

## La vie et la mort

### I/ Définitions :

\***La morale** : impose de faire le bien = impérative, normative, récompense ou sanctionne

\***La déontologie** : code de bonne conduite, définit les rapports des individus entre eux (malades, confrères, société)

\***L'éthique** : réflexion sur les valeurs humaines (la vie, la personne, la liberté, le secret etc).

Propose de choisir la meilleure des voies possibles → **fruit d'une réflexion collective et individuelle**

- À la base de la morale : **éthique fondatrice=fondamentale**
- Permet l'application de la morale : **éthique pratique**

#### ❖ **La bioéthique** : éthique des sciences de la vie

- **Essaie de concilier** :
  - Les valeurs que se donne une société qui forme le « vivre ensemble »
  - Le progrès médical et scientifique
  - Les attentes individuelles (issues parfois de situations douloureuses)
- **Évolutive dans le temps et dans l'Histoire**

- Repose sur une **réflexion individuelle et collective** ainsi que des règles et des lois répondant à des équilibres en constante évolution
- **Repose sur 4 principes fondamentaux +++ :**
  - **Autonomie** du sujet (recherche du consentement etc)
  - Principe de **bienfaisance**
  - Principe de **non malfaisance**
  - Recherche de l'**équité** (justice distributive et démocratie sanitaire)

Nouveauté : éthique de la vulnérabilité = respect de l'autre dans sa fragilité

### II/ Les fondements de l'éthique médicale :

- ✓ **Connaissance approfondie des faits = la rigueur**, indissociable de l'éthique
- ✓ La recherche et le respect de la **dignité humaine** (intégrité physique et psychique, égalité des chances, confidentialité..)
- ✓ **L'altérité** : respect de l'existence de l'autre, reconnaître sa différence ; fraternité et solidarité

## Éthique

- ✓ **Obligation de compétence** et d'actualisation des connaissances scientifiques et techniques
- ✓ **L'attention à l'autre** → démarche active

## III/ La dignité :

Quelques philosophes : Arendt, Ricot, Ricoeur, Levinas.

Le mot « dignité » est flou, galvaudé, mais essentiel !

Réunifie l'Homme mais pointe des différences : fragilité, vulnérabilité...  
2 entrées possibles : Moi et l'Autre → « Puis-je perdre ma dignité ou l'estime de moi-même » « Puis-je retirer ou ne pas reconnaître la dignité de l'autre ? »

### ➤ **Sens ontologique = fondamental**

Intangible et inconditionnel, rien que le fait d'être homme fait que je suis digne.

→ Préambule de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme (1948)

### ➤ **Dignité élégance**

Le fait que l'Homme épargne à autrui le spectacle de ses maux, sa vulnérabilité = dignité- décence

Danger : retirer la dignité à celui qui n'arrive pas à être stoïque

### ➤ **Dignité synonyme de liberté ?**

→ Révolution française 1789, contexte de revendication : ma dignité au même titre que je revendique ma liberté et mes droits.

**Danger** : revendiquer tous les droits comme se suicider, l'euthanasie etc.

### ➤ **En bioéthique**

**Dignité = Indisponibilité du corps humain.**

On ne peut pas en faire n'importe quoi → réglementation des prélèvements etc.

## IV/ Éthique appliquée à la science et à la médecine :

### • **CCNE = Comité Consultatif National d'Éthique (1983)**

- ✓ Réunit plusieurs personnes (48) de grand renom : médecins, philosophes, religieux etc.
- ✓ Réflexion bioéthique collégiale
- ✓ Donne des avis **indicatifs**
- ✓ Aiguille la démarche législative

### • **Loi de bioéthique Juillet 2011**

→ Fin de vie, suicide assisté, procréation médicalement assistée

- ✓ A confirmé des hypothèses avancées pas des lois précédentes
- ✓ Modification de la loi de 2004 obéissant à des préoccupations majeures :
  - Renforcer les principes édictés en 1994
  - Informers, accompagner, protéger les personnes, surtout vulnérables, et leur entourage
  - Promouvoir le débat public
  - Susciter l'adhésion aux principes fondamentaux (*respect de la dignité, refus de l'exploitation et la marchandisation du corps humain...*)

## Éthique

### ♥ Points essentiels de la loi 2011 :

- ✓ **Confirmation de l'anonymat pour les dons d'organes, de sperme**
- ✓ **Encadrement de l'aide médicale à la procréation** : la PMA (procréation médicalement assistée) doit être pratiquée pour des raisons médicales
- ✓ **Interdiction maintenue de la Gestation pour autrui = GPA**
- ✓ **Interdiction de la recherche sur l'embryon et cellules souches** (sauf dérogations très spéciales)
- ✓ **Renforcement de l'information et de l'accompagnement** des citoyens (auprès des femmes enceintes pour les anomalies génétiques dont le diag peut être fait en prénatal)
- ✓ **Encadrement des techniques d'imageries cérébrales, devant être réservées à des fonctions médicale, scientifiques et judiciaires**
- ✓ **Encadrement des neurosciences, « convertant technologies »** : domaine de la recherche. Danger → recherche de l'homme idéal, eugénisme

→ Renforce les **droits de l'Homme**, insiste sur la **transparence** des recherches et sur la **vigilance** des possibles conséquences des recherches. Préserve le « **vivre ensemble** » ☺

## V/ Aspects biologiques de la vie et la mort :

### 1) Définition biologique de la vie :

#### La vie d'une cellule

- **Respiration cellulaire** (conso O<sub>2</sub>, rejet de CO<sub>2</sub>+H<sub>2</sub>O)
- **Métabolisme cellulaire** (utilisation de nutriments → fct° et chaleur)

#### La vie d'un organe

- Le cœur : organe simple, greffe facile car dépourvu de connexion neuro
- Le foie : complexe, **potentiel de génération spontanée**
- Le cerveau : fonction centrale de coordination + spiritualité

#### La vie d'un individu

Individu = Assemblage et connexion des grandes fonctions vitales.

→ Étapes de la vie organique :

- ✓ **Conception**
- ✓ **Croissance in utero**
- ✓ **Naissance** : sortie et section du cordon ombilical
- ✓ **Croissance** : maturation
- ✓ **Maturité** : arrivée à l'âge adulte
- ✓ **Déclin organique** : à partir de 25-30 ans
- ✓ **Mort organique**



Contraception  
pb d'avortement

## 2) Définition biologique de la mort :

### La mort d'une cellule

- **Caractère réversible de la destruction** : cellules se renouvellent et se régénèrent. Ex : peau, muscle, foie
- **Caractère définitif** : ne se régénèrent pas. Ex : cellules nerveuses ++  
→ *Gravité différente entre les atteintes des =/= tissus*

Différentes formes de morts cellulaires :

- Programmée génétiquement = **apoptose**  
Objectif → régénération
- **Induite** par cytokines, radicaux libres etc.  
Attention aux conséquences telles que la défaillance d'organes.

### La mort d'un organe

= mort d'un ensemble cohérent de cellules constituant l'organe.

- **Organes non vitaux** (*appendice, vésicule, bout d'intestin, organes doubles*) → peu de conséquences
- **Organes vitaux ou non mais remplaçables** (*tête de fémur, rein, cœur, foie*) → prothèses, greffes..
- **Organe vital irremplaçable** = le cerveau
  - Relativité historique à ce jour

### La mort d'un individu

- Avant : le souffle
- Définition classique : **L'arrêt cardio-respiratoire** (ACR)
- Définition rigoureuse : **La mort cérébrale**
  - Circulaire ministérielle de JM JEANNENAY (1968)
  - Décret (1996)
  - Lois de bioéthique (1994-2004-2011), définissent ce qu'est la mort.

## VI/ La mort cérébrale/prise en charge du donneur et transplantation :

### 1) Diagnostic de la mort cérébrale :

Mort cérébrale = Mort encéphalique = ME = Coma dépassé  
= « Vraie mort »

**Destruction irréversible de toutes les structures de l'encéphale** par arrêt de la perfusion cérébrale (*AVC, trauma crânien etc*)

→ **Œdème cérébral** (cerveau gonfle)  
PIC (pression intracrânienne) > PPC (pression de perfusion cérébrale)

→ **Vasoconstriction cérébrale** = orage neurovégétatif

💡\* Si l'arrêt de perfusion dure + de 10min => ME !!

### Évolution des causes de décès par ME des sujets prélevés ces 10 dernières années

- Causes vasculaires (AVC, hémorragies) : ont augmenté, mais perte de la qualité d'organes
- Traumatismes par accident de la voie publique : ont diminué (mesure de prévention de la sécu routière)
- Anoxie
- Intoxications médicamenteuses
- Autres traumatismes

3000 ME sur 550 000 décès/an = 0,5 %

### Conditions préalables au prélèvement d'organe

→ Éliminer :

- ☛ **L'hypothermie profonde**
- ☛ **Le surdosage médicamenteux** (barbituriques, carbamates, OH...)

### ++ Les signes fondamentaux ++

Les 4 signes doivent être **présents et persister** +++

#### ✓ **LE COMA PROFOND = AREACTIF ET IRREVERSIBLE**

**Perte totale de conscience**, absence de mouvements spontanés mais **persistance de l'activité cardiaque**

- **Hypotonie** avec **disparition des réflexes profonds, tendineux, sphinctériens et cutanés**
- Possible persistance de réflexes de libération médullaire

#### ✓ **ABOLITION DE TOUS LES REFLEXES DU TC**

- **Oculocardiaque**
- **Pharyngés, de toux, de déglutition**
- Absence de réponse aux stimuli auditifs, visuels, nociceptifs : **mydriase bilatérale** (*parfois pupilles intermédiaires*)

#### ✓ **DISPARITION DE LA VENTILATION SPONTANEE**

(essentiel)

On fait un test d'hypercapnie

#### ✓ **EEG= ELECTROENCEPHALOGRAMME PLAT** en normothermie

**Donc attention ! Le cœur bat et le sujet est chaud !**

Examens complémentaires :

- ❖ Artériographie carotidienne bilatérale ++ (arrêt du produit de contraste à la base du crâne, pas de faux positifs)
- ❖ Angioscanner
- ❖ Doppler carotidien
- ❖ Scintigraphie

→ Pas encore officiellement validés

### Mort cérébrale VS coma végétatif

Signes	ME	Coma végétatif
<b>Circulat° cérébrale</b>	arrêtée	normale
<b>Ventilation</b>	artificielle	spontanée
<b>Fct° cardio-circulatoire</b>	Très instable	stable
<b>Troubles métaboliques et thermiques</b>	oui	non

### Signes communs entre ME et coma végétatif :

- Absence de vie de relation
- Perte totale d'autonomie

## 2) Prise en charge du donneur d'organes en réanimation :

### Complications rencontrées chez un donneur en ME :

- Hypotension artérielle
- Diabète insipide
- Problèmes de coagulation
- Troubles cardiaques = arythmies
- Œdème pulmonaire
- Acidose métabolique

☛ Instabilité physiologique → **arrêt cardiaque en moins de 12 à 48h dans tous les cas**, organisation et prise en charge urgente.

### 5 défis pour garder des organes de qualité

++

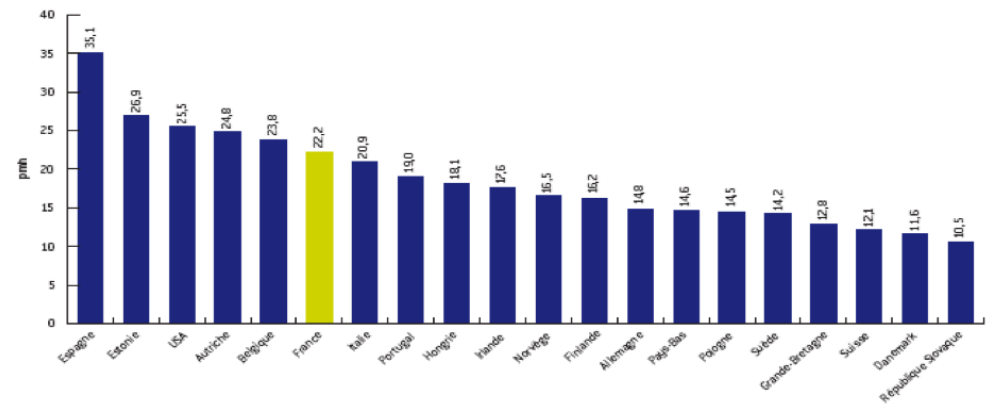
- ✓ **Hémodynamique**
- ✓ **Métabolique**
- ✓ **Respiratoire**
- ✓ **Hémostase**
- ✓ **Contrôle infection**

## 3) Organisation et résultats des prélèvements et greffes en France :

### ❖ Evolution de l'organisation française

1969 : France Transplant, statut d'association régie par des privés  
1994 : EFG = Établissement français des greffes, public et régi par le ministère (organe, tissus, os, moelle, cellules)  
2004 : Agence de biomédecine, publique régie par le ministère (+procréation, embryon, génétique)

### ❖ Taux de donneurs prélevés par millions dans les différents pays du monde



en jaune = France

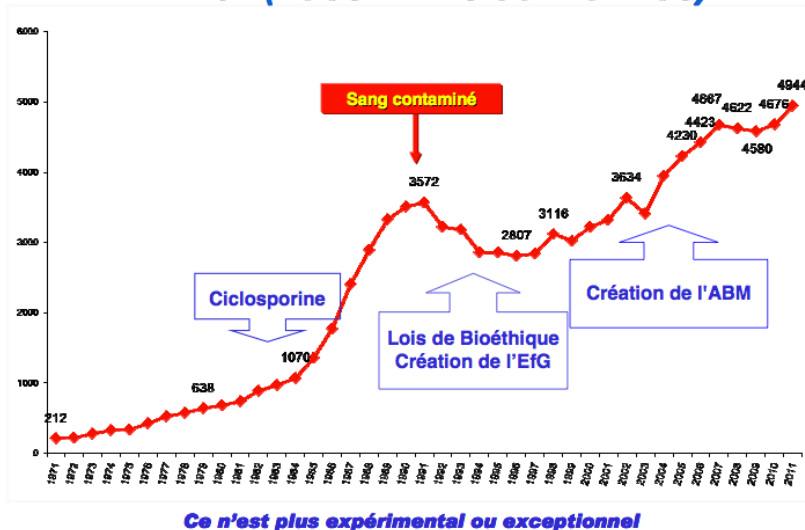
Ce sont les pays les mieux organisés qui donnent le plus d'organes, ce n'est pas forcément parce qu'il y a plus de donneurs ☺ L'Espagne est le meilleur.

PS : En France, il existe aussi des disparités régionales.

## Éthique

### ❖ Evolution de l'activité de greffes d'organes en France, tous types confondus

#### EVOLUTION DE L'ACTIVITE DE GREFFE D'ORGANES EN FRANCE (TOUS TYPES CONFONDUS)



- ✓ 1982 : **Cyclosporine** ☺ nouvel immunosuppresseur révolutionnaire
- ✓ Vers 1990 : **Affaire du sang contaminé** ☹
- ✓ Création de l'**EFG** avec création de **lois bioéthiques** suivie de la création de l'**Agence de biomédecine** ☺ → a permis d'atteindre aujourd'hui 5500 greffes/an (mais cela reste insuffisant)

### ❖ Répartition des greffes

Rein (60%) > Foie (24%) > Cœur > Poumon > Pancréas

Vie et mort

- La survie après une greffe de rein est de 90% à 5 ans, la survie moyenne à un an pour toutes greffes confondues est de 80%.
- L'évolution de l'activité des greffes est restée à peu près la même au cours de ses dernières années.
- Le nombre de donneurs a augmenté surtout grâce au donneur vivant.

## 4) Aspects réglementaires éthiques et religieux :

### Principes fondamentaux des lois de Bioéthique (1994-2004-2011) +++

- ✓ **Inviolabilité du corps humain** (sauf désir particulier du malade = don de son corps à la science)
- ✓ **Absence de droit patrimonial** : corps humain n'appartient ni à la personne, ni à la famille.
- ✓ **Gratuité** du don et de la greffe
- ✓ **Anonymat** du donneur et de sa famille
- ✓ **Interdiction de publicité**
- ✓ Principe d'**équité**
- ✓ **Sécurité sanitaire** (biovigilance)

### Prélèvements à partir d'un donneur décédé

- Diagnostic clinique et constat de mort cérébral par 2 médecins + 2 EEG ou une angiographie
- **Consentement présumé pour les adultes seulement ++**  
« Qui ne dit mot, consent »  
En France, en Espagne, au RU, en Suède, en Italie.

Le tutorat est gratuit. Toute vente ou reproduction est interdite.



## Éthique

- **Le refus peut être exprimé :**
- ✍ Enregistrement sur un Registre (informatique) National des Refus (Agence de Biomédecine)
- ✍ Opposition écrite sur un papier porté par le sujet
- ✍ Information orale donnée à sa famille

Attention ! Le consentement présumé **s'oppose au consentement express** → là il faut dire que l'on est d'accord, sinon on considère que la personne refuse le don.

Dépend du contexte culturel, moins efficace.

En Allemagne, Hollande, Suisse.

→ Prise de conscience éthique, nécessité économique.

### **Contre-indications absolues aux prélèvements**

- ☠ **Positivité d'un séro-diagnostique viral** : VIH 1 et 2, HTLV1, hépatites B et C, syphilis
- ☠ **Choc septique**
- ☠ **Néoplasie**
- ☠ **Suspicion d'un Creutzfeld-Jakob**

**L'âge n'est pas une limite !!** Les prélèvements sur des personnes de + de 65 ans ont par ex, bcp augmenté.

- **Notion d'organe limite ou de receveur limite** = corrélér l'âge du donneur et du receveur

### ❖ **Législation Française**

Autorisation pour prélèvements et greffes donnée par le ministère aux :

**CHU et établissements accrédités** (Avec obligation de gratuité absolue !)

### **Position des religions**

#### ➤ **Chrétienté**

- Don = signe de générosité
- Formation du public et information
- Obligation de respect du corps ainsi que de la dignité du mort et de sa famille

#### ➤ **Judaïsme**

Congrégation générale des rabbins de France a autorisé les prélèvements

#### ➤ **Bouddhisme**

- Bienfaits du don pour le donneur et le receveur
- Développer les dons partiels et respecter les rites spirituels lors du don

#### ➤ **Le Shintoïsme**

Ne reconnaît pas la notion de ME (l'âme continue d'habiter le corps après la mort pdt 1 ou 2 mois) → **les + réticents**

#### ➤ **L'Islam**

- Reconnaît la ME
- Se félicite de la morale et de l'éthique et médecine
- Réclame l'accord préalable du donneur, demande le respect de la dignité

→ Pas de consensus général mais **tendances favorables**.

Ce qui prime dans toutes ces religions c'est **l'acte de générosité et de solidarité sociale**.



## 5) Éthique, droits et devoirs internationaux comparés :

### ❖ Évolution de la part de l'opposition aux prélèvements en France

Depuis 10 ans, même **taux d'opposition = 30%** et même taux d'autorisation

→ Fixité d'une attitude sociale et éthique.

### ❖ Pénurie d'organes

- Temps moyen d'attente est de 3 à 5 ans.
- 80 000 reins greffés en 2010 = seulement 10% des besoins estimés, et la demande s'accroît.

→ **Causes :**

- ✍ **Augmentation des indications** due au **vieillessement de la pop**
- ✍ **Nbr de donneurs vivants insuffisant**
- ✍ **Baisse de la traumatologie routière**
- ✍ **Stagnation des refus ++**

Une des réactions très dure sur le plan social est le **trafic et tourisme de greffes = 10% des transplantations mondiales**

#### ➤ Acceptation ou refus de prélèvements :

- **Drame à triple détente :** 1/ Annonce de l'accident 2/ de la mort 3/ demande de prélèvement → **désacralisation de la mort**, l'organe prend le pas sur le mort.  
Aspect « utilitaire » du diagnostic de la mort.

- **Incompréhensions :** de la ME (le cœur bat tjrs), tabous sur la mort, l'intégrité corporelle, l'appartenance familiale ou sociale du corps.

**Médiatisation du trafic d'organes et tourisme de greffes**

### Les solutions à la pénurie

#### ✓ Les bonnes : officielles et réglementaires

- Développer **l'informations** aux citoyens
- Développer les **donneurs vivants**
- Notion de **donneur limite-receveur limite**
- Prélèvements sur **morts à cœur arrêté**
- Carte européenne de donneur (Bruxelles mai 2007)
- Xénogreffes
- Thérapies cellulaires...

#### ❖ Prélèvements sur donneurs vivants consentant : Loi du 6 août 2004

- ✓ Que les personnes **majeurs et capables**
- ✓ Sur père/mère/fratrie
- ✓ Finalité : **intérêt thérapeutique du receveur et évaluation du rapport bénéfice/risque**
- ✓ **Consentement** du donneur exprimé devant le président du Tribunal de Grande Instance (sauf urgence)

→ **Problèmes éthiques :** principe d'anonymat, pression familiale, avantage en nature, culpabilité du receveur etc.

## Éthique

- ✓ **Les mauvaises : Trafic d'organes et tourisme de greffes = solutions commerciales**

**1984** : ventes d'organes interdites aux US et en Europe

- ✖ Trafic énorme en Israël, Pakistan, Asie, Inde...
- ✖ **Chine ++ 2<sup>ème</sup> rang mondial des greffes**, notion de ME peu développée = pbs culturels et religieux.

**2007** : loi interdit le commerce en Chine

→ **Problèmes médicaux et éthiques** : **sécurité sanitaire**, traçabilité des organes, compatibilité immunologique, risques de transmission d'agents pathogènes etc.

Suivi des « touristes de greffes » = frais de sécu sociale pour leur pays

### **Problème du consentement**

**+++ Inégalité des chances face à la santé**, pauvres peuvent ou doivent pourvoir à la santé des riches, propriété du corps et des organes.

## Conclusion :

Extrême attention aux **impératifs** suivants pour les prélèvements :

**Humains → dignité**

**Légaux**

**Médicaux**

- **Limites culturelles** aux prélèvements **plus que religieuses**
- Développement des **solutions de substitution**
- **Effet délétère des « hors la loi »**

→ Coopération internationale, respect des droits de l'homme, harmonisation des pratiques

## VII/ Aspects psychologiques de la mort :

### **Vie = Relation**

- ✓ A l'objet
- ✓ A l'environnement (contexte historique et géo)
- ✓ A soi
- ✓ A l'autre
- ✓ A l'Autre (spirituel)

→ Les différentes étapes de la vie de relation se superposent aux étapes de la vie organique

✍ **L'harmonie de la vie réside dans l'harmonie de cette relation.**

Si **rupture** dans cette harmonie ou dans la relation elle-même :

- Déséquilibre (compensé ou non)
- Maladie psychosomatique ou psychologique
- Suicide = prise de conscience aigue du déséquilibre ; désir de mort mais plutôt et surtout, désir de changer de vie ++

### Psychologie de la mort d'une partie d'un individu, d'un organe :

- Perte d'un fœtus pour la mère
- Amputation d'un sein (cancer)
- Ablation et remplacement d'un organe (« important »)

### Psychologie de l'individu mourant :

- **5 étapes psychologiques de l'individu mourant par Elisabeth Kübbler-Ross +++++**

## Éthique

1 <sup>ère</sup> étape	<b>Refus/Déni ; Isolement</b>
2 <sup>ème</sup> étape	<b>Révolte et colère</b>
3 <sup>ème</sup> étape	<b>Marchandage, négociation</b>
4 <sup>ème</sup> étape	<b>Dépression, désolation</b>
5 <sup>ème</sup> étape	<b>Acceptation</b>



Période  
d'espoir ++

Après l'acceptation s'en suit l'agonie (aboutit à la mort)

NB : les étapes peuvent se trouver parfois dans le désordre (..)

Quel sens donner à la mort ? → qqs interrogations

- La mort a-t-elle un sens en dehors de la vie ?
- La mort tire-t-elle son sens de la vie ?
- La mort donne t-elle son sens à la vie ?
- La mort est-elle un passage ? (vers une réincarnation ou ressuscitation ...)
- Pourquoi veut-on expliquer la mort ? S'explique-t-elle ?

### ❖ Expérience de mort imminente = EMI =/= Hallucination délirante

<u>Mourant</u>	<u>Hallucination délirante</u>	<u>EMI</u>
<b>Humeur</b>	perturbée	normale
<b>Stress</b>	présent	absent
<b>Orientation</b>	Désorienté (temps, espace, personnalité)	normale
<b>Conscience</b>	Altérée	normale
<b>Indice hallucinatoire</b>	présent	absent
<b>Conviction de réalité</b>	<b>oui</b>	<b>oui</b>

Vie et mort

<u>Environnement</u>		
<b>Personnage halluciné</b>	vivant	décédé
<b>Lieux</b>	terrestre	Autre monde
<b>Intentions des apparitions</b>	menaçantes	accueillantes
<b>Durée de l'apparition</b>	longue	brève
<b>Aspect de l'apparition</b>	menaçant	Beau, extraordinaire
<b>Émotions dégagées</b>	Peur, angoisse	Quiétude, sérénité

### Le livre tibétain des morts (XIV<sup>ème</sup> siècle) → description de l'EMI

= conception du bouddhisme tantrique de l'agonie, du passage de la mort et du **voyage post-mortem** ;

- 3 bardos (=états de conscience post-mortem) :
  - mort = dissolution de la conscience ordinaire
  - expérience de la réalité
  - recherche de la renaissance

### ❖ Dynamique de la mort individuelle et collective → **accompagnement du mourant, relation à l'autre dans la mort.**

- ✓ **Nécessité déontologique et éthique**
- ✓ **Socio-économique** = on ne meurt plus à la maison
  - abandon par la famille de la charge du vieillard ou du malade
  - les femmes travaillent
  - vieillissement démographique : les grands vieillards ont des enfants déjà vieux
  - frais financiers énormes pour le maintien à domicile
- ✓ **Psychosociale**
- ✓ **Humaine et spirituelle**

## VIII/ Fin de vie – Obstination déraisonnable :

Obstination déraisonnable = acharnement thérapeutique

### 1) Position du problème général :

Quelles situations ?

- En **réanimation**
  - ✓ Techniques lourdes au long cours
  - ✓ Urgences (SAMU/SMUR), les risques :
    - Maladie inconnue (stade terminal ?)
    - Temps d'anoxie ?
- **Évolution terminale** de certaines maladies (cancer, SIDA)
- **Gérontologie**
- **Néonatalogie**

### 2) Limitation et arrêt des soins en réanimation :

- a) Refus d'admission en réa : (7 à 63%)
  - Malades pas assez graves
  - Malades trop graves
  - Les patients ne correspondant pas aux impératifs organisationnels locaux ou du moment

NB : 3 services différents : **surveillance continue**, **soins intensifs**, **réanimation**.

→ Service adapté à la patho du patient, choix de l'orientation par les médecins selon leur impression et les critères cliniques.

**Pronostic** = temps de l'acte médical le plus difficile ++

→ un patient n'a pas d'existence statistique, il n'existe aucune certitude !

#### b) Refus ou arrêt du traitement

**Patient** : avis prépondérant (quand il peut l'exprimer), sinon

**Famille + équipe soignante** → Cf Léonetti

#### c) Refus de collégialité

→ mauvaises décisions !

La **collégialité** inclus la famille, les patients, les médecins, les soignants, la personne de confiance : **OBLIGATOIRE <3**

#### d) Soins palliatifs et réanimation

✍ **Soins palliatifs** : prise en charge **globale** sur le plan physique et psychique lors de la phase terminale.  
Technicité du service relativement faible.

✍ **Service de réa** : prise en charge physique lorsqu'il y a un potentiel de récupération.  
Technicité énorme.

→ pôles opposés de + en + complémentaires ☺

### Limitation et arrêt des traitements : qui peut décider ?

#### **La société**

- ✓ Fixe des normes (= lois qui renvoient à la relation médecin/malade), une ligne de conduite générale d'après les lois Kouchner, Léonetti, et la dernière de bioéthique.

→ ne peuvent **pas résoudre des problèmes à l'échelle individuelle**, c'est à l'éthique de venir adapter ces lois à l'individu !

**Le malade, la famille**

- ✓ Problème de l'**affectivité** qui inhibe toute l'objectivité de la décision
- ✓ Attention aux **motivations** morales, économiques (héritage..), religieuses
- ✓ Recherche du **consentement éclairé** par l'information complète donnée par le médecin
- ✓ **Aptitude physique ou mentale à décider**
- ✓ Parfois décisions prises en « **connaissance de cause** » → possibilité d'exercer leur autonomie totale car elle est juste ! ++

**Le médecin**

- ✓ **Pas de pouvoir personnel absolu !** (ses motivations varient selon de nbrx critères) → **COLLÉGIALITÉ** +++  
→ Il faut arriver à un consensus.

### 3) Les termes du débat sur la fin de vie :

❖ **Soins palliatifs**

- **Soins actifs** dans un contexte d'approche globale du patient : somatique et psychique.  
→ on enlève la ventilation artificielle, arrêt des thérapeutiques actives, accompagnement du patient, de la famille, du personnel.
- Ne concerne **que 20% des patients mourants** à ce jour : **inégalité éthique des soins**, s'opposant à la notion de démocratie sanitaire (Kouchner, 2002) → insuffisant  
NB : d'après une enquête INED (Institut National des Etudes Démographiques), plus l'individu est précaire, moins on s'occupe correctement de sa mort.

❖ **Obstination déraisonnable**

= recours à des **soins inutiles et disproportionnés** par rapport à un état clinique donné au maintien de la vie **dans des conditions insupportables** et au **refus de tenir compte de l'avis du malade**.  
Concerne les mesures thérapeutiques et diagnostic (*coloscopie*) ++

❖ **Directives anticipées**

- **Expression de la volonté du patient**, en toute conscience pour le moment où il sera en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté
- Valables 3 ans et révocables
- Pas de caractère impératif à ce jour
- Suivies par **10%** de la pop

❖ **Personne de confiance**

Désignation révocable par écrit non obligatoire d'un **témoin porteur de la parole et des souhaits du patient** concernant la poursuite éventuelle des soins (famille ou non, voire médecin traitant)

❖ **Euthanasie**

*Petit moment grec ancien* = « bonne mort »

- **Geste actif** entraînant la mort d'un patient (selon son souhait ou non, exprimé ou non) commis par un soignant.  
→ Belgique, Pays-Bas, Luxembourg l'ont dépénalisée.
- ✓ **Active** : injection d'une ampoule de chlorure de potassium, ou gros bolus de barbiturique (**injection létal**) **Interdit en France !**
- ✓ **Passive** : « **laisser mourir** », d'une mort naturelle, expression ambiguë. (on peut aider en soulageant la douleur)

### ❖ Suicide assisté

Le patient **s'auto administre la potion létale** fournie par un tiers (soignant)

→ En France, le suicide n'est pas pénalisable mais la provocation au suicide est un délit (non assistance à personne en danger).

### ❖ Sédation ++

Administration de **médicament en IV ou per os qui ont un effet sédatif et analgésique.**

#### ➤ Sédation terminale

**Notion de double effet** = les analgésiques (morphiniques) soulage la douleur et ont comme effet secondaire l'arrêt respiratoire.

Le problème est **l'intention du prescripteur** : veut-il accompagner la mort naturelle ou accélérer la mort ? L'intentionnalité n'est pas la même ! On ne peut pas sonder notre propre intentionnalité.

#### ➤ Sédation en phase terminale = sédation palliative

Utilisation d'une drogue mais avec l'intention d'accompagner le malade dans sa phase terminale naturelle en le soulageant.

#### ➤ Sédation profonde continue

Pour les malades en phase terminale, elle donne le droit aux malades de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir (*ne change pas vraiment des autres définitions..*)

### ❖ Agonie

- À partir de quand le malade est agonique dans un processus de mort ?
- Comment ?
- Quel vécu ? par la famille, le malade
- ✓ **Agonies « utiles »** : permet de se retrouver avec soi-même, la famille..
- ✓ **=/= Agonies longues, douloureuses**, dans l'angoisse, le conflit familial etc

## 4) Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, Loi Léonetti :

### Patient en fin de vie & conscient

- ✍ **Respect de la volonté** du patient après l'avoir **informé** de la conséquence de l'arrêt des traitements
- ✍ **Assurer sa dignité**

### Patient en fin de vie & inconscient

- ✍ Décision médicale doit faire suite à une **discussion médicale transparente et collégiale**
- ✍ Avis de la **personne de confiance**
- ✍ Tenir compte des **directives anticipées**

### Patient n'est pas en fin de vie & conscient

- ✍ Tout mettre en œuvre pour **convaincre** de continuer le traitement
- ✍ Après délai raisonnable, tenir compte de **l'avis du malade**, arrêter les trt de **façon collégiale**, digne, après avis de la personne de confiance

## Éthique

### Patient n'est pas en fin de vie & inconscient

- ✍ Décision de l'arrêt ou limitation des trt est **collégiale**, avis de la famille et de la personne de confiance, **transparence**...
- ✍ Tenir compte des **directives anticipées**

→ **toutes les décisions sont consignées dans le dossier médical ++**

### Principes de base de la Loi Léonetti <3

- ✓ Lutter contre l'**acharnement thérapeutique et diagnostic**
- ✓ **Contexte de sérénité**
- ✓ **Transparence, collégialité**
- ✓ **Prise en charge globale**
- ✓ Garantir les **bonnes pratiques médicales** (analgésie)
- ✓ Améliorer la relation de **confiance**
- ✓ **La responsabilité est celle du médecin sénior ++**

→ **Respect des principes éthiques, rigueur, dialogue, information, notification dans le dossier médical.**

💡 **Loi mal connue et mal appliquée** à cause d'une mauvaise information et diffusion, mauvaise formation, mauvaise adaptation de la T2A (tarif à l'activité) qui ne facilite pas la prise en charge palliative des patients.

Attention : cette loi **refuse la légalisation d'un droit à la mort !!**

→ Questionnement éthique fondé sur l'interdit de tuer.

Etude de fin de vie en France = INED

→ Le patient lui-même demande très rarement l'euthanasie

→ Concernant le malade inconscient : dans 65% des cas, le médecin a pris sa décision tout seul ☹

→ Concernant le malade conscient : dans 20% des cas la décision de l'arrêt des trt est décidée sans avis du malade...

En conclusion : **non respect de l'autonomie du patient, de sa parole et des ses directives anticipées.**

FIN.

♥ Je vous souhaite le meilleur pour ce second semestre ☺ !!

Joanna.pl & toute l'équipe SSH

