



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Groupe de Travail sur l'Euthanasie
Pôle Ethique et Recherche
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Octobre 2004

SOMMAIRE

Cadre et historique du projet et méthode de travail	page 2
LE GUIDE : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE	
I Préambule	page 4
II Objectifs.....	page 5
III Démarche clinique	page 7
Grille de recueil de données.....	page 10
IV Définitions et quelques repères éthiques.....	page 12
V Bibliographie.....	page 23

CADRE et HISTORIQUE DU PROJET

Le 4 octobre 2002, le Docteur Daniel d'Hérouville, Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), ouvre la première séance de travail.

Le Docteur Régis Aubry demande au Docteur Colette Peyrard de coordonner ce groupe afin de « rédiger un guide de bonnes pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie d'une part, et, d'autre part, à destination des pouvoirs publics en vue de sensibiliser l'opinion sur les enjeux ». Cette initiative s'inscrit donc dans la dynamique de débat souhaitée par la SFAP.

Les questions soulevées par la fin de vie et la mort sont des sujets centraux dans toute société, quelle que soit l'époque. Elles sont en rapport avec les valeurs, les lois et les codes propres à chaque société et sont susceptibles d'évolution. Nous avons conscience que les notions définies dans ces documents portent l'empreinte de notre culture occidentale du XXIème siècle.

Les promoteurs ont choisi de constituer dès le départ un groupe pluridisciplinaire, de représentation nationale, centré sur l'activité clinique, pour ne pas se laisser enfermer dans une vision trop biomédicale de la question, pour mieux situer les idéologies sous-jacentes aux pratiques et publications et mieux cerner les enjeux éthiques.

L'objectif du groupe est explicitement de favoriser une démarche de questionnement ouvert sans préjuger d'une attitude a priori « pour ou contre » l'euthanasie, et de privilégier une position centrée sur le patient considéré chaque fois comme unique.

L'originalité de cette proposition repose sur une approche croisant les regards de disciplines différentes : soignants, juristes, anthropologues, psychanalystes, philosophes et représentants de divers courants d'opinions.

Notre souci est de soutenir une réflexion à l'articulation de la biomédecine et des Sciences Humaines, en ayant conscience que les questions abordées rejoignent chacun des acteurs dans sa singularité.

Nous nous sommes appuyés sur l'analyse de situations cliniques et sur l'exploration d'une bibliographie de références limitée. Notre hypothèse est qu'une étude exhaustive de la littérature scientifique apportera des éléments complémentaires d'appréciation, mais ne nous semble pas de nature à modifier profondément le questionnement posé.

L'intérêt de cette démarche est de proposer une méthodologie qui inclut chacun des acteurs impliqués : malades, familles et soignants, en mettant en valeur leurs ressources respectives pour faire face à la complexité des décisions à prendre. Il s'agit de soutenir un processus

décisionnel commun pour élaborer la réflexion nécessaire. Promouvoir ce processus demande de la part des professionnels un réel travail d'implication, d'argumentation et de concertation.

A ce jour, octobre 2004, le groupe propose un document de travail à visée pédagogique. Il s'adresse à tous les soignants confrontés à une demande d'euthanasie et voudrait contribuer, par les définitions et repères mentionnés, à une clarification des termes employés là où souvent nous constatons encore une confusion à l'œuvre.

La mission de sensibiliser les pouvoirs publics n'a pas été reprise par ce groupe de travail qui a estimé ne pas avoir les compétences adéquates. D'autres collaborations seraient nécessaires.

Les participants :

- Monique ACHARD : retraitée, membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Chambery)
- Pierre BASSET : médecin, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (Chambery)
- Dominique BLET : médecin, Unité Mobile de Soutien, Réseau Ouest Audois Douleur et Soins Palliatifs.
- Karine BREHAUX : doctorante en sciences politiques Institut d'études politiques de Paris, diplômée en philosophie (Champagne-Ardenne).
- Marie-Laure CADART : médecin anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA, Aix-en- Provence).
- Françoise CORLE : infirmière, Unité Mobile d'Accompagnement, Hôpital Corentin Celton (Issy-les Moulineaux).
- Yves DELOMIER : médecin (Saint- Etienne)
- Thérèse DHOMONT : psychologue, Unité Douleur et Equipe Mobile Soins Palliatifs (Aix-en -Provence)
- Brigitte JAMMES : Assistante Sociale (SCAPH 38 Grenoble).
- Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, gériatrie, service soins de suite et longue durée (Château-Gontier)
- Pierre MOREL : juriste, étudiant en théologie (Arzens).
- Mireille PERINEAU / médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, (Avignon) ;
- Catherine PERROTIN : philosophe, Centre Interdisciplinaire d'Ethique (Lyon)
- Colette PEYRARD : médecin anesthésiste, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (Vienne).
- Jacques RICOT : professeur de philosophie (Nantes).
- Pascale VINANT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs (Paris, Cochin)

LE GUIDE : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

I PREAMBULE

Etre confronté à une demande d'euthanasie entraîne souvent chez le soignant un grand désarroi. Cette demande renvoie à un insupportable pour le patient mais aussi pour sa famille et pour les soignants. Le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. Lorsqu'il n'y a plus de parole possible ou s'il y a rupture du dialogue, la tentation alors peut être celle d'un passage à l'acte.

En situation de maladie grave, il est fréquent qu'un patient passe par des moments où il souhaite mourir, ce qui ne veut pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases à des moments différents.

Les équipes soignantes ressentent l'insuffisance de la réponse oui/non à la demande du malade et le besoin de réfléchir plus globalement en tenant compte de l'environnement, que cette demande provienne du patient, de la famille, ou des soignants.

La difficulté principale pour une équipe de soins désarçonnée par une demande d'euthanasie est d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande *vraiment*. Etant donné l'importance de la question soulevée, elle doit être prise en compte par l'ensemble de l'équipe et si possible avec le soutien d'une équipe extérieure au service (Equipe Mobile de Soins Palliatifs = EMSP). La demande d'euthanasie est d'abord l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour se dire, signal d'alerte, de détresse adressé à un autre. De nombreuses études montrent qu'il est possible de soulager cette souffrance autrement qu'en la faisant taire par un geste d'euthanasie. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les motifs sous-jacents à sa demande, en reprenant le dialogue avec des propositions adaptées, en associant le patient à son projet de soins, la quasi-totalité de ces demandes disparaît, mais pas toutes.

Les motifs de demande d'euthanasie sont nombreux et parfois inattendus. Bien qu'il reste incomplet et ne puisse atteindre le cœur de chaque situation singulière, ce document expose l'essentiel des motifs repérés dans les études cliniques (cf. biblio), afin de prendre de la distance par rapport à la violence de la demande, apporter une réponse nuancée et accepter d'engager un cheminement dans le temps avec le patient.

La demande d'euthanasie est marginale dans l'activité de soins, elle déstabilise parfois, interroge toujours. Elle doit tenir compte de l'alternance dans le temps de l'ambivalence inhérente à l'être humain et de la fluctuation de son désir de mort.

Notre groupe de travail propose un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

Ce guide devrait permettre de mieux cerner la réalité des demandes d'euthanasie irréductibles, présentées de façon réitérée et persistante malgré toutes les propositions. Ces demandes exceptionnelles rendent indispensable le recours à des intervenants extérieurs qualifiés (EMSP, personnes ressources...).

Elles interrogent au delà du champ des professionnels de santé, tout le champ social. Elles feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

« La réalité de certaines situations cliniques rares mais insolubles auxquelles sont parfois confrontées les personnes malades et les professionnels de santé pourraient toutefois justifier une réflexion éthique spécifique qui engage profondément la société. »¹.

II OBJECTIFS

Proposer un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

A - METHODE

La rédaction de ce document a été réalisée en plusieurs étapes :

Première soumission au Conseil d'Administration de la SFAP le 1^{er} Avril 2004

Nouvelle soumission après modification au CA du 13 mai 2004

Le groupe a fonctionné par :

- Lecture de la bibliographie
- Réunions physiques
- Réunions téléphoniques
- Travail interactif par Internet.

Une première grille de recueil de données a été testée auprès d'une cinquantaine d'équipes de soins palliatifs pour critiques. Les critiques ont été intégrées dans le document ci-joint. Il sera soumis à des experts* au cours du deuxième semestre 2004 et revu si nécessaire avant sa diffusion élargie.

Il est appelé à évoluer ultérieurement au regard de l'expérience des différents acteurs. Au cours de nos travaux, il nous est apparu nécessaire de rechercher les définitions des termes employés dans la pratique clinique, de choisir des points de départ sémantiques rigoureux pour faire face à la complexité des situations.

La définition de l'euthanasie qui a été retenue est la suivante : « **L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable** ». (Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000).

L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie.

** Toutes les remarques reçues ont été soigneusement examinées et la plupart d'entre elles ont donné lieu à des reformulations, en particulier celles envoyées par Dominique Jacquemin et René Schaerer.*

¹ Conférence de consensus promue par la SFAP sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14 et 15 janvier 2004

B - CONTENU

Ce document est un guide², c'est-à-dire :

◇ Une aide à la réflexion à utiliser en équipe pour mettre des mots sur des perceptions fugaces ou persistantes et repérer les multiples facteurs qui peuvent être à l'origine d'une demande toujours singulière.

◇ Un support de questionnement. Même si certaines questions n'ont pas de rapport direct avec la situation analysée, elles contribuent à susciter un échange dont le patient sera bénéficiaire.

◇ Une aide à l'élaboration de propositions de soins.

Il comporte 4 parties :

- 1) Une **démarche clinique en 6 étapes** comportant une **grille de recueil de données** pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en œuvre un accompagnement adapté.
- 2) Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- 3) Des repères éthiques
- 4) Des éléments de bibliographie

A qui s'adresse-ce guide?

A des équipes soignantes en institutions ou à domicile, à des USP (Unité de Soins Palliatifs) ou à des EMSP.

Cette demande d'euthanasie d'une particulière gravité ne doit pas être considérée par une seule personne. Elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ce qui doit être signifié au demandeur, même si la responsabilité ultime relève du médecin référent.

La confidentialité est étendue aux membres de l'équipe dont le contrat est de porter ensemble le secret partagé.

² Ce document n'est pas un protocole, à la différence d'un protocole normatif qui doit rester identique pour être traité de façon standard ; ce document est une aide à la réflexion proposée à chaque équipe pour s'ajuster au plus près de la situation analysée. Il n'est pas non plus un questionnaire qui obligerait à répondre de façon binaire, par oui ou par non et qui ne serait pas adéquat pour rendre compte du caractère évolutif des situations humaines et des nuances que cela requiert.

III La démarche clinique face à une demande d'euthanasie

La démarche face à une situation de demande d'euthanasie nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes. En effet, la réponse à une demande d'euthanasie se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non, qui soit ne donnerait pas au malade la possibilité de changer d'avis soit couperait la communication. Il est nécessaire de garder une attitude professionnelle sans imposer nos propres certitudes.

► Première étape : l'écoute de la demande

Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qui vient d'être dit. L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande. A ce stade, il ne faut pas hésiter à l'aider en reformulant : « Que voulez-vous dire ? ...Que dois-je comprendre ?...Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus sur ... ? ».

Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur importance : « Faites moi la piqûre...Je veux mourir...Laissez moi mourir...Faites moi mourir...Faites quelque chose...Faites moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »

Le soignant peut conclure en disant au patient que sa demande a été entendue et qu'une évaluation plus approfondie de sa situation est nécessaire. Il va sans dire et cela va mieux en le disant, que le médecin référent en personne, instaure un dialogue avec le patient, voire l'entourage, pour écouter la demande.

► Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande

La grille de recueil de données ci-jointe permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Une évaluation plus précise est alors réalisée auprès du patient et de son entourage et peut nécessiter dans certains cas l'intervention de tiers extérieurs à l'équipe référente (de manière non exhaustive : psychiatre, psychologue, équipe de soins palliatifs, assistante sociale...)

► Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire

Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun.

Le premier temps est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? Par exemple, ce que nous renvoie le patient : aspect physique, paroles, silences... ? Ce que l'on imagine de sa souffrance, ce que nous renvoie sa famille et son entourage : agressivité, sentiment d'incapacité.

Ce qui est difficile pour l'équipe peut être différent de ce qui est difficile pour la famille ou le patient. Exprimer ses émotions, impressions, projections éventuelles, aide à prendre du recul. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient, en étant plus « dégage » de son propre ressenti.

Le second temps a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) **et sa demande**. La grille de recueil de données peut être utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande .

A cette étape quelques notions peuvent être utiles :

Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler. Prendre les dispositions pour permettre un dialogue et une écoute.

La manière dont le diagnostic a été annoncé peut intervenir dans la demande d'euthanasie. Il faut noter si le patient estime avoir bénéficié d'une écoute attentive, si l'annonce s'est faite au rythme du patient, de manière progressive. Un malade pas, peu ou mal informé peut se faire une idée totalement fautive de l'évolution de sa maladie.

Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable (notion de symptômes réfractaires) peut expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade ou de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable et inclut l'évaluation de l'état émotionnel du patient (anxiété, syndrome dépressif) et des fonctions cognitives.

Certaines demandes peuvent être faites à titre préventif par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme « effroyable » type étouffement, douleur intolérable. Il faut donc pouvoir rassurer le patient sur la possibilité de contrôler les symptômes d'inconfort et lui assurer qu'on ne laissera pas ces symptômes s'installer.

Le troisième temps est l'élaboration du projet de soin.

► **Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision**

Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé. On vérifiera que le projet thérapeutique actuel est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits.

Un délai peut être fixé avec le patient pour une réévaluation. Le projet de soin ainsi négocié peut être alors mis en oeuvre.

L'équipe pourra:

- Faire des propositions pour améliorer le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort.
- Solliciter l'avis d'un psychiatre sur un syndrome anxio-dépressif ou d'une autre pathologie psychiatrique
- Mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées applicables à n'importe quel moment par l'équipe soignante.
- Assurer le patient qu'en cas de symptôme réfractaire, il existe des techniques de sédation permettant de le soustraire à de telles souffrances et de s'assurer que cette information est bien connue du malade, de sa famille et de tous les membres de l'équipe.
- Discuter avec le patient de l'arrêt de certains traitements et de l'opportunité de certains examens complémentaires (alimentation parentérale, hydratation, antibiothérapie...)
- S'assurer que le lieu de vie actuel est accepté par le patient, quels aménagements sont possibles, permissions, séjours temporaires à domicile, rapprochement familial, etc.

- Assurer le patient qu'il sera tenu compte de l'existence des directives anticipées et de la désignation, le cas échéant, d'une personne de confiance

La peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres, la grande solitude morale expliquent certaines demandes. L'accompagnement peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. L'interrogation sur le sens de cette vie qui dure, renvoie chacun à son histoire, ses croyances, sa culture.

► Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation

La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations (transmissions, dossier médical...).

► Sixième étape : réflexion d'équipe à distance

Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes. Ces besoins peuvent être dans le domaine de la formation (douleur, soins palliatifs, relation d'aide, écoute et démarche clinique...), de l'évaluation des pratiques, du soutien (groupe de parole), du recours à des intervenants extérieurs, d'une réflexion éthique plus approfondie.

NB : Ce guide est centré sur la demande d'euthanasie émanant des patients : cependant, il nous a paru important d'évoquer quelques remarques à propos des demandes formulées par les équipes et les familles. Ces deux versants complémentaires pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur.

A propos des demandes formulées par les familles et les équipes soignantes

Les demandes émanant de la **famille** ou de l'entourage proche révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre nécessitant une démarche d'information et/ou de soutien psychologique. Les attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement doivent être bien repérées : comprendre et expliquer à la famille l'importance de la culpabilité possible dans l'entourage après une conduite euthanasique ou interprétée comme telle, expliquer l'utilisation et l'intention des traitements antalgiques et sédatifs, proposer un soutien à la famille ou à l'entourage (aide extérieure, soutien psychologique, service social...). L'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.

La demande émanant des **professionnels de santé** exprime souvent une lassitude devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins accentuent une souffrance professionnelle. Bien repérer la compréhension du projet de soins, le sens des traitements et de la prise en charge instaurés, la communication dans l'équipe, l'absence ou non d'interdisciplinarité. Comme pour l'entourage familial, insister sur le fait que des pratiques euthanasiques ne laissent pas une équipe indemne et que la culpabilité résiduelle peut être source de souffrance professionnelle.

GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

1/ ORIGINE DE LA DEMANDE D'EUTHANASIE :

- Par qui est-elle formulée ? (malade, membre de la famille proche ou personne de confiance, soignant)
- A qui est-elle adressée : à un soignant en particulier ? à plusieurs soignants ? à la famille ? à un bénévole ?
- A quel moment de la maladie la demande est-elle formulée ? (annonce du diagnostic, aggravation, phase terminale, événement intercurrent...)
- Y a-t-il eu un événement susceptible de déclencher la demande : médical ou non médical, du plus important au plus « banal » ?
- Comment la demande a-t-elle été formulée? Se remémorer et préciser les phrases du malade : « Faites moi la piqûre.... Je veux mourir... Laissez-moi mourir... Faites moi mourir...Faites quelque chose....Faites moi dormir....ça ne peut plus durer.... »
- Repérer les comportements du malade : arrache une sonde ou une perfusion, refus alimentaire.
- Qu'a répondu la personne qui a recueilli cette demande ?
- Y a-t-il eu un échange en équipe à partir de cette demande ? Qu'est-ce que l'équipe a répondu ?
- La demande a-t-elle été unique ou réitérée ?
- S'il y a eu verbalisation antérieure de la demande d'euthanasie, quels sont les changements dans la nouvelle formulation ?

2 / CONTEXTE CLINIQUE

- Le malade peut-il communiquer verbalement ?
- La douleur est-elle évaluée et soulagée ?
- Y a-t-il d'autres symptômes d'inconfort tels que : nausées, vomissements, diarrhée, occlusion, dyspnée, asthénie, etc.?
- Y a-t-il des troubles psychiques, trophiques, nutritionnels, neurologiques..... ?
- Autres signes ? lesquels ?.....
- Le patient craint-il une majoration de ses douleurs, un étouffement, une aggravation des symptômes ?
- Est-il informé de la capacité de l'équipe à contrôler ses symptômes ?
- Y a-t-il eu modification de la stratégie thérapeutique récemment: passage du curatif au palliatif ? arrêt ou maintien d'un traitement ?
- A-t-il l'impression d'un acharnement médical (traitements, examens) ou d'un abandon ?
- Le patient est-il informé du projet thérapeutique et l'a-t-il bien compris ?
- Est-il d'accord avec ce projet et se sent-il associé ?

3 / INFORMATION SUR LA MALADIE

- Comment le diagnostic a-t-il été annoncé et quelle information initiale a été donnée au patient ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Quelle information sur l'évolution a été donnée ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Comment a-t-il réagi ?
- Un pronostic ou un délai de survie ont-ils été donnés ?
- Que sait le patient sur sa maladie et qu'en a-t-il compris ?

- Que sait la famille sur la maladie ? Que sait le soignant ?
- Comment communiquent-ils entre eux à ce sujet et plus largement ?

4 / CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE

- Existe-t-il un contexte psychopathologique préexistant ou actuel : dépression, angoisse, idées suicidaires, mélancolie, affaiblissement intellectuel, autres ?
- Existe-t-il une expérience traumatisante (camp, prison, guerre, résistance, immigration, tentative de suicide...) ?
- Existe-t-il un vécu verbalisé ou repéré de déchéance, de désespoir, d'isolement, de colère, de peur, d'inutilité, de dépendance, d'impuissance ?
- Le malade se considère-t-il comme une charge ? Se sent-il atteint dans son image corporelle, dans son estime de lui-même, dans son « sentiment de dignité » ?
- Semble-t-il avoir encore des moments de plaisir ?
- Existe-t-il un vécu de pertes verbalisées ou repérées, familiales (deuil d'un proche, départ d'un enfant, conflit persistant), sociales (éloignement d'un ami, déménagement) ou professionnelles (chômage, faillite...) ?
- A-t-il des projets, des envies, des centres d'intérêt ?
- Se pose-t-il des questions sur le sens de sa vie actuellement ?
- Devant une situation angoissante, le patient, développe-t-il des mécanismes de défense, plutôt en cachant ses émotions, en les annulant, en les exagérant, en les déplaçant sur un autre domaine, en les exprimant.

5 / CONTEXTE SOCIO-FAMILIAL

- L'entourage est-il informé du diagnostic et du projet thérapeutique ? Adopte-t-il certains des mécanismes de défense énumérés ci-dessus ?
- Y a-t-il une présence familiale et amicale ? Est-elle soutenante ? Est-elle épuisée ou en détresse ?
- Existe-t-il un conflit familial ?
- La maladie a-t-elle modifié la place du patient dans la famille ?
- Y a-t-il eu des décès antérieurs dans la famille et comment se sont-ils passés ?
- Y a-t-il eu une immigration ? récente ou ancienne ?
- Y a-t-il eu des difficultés matérielles, financières ?
- Y a-t-il eu des directives anticipées ? Sous quelle forme ?
- Y a-t-il eu désignation d'une personne de confiance ?

6 / CONTEXTE SPIRITUEL

- Avez-vous connaissance d'une position philosophique ou existentielle verbalisée, d'une croyance religieuse ou d'une adhésion à une association concernée par la fin de vie ?

7 / ENVIRONNEMENT DE SOINS

- Pensez-vous que le lieu de soins correspond au choix du patient ?
- Chambre individuelle, couchage pour la famille, local d'accueil pour la famille ?
- L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, USP, EMSP, etc... ?

DEFINITIONS ET QUELQUES REPERES ETHIQUES

La pluralité des situations rencontrées et leurs complexités amènent parfois les soignants à toucher aux limites de la démarche proposée. Cette expérience peut devenir une motivation pour approfondir la réflexion et demander un nouvel examen de quelques repères éthiques nécessaires.

ABSTENTION DES TRAITEMENTS

L'abstention des traitements correspond à la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort³.

ARRÊT DES TRAITEMENTS ou ARRÊT DE THÉRAPEUTIQUE ACTIVE

Désigne l'arrêt des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withdrawing »

Définition 1 : L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort⁴.

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est par définition, légalement décédé.

Définition 2 : L'arrêt des traitements correspond à la décision d'interrompre les traitements de suppléance vitale et/ou les traitements curatifs⁵.

L'expression « arrêt de soins » ne doit pas être employée pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quel que soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particulier ceux de confort, sont toujours maintenus.

AUTONOMIE

« Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable ».

« ...Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier. Le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille d'un malade prétendent interdire qu'on l'informe de son diagnostic : il y a alors prise du pouvoir par la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. En effet, le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information (sans information, personne ne pourrait prendre de décision adéquate) ainsi que, après information, le consentement du patient avant toute intervention sur lui. Le principe d'autonomie est le fondement de l'exigence du consentement informé avant tout acte médical. »^{5 bis}

L'autonomie que les Anglo-saxons définissent comme un principe opposé à celui de bienfaisance (qui peut se pervertir en paternalisme) correspond à ce que l'on appelle en français, l'autodétermination⁶. Il

³ Société de Réanimation de Langue Française

⁴ Société de Réanimation de Langue Française

⁵ "Limitation ou arrêt de des traitements en réanimation pédiatrique" du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques, publié en 2002 par la Fondation de France

^{5 bis} Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique

⁶ Jacques. Ricot, *Philosophie et fin de vie*, ENSP, 2003, pp. 24-26.

est à noter que la langue française, dans le domaine de la santé, utilise de plus en plus l'autonomie en un sens anglo-saxon, ce qui fait courir le risque de remplacer le pacte de soins et sa dimension d'alliance thérapeutique par l'affrontement brutal de deux volontés : la bienfaisance du médecin opposée à l'autonomie du patient. L'autonomie, telle que la tradition de la philosophie occidentale l'a construite ne se confond pas avec une simple autodétermination qui est la capacité d'opérer des choix sans contrainte.

En effet, en rigueur de termes, l'autonomie est obéissance à une loi (*nomos*) qui ne s'impose pas de l'extérieur (hétéronomie), mais qui est élaborée par soi-même (*autos*), comme sujet libre et rationnel. Comme toute loi, celle qui est produite par un sujet autonome est universalisable.

« L'autonomie du soi est intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme »⁷.

CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Acceptation par un patient d'un traitement, après avoir reçu une « information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »⁸ « 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 »⁹.

« Le consentement aux soins est tacite et implicite [...] du fait même de la demande de consultation médicale, même si [...] l'information la plus claire et la plus complète doit être fournie au patient dans le but d'établir la relation de confiance indispensable à sa participation aux décisions qui le concernent.¹⁰ »

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches n'ait été consulté.

La loi du 4 mars 2002 précise les droits de l'utilisateur de santé : droit d'être informé sur son état de santé et sur les traitements envisagés ; droit de prendre des décisions qui touchent sa propre santé y compris le droit de refuser ou d'interrompre un traitement¹¹.

Art L1111-5 : « Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre 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. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation ».

⁷ Paul Ricœur, cité dans *l'Avis 58* du CCNE

⁸ Article 35 du *Code de déontologie médicale*

⁹ Article 36 du *Code de déontologie médicale*

¹⁰ *Avis n°58* du CCNE

¹¹ Article L1111-2, Article L 1111-4, *Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Code de la Santé Publique*, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 5.

DIGNITÉ

Approche juridique :

Article L 1110-2 du Code de Santé Publique : « Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. »¹²

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Précisions ou commentaires :

La dignité de l'homme tient à son humanité. Cette définition est conforme à toute la tradition juridique et philosophique. Elle signifie que l'on ne peut réduire la dignité à l'idée que chacun peut s'en faire, qu'on ne peut la confondre avec une simple autodétermination ou avec la décence. Elle est, positivement, ce qui mérite le respect inconditionnellement. On peut parler, en ce sens, d'une dignité ontologique. Le sujet humain ne peut jamais perdre la dignité en ce dernier sens.

Il ne faut pas confondre le sens de cette dignité constitutive de l'être humain avec celui qu'autorise un autre emploi du terme dans la langue usuelle. On appelle aussi dignité le fait de se montrer à la hauteur d'une situation, de faire preuve de grandeur d'âme ou encore d'exposer une image de soi présentable. Il s'agit alors d'une notion sans rapport avec la signification précédente. La dignité, ici, désigne une manière convenable de se comporter ou de se présenter. En ce sens la dignité renvoie à une forme de grandeur, de noblesse, de fierté, de décence. Alors que la dignité ontologique est incomparable et inconditionnelle, cette dignité-décence n'a qu'une valeur relative. Elle connaît des degrés et on peut même la perdre en certaines circonstances. Mais manquer de décence n'est pas quitter l'humanité.

Il arrive aussi, par un glissement de sens incontrôlé, que la dignité se réduise pour certains à une simple convenance personnelle, à une liberté conçue comme une souveraineté absolue du sujet. Certes, le respect de la dignité de l'être humain suppose le respect de sa liberté, mais pas de n'importe quelle liberté. En effet, on ne saurait confondre celle-ci avec une libre disposition de soi. La liberté correctement comprise ne saurait porter atteinte à la dignité inconditionnelle¹³.

DOUBLE EFFET (ARGUMENT DU)

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu.

En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégé sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

Aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal,

Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes¹⁴.

¹² .Article L 1110-2, *Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Code de la Santé Publique*, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 3.

¹³ Jacques Ricot, *Dignité et fin de vie*, 2003, p 10-18, *Philosophie et fin de vie*, p. 26-28. Voir aussi Patrick Verspieren, « Dignité, un terme aux significations multiples », *Revue Jalmalv*, décembre 1992, pp. 7-11.

¹⁴ Sulmasy DP, Pellegrino ED. "The rule of double effect: clearing up the double talk". *Arch Intern Med* 1999; 159(6):545-550.

DROIT A L'INFORMATION

Art L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution de ses investigations, traitements, ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de la santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur ».

DROIT de REFUSER ou d'ARRÊTER UN TRAITEMENT

Art L1111-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté d'une personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment... »

Il existe une jurisprudence rendue pour l'application de l'ancien article L 1111-2 : (le malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique) : « Doit être relaxé du chef d'omission de porter secours et du chef d'homicide par imprudence le médecin qui a respecté le refus de soins obstiné opposé par la patiente. »¹⁵

Code de Déontologie, art. 37, alinéa 2 :

« Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

Charte du patient hospitalisé, art. 4 :

«L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir. »

Charte européenne du malade usager de l'hôpital, art. 3 :

«Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée.

¹⁵ Crim, 3 janvier 1973, D 1974-591, note de Levasseur, complément de l'article L 1111-4, Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Code de la Santé Publique, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 7.

EUTHANASIE

L'euthanasie, selon l'étymologie et ses premiers usages, signifiait de façon très large, l'art de bien mourir. Ce n'est que depuis environ un siècle que son emploi s'est focalisé sur l'acte de donner la mort, modifiant sensiblement la question de l'apaisement du mourir.

Les confusions sont telles que dans son rapport sur Fin de vie et accompagnement remis au Ministre de la Santé le 3 octobre 2003, Marie de Hennezel a suggéré d'éviter le terme d'euthanasie en raison des perturbations qu'il engendre dans les esprits.

« Notre première proposition, écrit-elle, sera d'éviter ce terme d' « euthanasie » qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes qu'il importe absolument de distinguer. »

En conséquence, chaque fois qu'il sera possible de nommer des réalités sans recourir à ce terme, on le fera. Cela dit, lorsque l'usage du mot s'avère inévitable dans les faits, des précautions doivent être prises et les définitions choisies feront toujours l'objet d'une explicitation très précise. Plusieurs points de départ sont possibles.

Définition 1 :

« L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »¹⁶.

Cette définition relève bien les deux « fondamentaux » de l'euthanasie : un acte (et non une simple abstention) et le but, mettre fin à la vie. L'adverbe « délibérément » souligne bien la nature intentionnelle de l'acte. Elle introduit une donnée non définie dans l'évocation de la « situation jugée insupportable » En effet, qui et dans quel cadre juridique, sera amené à porter ce jugement préalable à l'acte ?

Malgré ses imprécisions cette définition paraît convenable pour ouvrir le débat.

Définition 2 :

« L'euthanasie est l'acte délibéré de donner la mort à un patient, à sa demande réitérée »¹⁷.

Apparaissent dans cette définition deux éléments originaux :

La notion de patient (qui semble inscrire l'acte euthanasique dans le contexte médical) et la demande réitérée.

Elle exclut donc de son champ d'intervention les euthanasies dans les cas où les patients se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leur demande de manière non équivoque. Elle rejoint la définition donnée par l'article 2 de la loi belge du 22 septembre 2002, loi ayant légalisé, sous des conditions très restrictives, l'euthanasie. « L'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

La loi hollandaise donne la même définition.

Dans ce cas, il ne peut exister d'euthanasie que « volontaire » et non « involontaire » ou « non volontaire ». (Voir ces termes, infra).

Définition 3 :

« Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical »

Cette définition, proposée par le Sénat en janvier 1999¹⁸, oblige à réfléchir sur l'absence ou la présence du consentement. L'expression « sur décision d'un proche » demanderait toutefois à être clarifiée. En nommant euthanasie un acte qui pourrait ne pas correspondre au consentement du patient, cette définition devient plus extensive que la précédente.

¹⁶ Comité Consultatif National d'Éthique, avis N° 63 du 27 janvier 2000

¹⁷ Dominique Dinnematin, *Jalmaalv* n°64, mars 2001

¹⁸ Sénat, Étude de janvier 1999; WWW.sénat.fr/lc/lc42/42.html.

Définition 4 :

« L'acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou à un blessé incurables, dans le but d'abrèger la durée de leur souffrance, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie »¹⁹.

Seuls des moyens médicaux peuvent être employés pour caractériser ici une euthanasie. Aux yeux du juriste, le caractère énumératif de cette définition la rend floue.

Définition 5 :

« L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances »²⁰.

*Pour le juriste, la notion de « fait » qui se décline en « acte » ou bien en « omission », renvoie à deux catégories bien distinctes. Il faut distinguer une infraction par commission d'une infraction par omission. Celle-ci relève, non du meurtre, mais de **la non assistance** à personne en péril.*

Précisions

Sur le plan juridique, en 2004, l'euthanasie est hors du champ du droit français et, par conséquent, le mot lui-même est pratiquement absent de la jurisprudence qui n'a pas eu à la définir comme telle.

Toutefois, dans le cadre du droit positif, et quelles que soient les évolutions ultérieures, il convient de retenir toute définition qui comporte au moins les deux éléments constitutifs de l'euthanasie :

un acte, une commission (par opposition à toute abstention, omission, refus, etc.) une intention : donner la mort

On ajoutera éventuellement, un troisième élément : l'évocation du mobile qui est de mettre fin aux souffrances.

L'euthanasie ainsi définie est un crime puni et réprimé par les articles 221-3 ; 221,4 et 221-5 du Code Pénal sous la qualification d'assassinat ou d'empoisonnement.

*Calquée sur le vocabulaire anglo-saxon, la distinction entre **l'euthanasie volontaire** et **involontaire** est peu audible dans la langue française en raison de la difficulté à cerner le sens du terme involontaire. On veut distinguer, avec ces deux adjectifs, l'euthanasie réalisée à la demande du patient (**volontaire**, c'est-à-dire **consentie**) et celle décidée par un tiers qui n'a pas voulu ou pu s'assurer du consentement du malade (**involontaire**, c'est-à-dire **subie** ou **imposée**). Une distinction encore plus fine est introduite pour clarifier la qualification de l'euthanasie subie ou imposée : elle est dite « **non volontaire** » lorsque le patient est incapable de droit ou de fait, et « **involontaire** » à proprement parler, si le patient est capable.*

*La notion d'euthanasie **active** est **impropre** : l'euthanasie est toujours un acte. Dans cette approche, **l'intention** de donner la mort qualifie l'euthanasie.*

*La notion d'**euthanasie passive** est également impropre. Etais appelé euthanasie passive le fait de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance. Choisir de laisser évoluer une maladie que l'on sait inguérissable vers la mort, sans s'y opposer par des*

¹⁹ Pr. René Schaerer *Jalmaalv* n°13, décembre 1988.

²⁰ P. Verspieren, « Face à celui qui meurt », p.143, DDB, 1987.

mesures dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrances n'a rien à voir avec l'euthanasie. Il s'agit d'un autre champ conceptuel : la décision de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs entre dans le cadre du refus d'une obstination déraisonnable (cette terminologie remplace avantageusement celle d'acharnement thérapeutique). Les principes de proportionnalité et d'inutilité médicale des soins gouvernent la prise de décision ; les soins de confort à la personne sont poursuivis et intensifiés selon les besoins. Cette approche, associée à un soulagement des symptômes physiques qui perturbent la qualité de vie et à l'accompagnement, constitue le projet même des soins palliatifs.

EXCEPTION

Le terme désigne, dans l'usage courant, une action inhabituelle. Pour le juriste il s'agit d'un incident de procédure. La procédure est l'ensemble des règles qui doivent être observées par le tribunal, pour lui permettre d'examiner au fond, le litige qui lui est soumis.

Les avocats font appel à l'exception comme à un « moyen de défense qui, sans combattre directement l'action du demandeur et sans en discuter les mérites au fond, tend simplement, soit à faire différer l'examen et la solution du procès, soit à critiquer la forme dans laquelle il a été procédé (procédure) »²¹

LIMITATION DES TRAITEMENTS

Désigne la limitation des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withholding ».

Définition 1 :

« La limitation de thérapeutique(s) active(s) désigne la non-instauratation ou la non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort »²².

Définition 2 :

La limitation des traitements : décision de renoncer à mettre en oeuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire, tout en poursuivant les soins de confort²³.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Code de Déontologie, Art. 37 :

« En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

Le Code de Déontologie ne fait pas mention de l'acharnement thérapeutique auquel il préfère le terme d'obstination déraisonnable.

« L'acharnement thérapeutique désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie. L'expression est employée le plus souvent aujourd'hui dans un sens critique, qui se rattache d'ailleurs à la première acception du mot « acharnement » : ardeur furieuse d'un animal qui s'attache à sa proie. Elle décrit alors l'emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état. »²⁴

²¹ Article « Exception », *Nouveau Larousse illustré*.

²² Société de Réanimation de Langue Française

²³ Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes (23 novembre 2000) que l'on retrouve dans le document "Limitation ou arrêt de des traitements en réanimation pédiatrique" du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques, publié en 2002 par la Fondation de France

²⁴ Yvon Kenis, « Acharnement Thérapeutique », in *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, DeBoeck Université.

PERSONNE DE CONFIANCE

Le concept a été introduit par la loi du 4 mars 2002 dans le Code de la Santé Publique

Art. L.1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un proche, un parent 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... »

PHASE TERMINALE / AGONIQUE / PRÉ-AGONIQUE

« On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire,...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :

La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent...

La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort »²⁵.

*Cette définition reflète l'acception la plus répandue parmi les professionnels habitués aux soins palliatifs, toutefois elle diffère de celle retenue par les oncologues qui considèrent un patient en phase terminale si la mort risque de survenir dans un délai inférieur à 35 jours*²⁶.

RESPECT

Depuis la loi du 29 juillet 1994, la notion de respect de l'individu est inscrite dans le code civil :

Art 16 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité, et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ».

Art 16-1: « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet du droit patrimonial ».

SÉDATION

En fin de vie, la sédation désigne « l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience dans le but de soulager un malade souffrant d'un symptôme très pénible et résistant aux traitements adéquats ou d'une situation de détresse incontrôlée²⁷ ».

Dans le domaine des soins palliatifs et plus particulièrement en phase terminale :

« La sédation pour détresse est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient»²⁸.

Le terme de « sédation terminale » est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une « sédation administrée en phase terminale d'une maladie » avec une sédation administrée dans l'intention de provoquer le décès.

²⁵ SFAP, Groupe de travail « Sédation et fin de vie ».

²⁶ S.O.R. de la FNCLCC, *Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*, juillet 2001.

²⁷ Marie-Sylvie Richard, « La sédation en fin de vie », *Laënnec*, 2, 2001, p. 16.

²⁸ « La sédation pour détresse en phase terminale » : Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, juin 2002.

SOINS

Au singulier, le soin est : « la manière appliquée, exacte et scrupuleuse de faire quelque chose²⁹. » ou encore : l'« effort, le mal qu'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. »³⁰

Actuellement dans le champ médical, le concept de soins, au pluriel, recouvre à la fois les notions de prendre soin (care) et de traitement (cure), deux notions que distinguent les Anglo-saxons.

Ce terme complexe nécessite de nombreux qualificatifs : curatifs, palliatifs, continus, de support, etc.

En pratique, on distingue les soins et la thérapeutique :

Les soins s'adressent à la personne dans sa globalité.

La thérapeutique est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour guérir ou conforter des fonctions atteintes par la maladie.

SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».³¹

Après la loi du 4 mars 2002, 2 articles ont été insérés dans le Code de la Santé Publique :

Article L1110-9 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. »

Art L1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

SUICIDE

« Acte de se donner soi-même la mort. Le suicide est soit un acte rationnel, exécuté en fonction de considérations morales, sociales, religieuses, philosophiques ou personnelles ou au contraire un acte pathologique survenant alors au cours de l'évolution de diverses affections mentales ou d'une crise existentielle aiguë sous forme d'un raptus anxieux, auto agressif ».

En tant qu'acte pathologique, le suicide peut avoir trois fonctions différentes :

Ou bien, il s'agit de l'évitement, de la fuite d'une situation inacceptable ou trop douloureuse (suicide de certains cancéreux).

Ou bien, c'est une véritable conduite auto agressive, par retournement d'une intense agressivité contre soi-même (cas de la dépression mélancolique).

Ou bien c'est un appel au secours, une sorte de message désespéré adressé à un entourage jugé trop indifférent ou hostile »³².

²⁹ *Petit Robert*

³⁰ *Le Grand Robert*, 2001.

³¹ Préambule des statuts de la SFAP, modifié le 5 mai 1996 à Toulouse.

³² J. Postel, *Dictionnaire de psychiatrie et de psychopathologie clinique*, Larousse, 1998.

SUICIDE (ASSISTANCE MÉDICALE AU):

Acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient. Préférable à « suicide médicalement assisté »

SYMPTOME REFRACTAIRE

« Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.³³ »

TESTAMENT DE VIE

C'est l'acte par lequel une personne capable, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigne, par écrit, dans une déclaration, ses volontés par rapport à sa fin de vie.

Cet acte n'est pas légalisé en France, il a été légalisé en Belgique par la loi du 22 septembre 2002, Chapitre 3, Article 4.

Elle dispose notamment (§1^{er}) que : «Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur anticipé, capable et conscient au moment de sa demande ; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

Par « personne capable » il faut entendre toute personne ayant sa pleine capacité juridique, ce qui ne serait pas le cas des mineurs ou des incapables majeurs.

La déclaration peut désigner une (ou plusieurs) personne majeure à laquelle est conférée la charge d'informer le médecin traitant de la volonté du patient, atteint d'une affection grave ou incurable, créant une situation irréversible dans l'état actuel de la science.

TRAITEMENT(S)

Ensemble des moyens employés pour guérir ou atténuer une maladie ou une manifestation morbide³⁴.

TRAITEMENT(S) CURATIF(S)

Traitements ou interventions qui visent à obtenir la guérison (y compris, par exemple, l'antibiothérapie pour une infection en phase palliative d'un cancer).

TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE VITALE

Toute intervention visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale (ex : hémodialyse).

Ce terme est préférable à « traitement de support vital ».

TRAITEMENT(S) PALLIATIF(S)

Les traitements(s) palliatif(s) associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.³⁵

³³ Cherny et Portnoy, cités in, *Sédation et fin de vie*, SFAP 2002

³⁴ *Petit Robert*

TRAITEMENTS ET SOINS DE SUPPORT

Ensemble des moyens médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réhabilitation dont les patients ont besoin depuis le début de leur maladie jusqu'à l'éventuelle issue fatale en passant par toutes les phases thérapeutiques actives et potentiellement curatives³⁶.

³⁵ Société de Réanimation de Langue Française

³⁶ Multinational Association of Supportive Care in Cancer

BIBLIOGRAPHIE

1. Aumonier N., Beigner B., Letellier P. *L'euthanasie*. Paris. PUF Que sais-je n°3595.
2. Aurenche S. *L'euthanasie, la fin d'un tabou*. Paris. ESF.
3. Bacque M.F. 2001. *Les deuils après euthanasie, des deuils à "hauts risque" pour les familles, les soignants et la société*. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°120 pp 113-127.
4. Brian L., Mishara. 1999. *Synthesis of research and evidence on factors affecting. The desire of terminally ill*. OMEGA, vol.39(1) 1-70.
5. De Hennezel M. 2003. *Mission "Fin de vie et accompagnement*. Rapport au Ministre de la Santé et des personnes handicapées. Paris. La documentation française.
6. Diricq C. 2000. *Demande d'euthanasie: le temps d'une demande, le temps d'une écoute*. European journal of palliative care. 7(5).
7. Dufresne J. 1992. *Le chant du cygne. Mourir dans la dignité*. Ed. Méridien.
8. Higgins R.W. 2003. *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*. Paris. Esprit n°1 pp 139-168
9. Hocquard A. 1999. *L'euthanasie volontaire*. Paris. Perspectives critiques PUF
10. Humbert V. 2003. *Je vous demande le droit de mourir*. Paris. Robert Lafon.
11. Israël L. 2002. *Les dangers de l'euthanasie*. Paris. Ed. des Syrtes.
12. Jacquemin D., Mallet D. *Discours et imaginaire des soins palliatifs: nécessité et modalité d'une distance critique*. Centre d'éthique médicale/Faculté Libre de Médecine/Université catholique de Lille.
13. Jonas H. 1996. *Le droit de mourir*. Paris. Rivages poche.
14. La Marne P. 1998. *Ethique et fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris. Ellipses.
15. Manger C., Dolard E. 2000. *L'euthanasie*. Centre de Bio-Ethique. Université catholique de Lyon.
16. Marmet. T. 1997. *Ethique et fin de vie*. Toulouse. Eres.
17. Pohier J. 1998. *La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Paris. Seuil.
18. Razavi, Datso, Delvaux. 1987. *Les euthanasies: intrication des dimensions bioéthiques*. Ann.méd.psychol. 145.n°10.
19. Ricoeur. P. 2001. *"Accompagner la vie jusqu'à la mort"*. JALMALV n°10.
20. Ricot. J. 2003. *Philosophie et fin de vie*. ENPS.
21. Ricot. J. 2003. *Euthanasie et dignité*. Pleins Feux.
22. Ricot. J. 2004. *"Repères éthiques et philosophiques en fin de vie dans les situations difficiles"*. Laënnec. N°1. pp 6-24.
23. Rusniewski. M. 1995. *Face à la maladie grave*. Paris Dunod. Privat.
24. Schaerer. R. 1997. *Que faire en cas de demande d'euthanasie*. La revue du praticien. Tome 11. n°398.
25. Sebag Lanoë. R. *Mourir accompagné*. Desclée de Brouwer.
26. SFAP (eds) Collège Soins infirmiers. 2002. *L'infirmière et les soins palliatifs*. Paris. Masson.
27. Sicard. D. 2000. *Euthanasie*. Espace éthique La lettre n°12-13-14. pp19-20.
28. Thomas. L.-V. 1976. *Euthanasie, approche conceptuelle et perspective anthropologique*. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°31.
29. Verspieren. P. 1994. *Face à celui qui meurt*. Paris. Desclée de Brouwer.
30. Verspieren. P. 1995. *La demande d'euthanasie et ses significations*. Colloque: Euthanasia, towards a european consensus. Bruxelles nov.95.
31. Verspieren. P. 1996. *La demande d'euthanasie*. Laënnec. n°1. pp 5-8.
32. Verspieren. P., RICHARD M.S., RICOT J., *La tentation de l'euthanasie*, DDB, 2004.
33. Viennet. H. 2003. *Du désir de mort au désir de mots*. Med. Palliative. n°2 pp 278-282.
34. Walsh. H. 2000. *L'euthanasie -un débat européen*. European journal of palliative care. n° 7(4);
35. 2003. *Euthanasie*. Paris. Autrement Mutations.

