser
 - l'assistance au suicide
 - l'euthanasie: aide active à mourir voire aide médicale à mourir
- Le recours à l'euthanasie (*donner la mort*) ne doit pas être un alibi au manque de développement des soins palliatifs (*soulager est un soin*)
- « J'ai décidé de mourir parce que ma vie est indigne et je veux une mort digne »
 - La *dignité humaine* en tant que valeur absolue inaliénable: la *dignité ontologique liée à l'humanité de l'homme*
 - Le *sentiment d'indignité*: la *dignité décence* ou l'image de soi à un moment donné dans un environnement donné, une valeur relative
 - Souffrance existentielle, solitude ... n'ont pas toujours une explication médicale/psychiatrique



La similarité des indications entre les législations :

- **Maladies graves** et incurables
- **Souffrance physique** ou **psychique** constante, insupportable, réfractaire
- **Pronostic vital** à court et **moyen terme** (6 à 12 mois)
- **Exclusion des personnes** avec jugement altéré : troubles psychiatriques ou psychologiques, dépression, démence, inconscience (sauf si déclaration anticipée à 2 témoins)
- **Mineurs** :
 - Souffrance exclusivement physique avec capacité de discernement (Belgique)
 - Âgés de plus de 12 ans (Pays-Bas)



La similarité des procédures de la démarche entre les législations :

- **Demande volontaire**, réfléchie, réitérée et écrite (2 témoins)
- **Deux examens/entretiens** par des médecins distincts (parfois un 3^e si moyenne échéance)
- **Délai « raisonnable »** entre les entretiens
- **Déclaration anticipée** en présence de 2 témoins et/ou personne de confiance
- **Clause de conscience**
- **Modalités de contrôle**

Influence des philosophies dominantes dans le contexte culturel anglo-saxon et celles de l'aire culturelle continentale?

Autour de la loi de l'AMM Québécoise

- Collège des médecins du Québec
 - Dans une logique de soins, il peut être approprié d'abrèger, à la demande du patient et de façon exceptionnelle, une agonie humainement et médicalement intolérable
- Deux principes complémentaires
 - *Respect de la vie et respect de la personne et de son autonomie suprême jusqu'à décider de sa mort*
- Dans les conditions ci-dessus l'euthanasie est considérée comme un soin ultime : réservé au médecin, contraindre les établissements à et les médecins à offrir ce soin ou référer, juste rétribution, modification du code de la déontologie

Influence des philosophies dominantes en contexte culturel anglo-saxon et en aire culturelle continentale?

Un point de rencontre entre solidarité et autonomie?

- Délibération éthique au niveau de la valeur du droit à la vie
 - Une valeur suprême à respecter de façon absolue ou une transgression possible au nom du respect de la liberté de disposer de soi-même et de choisir sa mort ?
- Une pluralité d'opinions au sein du CCNE qui reflète la pluralité d'opinions des citoyens
 - Le soignant doit-il respecter la vie et soulager les souffrances inconditionnellement ou accepter une aide active à mourir dans certaines conditions d'encadrement?
 - L'aide active à mourir constitue-t-elle une rupture avec les valeurs morales fondatrices de notre société ou certaines situations de souffrance extrême justifient comme finalité éthique le soulagement du malade même en accélérant la survenue de la mort qui ne remettent pas en cause l'interdit de tuer?
 - Est-ce un compromis acceptable que d'accepter l'assistance au suicide et de refuser l'aide active à mourir ?

Avis 139 du CCNE

Questions éthiques relatives à la fin de vie: autonomie et solidarité

- **Dispositions législatives absentes** pour des **situations de détresse** physique et psychologique de personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le **pronostic vital est engagé à moyen terme**.
- Le CCNE considère qu'il existe **une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir** à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger
- Mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte.

Rôle du médecin si dépénalisation de l'assistance au suicide

Demande d'aide active à mourir

Information de la personne

Si clause de conscience référer à un autre médecin

Collégialité du questionnement et de la décision :

- En dehors d'un syndrome dépressif ?
- Expression du choix
 - ✓ Libre, sans sujétion ni suggestion ?
 - ✓ Éclairé et non insufflé ?
 - ✓ Lucide et constante?
- Souffrance morale réfractaire ou réversible ?
- Pronostic vital engagé
 - ✓ À moyen terme (6 à 12 mois) ?
 - ✓ Difficulté de la prédiction ?

Accès à un produit létal sur prescription médicale ou autre procédure?

Administration autonome ou assistance à l'administration

Aide Médicale à Mourir PAMGISR fonctionnellement inapte SA ?

Avis 139 CCNE

- Réserves

- De notre point de vue, cette évolution ne pourrait être discutée qu'à la condition *sine qua non* qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs:
 - la connaissance, l'application et l'évaluation des nombreux dispositifs législatifs existants;
 - un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie;
 - une analyse précise des demandes d'aide active à mourir afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée
- Messages négatifs envoyés vers la société, les personnes les plus vulnérables par la maladie ou le handicap, le personnel soignant

Si loi il y a: pour qui? Par qui?

- Difficulté d'identification des situations pouvant donner lieu à AAM
 - Temporalité, ambivalence dans la décision personnelle,
 - Décision de mise en œuvre collégiale
 - Comment prendre en compte les plus vulnérables?
- Par qui
 - L' AAM devient elle un soin donc délégation aux soignants? Ou un acte du care (prendre soin en répondant au besoin de la personne) acte pouvant être dévolu à un tiers
 - Souffrance et culpabilité du prescripteur et/ou de l'effecteur
 - Clause de conscience

Une telle loi: Où et avec qui?

- Où ?
 - en institution,
 - au domicile,
 - maisons spécialisées,
 - associations agréées?
 - Avec quels moyens? Quelle coexistence avec le développement des soins palliatifs?
- Avec qui?
 - La place des proches et de la famille, des représentants du culte ou des représentants associatifs qui pourraient être associés à la décision sans omettre que la volonté de la personne est déterminante
 - Importance de l'anticipation
 - Quel accompagnement pour les proches et la famille?

Aucune vérité systématique n'est tangible dans la recherche de solutions pour l'apaisement des personnes mourantes, la recherche de l'accompagnement le plus juste nécessite chaque fois le courage et l'inconfort d'un face-à-face singulier avec le patient et appelle chaque fois une réponse unique



Goya soigné par le Dr Arrieta 1820

Ce n'est pas la santé du corps et sa maladie qui sont ici en balance, ce n'est même pas être ou cesser d'être, c'est se sentir encore capable, ou pas, de donner du sens au mot Être...

...La compassion du docteur Arrieta, son intensité en cet instant absolue, n'est en rien effaçable par les tristes preuves de la matière.

...L'instant qui permet à un mourant qu'assaillait déjà le dehors de la condition humaine, en son non-sens absolu, de reconnaître au sein de la vie ce fait énigmatique et pourtant réel qu'est le dévouement sincère, absolument désintéressé, d'un être pour un autre être.

Yves Bonnefoy: GOYA, les peintures noires *W Blake et co Edts*