

UE 17: Ethique et psychologie de l'action médicale

ENSEIGNANT : Dr Estelle Burban

DATE : 10/09/2024

GROUPE : Lise Lam-Briand, Noan Decherf

REMARQUES : Elle reprend le cours de BODENES



Décisions et continuité des soins en fin de vie

Table des matières

I) Définitions	2
A) Définir les périodes	2
B) Distinguer et définir les termes	2
II) Décisions en fin de vie	3
A) Deux types de situation	3
B) Limitation/Arrêt de traitement(s)	4
C) Action médicale : double souci	4
D) Distinguer	5
a) Obstination déraisonnable "acharnement thérapeutique"	5
b) Retentissement sur le malade et sa famille	6
c) Critères éthiques légitimes pour décider de s'abstenir	6
d) Décision de Limitation ou Arrêt des Traitements (LAT)	6
B) Refus de traitement	7
III) Continuité des soins	8
A) Conséquences de la décision des LAT	8
a) Soins palliatifs	8
B) Deux éléments majeurs	8
C) Quelques réflexions ...	9
IV) Conclusion	9

Début du cours par 2 questions sur Wooclap :

Que vous évoque le terme "fin de vie" ? => palliatif, accompagnement, confort, loi léo netti

Quelles lois encadrent la décision de fin de vie ? => Loi Léonetti (loi du 22 avril 2005) , Loi Claeys-Leonetti (loi du 2 février 2016)

I) Définitions

En tant que médecin, toujours se demander : "Est-ce que c'est raisonnable ce que je fais ?"

A) Définir les périodes

La fin de vie : La durée est variable (+/- 6 mois). On sait que les patients ne vont plus guérir, mais ne vont pas mourir tout de suite. La fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures et de pertes, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort. La fin de vie est une période difficile pour les patients, la famille mais aussi pour les soignants. *On a énormément de mal à définir cette période (limites assez floues). On utilise surtout le terme de fin de vie en médecine.*

La phase terminale : Elle dure quelques jours, le décès est inévitable (bascule irréversible), l'organisme est en défaillance multiviscérale avec perte des fonctions vitales (reins, poumons, hypotension, troubles de la conscience etc.). Les patients le sentent et disent "je vais mourir". Il faut apprendre à accompagner dignement les patients qui vont mourir. *Terme rarement utilisé.*

L'agonie : Phase qui précède immédiatement la mort, elle dure de quelques heures à 2 jours. Les personnes sont souvent dans le coma et donnent l'impression de lutter contre la mort, pour rester en vie (paraît long pour les familles). Les gens recherchent leur souffle, les patients ne sont presque plus là, c'est un temps à laisser aux familles. *Terme jamais utilisé.*

C'est important à connaître pour pouvoir se repérer dans les dossiers des patients.

Il faut faire la part des choses : on a l'impression que dire qu'une personne est en fin de vie signifie qu'elle va mourir. Ce n'est pas le cas, elle a encore un temps à vivre.

Il y a un dilemme entre les **pratiques médicales raisonnées** (qui relèvent du "bon exercice" de la médecine) et les **demandes sociétales** (débat fin de vie, euthanasie, suicide assisté...).

B) Distinguer et définir les termes

Une bonne pratique médicale c'est de se demander si ce que l'on fait à encore du sens pour le patient.

Ce qui relève des **pratiques médicales raisonnées** relevant du "bon exercice" de la médecine :

- **Limitation ou arrêt de traitement** : peut-être qu'il ne faut pas continuer le traitement.
- Accepter le **refus de traitement** de la part du patient (même si on a des choses à lui proposer)
- Proposer des **soins palliatifs et accompagnement**
- **Traitement contre la souffrance y compris la sédation** : il faut savoir reconnaître la souffrance des gens, qu'elle soit physique ou psychologique. Ce qui amène parfois à sédaté les gens, quand ils ne peuvent plus supporter cette douleur.

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

Ces bonnes pratiques n'ont strictement rien à voir avec deux notions qui relèvent des **demandes sociétales particulières** (interdites en France) :

- **L'euthanasie** : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre fin à une situation jugée insupportable (parfois c'est à la demande du patient). C'est la décision de quelqu'un extérieur de mettre fin à la vie du patient, de lui donner la mort.
- **Suicide assisté** : aide apportée à une personne pour qu'elle puisse se suicider (qu'elle soit malade ou non malade). En Suisse et en Belgique c'est plutôt du suicide assisté : les médecins prescrivent les médicaments et les patients les prennent eux-mêmes.

II) Décisions en fin de vie

A) Deux types de situation

On peut trouver deux types de situations, de décisions en fin de vie :

- La **personne malade** encore consciente **refuse un/des traitement(s), les investigations, l'hospitalisation** (alors qu'on sait que ça peut marcher). Cela arrive régulièrement. Il est important de savoir ce qui se cache derrière ce refus, essayer de comprendre pour pouvoir mieux accompagner.
- **L'équipe de soin** envisage de **limiter ou d'arrêter un/des traitement(s)**

Ce sont bien des situations différentes mais qui sont gérées par les deux lois en France :

- **Loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti)** → le patient a le droit de refuser les soins, la notion d'acharnement thérapeutique est mise en jeu, et apparition des **directives anticipées**. Leur valeur était de 3 ans et elles étaient non imposables au médecin, elles avaient plutôt une valeur d'information.
- **Loi du 2 février 2016 (loi Claeys Leonetti)** → introduit la notion de **sédation profonde** et continue jusqu'au décès. Les directives anticipées deviennent **imposables** au médecin (sauf si urgence vitale ou si les directives anticipées ne sont pas adaptées à la situation actuelle) et **durent toute la vie** (et non plus 3 ans). Le terme d'acharnement thérapeutique est remplacé par l'obstination déraisonnable. Met sur le devant de la scène l'importance de la personne de confiance.

**Directives anticipées = directives remplies par le patient à un moment de sa vie et qui spécifient "je ne voudrai pas être intubé / de réanimation / être massé" etc.*

** Personne de confiance ≠ personne de référence. La personne de confiance est nommée par le patient, elle est prévenue et doit signer des papiers.*

Dans ces lois on a des explications sur la mise en jeu des droits des patients avec des procédures réglementaires différentes. Elles nous permettent aussi de savoir comment est-ce que l'on peut réfléchir sur des situations de refus ou d'arrêt de traitement.

B) Limitation/Arrêt de traitement(s)

Il faut bien faire la différence entre :

- **La limitation de traitement**, où on n'introduit pas de nouveau traitement / on ne majore pas un traitement en cours (par exemple on ne réanime pas un arrêt cardio-respiratoire : on limite, on ne va pas au-delà de ce que l'on juge raisonnable ; ou bien décider de ne pas engager de la chimiothérapie si on découvre un cancer à tel stade.
- Et **l'arrêt de traitement** où on retire un ou des traitement(s) en cours (on arrête de dialyser les patients ; anoxie cérébrale : on décide de ne pas intuber ; cancer très évolué : on arrête la chimiothérapie). On arrête tout ce qui prolonge la vie, pour ne pas faire souffrir les gens, on ne doit pas faire que retarder la mort inévitable.

L'arrêt et la limitation de traitement **ne signifient pas un arrêt des soins**, on prend **toujours** soin du patient même si on arrête ou qu'on diminue les traitements !!! Ce n'est pas parce qu'on arrête de faire certaines choses qu'on arrête de prendre soin des gens, au contraire. On ne laisse pas non plus les soins aux paramédicaux, cela fait aussi partie du rôle de médecin de rester jusqu'à la mort. +++

On parle de LAT (= limitation ou arrêt de traitement), on parle bien de **limitation du traitement** et non limitation de soins.

Les réanimateurs ont beaucoup travaillé là-dessus, car encore en 2001, on y allait jusqu'au bout, et cela générait beaucoup de souffrances, chez le patient mais aussi chez les soignants. Les recommandations écrites par la société de réanimation française ont inspiré plus tard la loi Leonetti (2005).

C) Action médicale : double souci

Ces limitations ou arrêts sont pensés selon deux points de vue (médical et éthique) :

- **Point de vue médical** : sauver une vie (les gens sont malades et on essaie de les guérir) et restituer l'intégrité des fonctions vitales. C'est la phase de l'agir (action médicale), souvent complexe et oblige parfois des décisions dans un contexte d'urgence et d'incertitudes dans un environnement avec des moyens technologiques quasi sans limite.
- **Point de vue éthique** : Ne pas créer de situations de handicap ou de dépendance où la qualité de vie serait inacceptable. C'est la question du sens (réflexion), où il faut

reconnaître les situations et prendre des décisions (ex : est-ce que je dois poursuivre ce que je suis en train de faire ? Est-ce que je peux lui rendre une qualité de vie acceptable ?) Qu'est ce qui est acceptable pour le patient et pour la famille qui est auprès de lui ? C'est l'objet d'une réflexion constante, qui se fait souvent dans l'urgence, mais qu'il faut faire en amont, pas 15 jours après que le patient soit arrivé dans le service.

Exemple : choc hémorragique ⇒ est ce qu'on déballe tout l'ECTS (pour transfuser), alors que du fait de sa pathologie organique, ça ne sert à rien.

On est donc très souvent dans l'incertitude. En théorie, on peut aller très loin, on peut dialyser, intuber, mettre une sonde ... Encore il y a quelques années, on y allait à fond, on mettait en œuvre le maximum possible, parfois jusqu'à ce que les patients meurent d'épuisement. Mais rien n'encadrerait ce contexte particulier d'un point de vue de la loi, donc si on n'allait pas jusqu'au bout on pouvait être puni pour non-assistance à personne en danger.

D) Distinguer

On doit alors distinguer "acharnement" légitime et obstination déraisonnable :

- **L'acharnement légitime** est le fait de tenter de sauver ou de guérir un malade à qui l'on veut/doit donner toutes ses chances.
- Alors que **l'obstination déraisonnable** (ex-acharnement thérapeutique (on n'emploie plus le terme « acharnement » car des fois notre métier consiste à nous acharner)) consiste à persister à traiter un malade coûte que coûte alors qu'il ne peut pas guérir ou vivre.

Exemple : doit-on masser une personne qui fait un arrêt cardiaque pendant une heure et demie, alors qu'on sait qu'il y a une anoxie cérébrale, donc "plus de cerveau" ? On peut masser, on a les moyens de réanimer mais est-ce qu'on le fait pour autant ?

a) Obstination déraisonnable "acharnement thérapeutique"

Définition : « L'acharnement thérapeutique est le refus par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme ou une femme n'est plus curable et qu'il est voué à la mort »

L. René 1996, Code de déontologie médicale.

Cadre légal : "Ces actes ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable." *Loi Claeys Leonetti.*

L'acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable) est difficile à reconnaître. Il ne faut pas prendre la mort d'un patient pour un échec. On est dans l'échec si on n'accompagne pas les gens et que l'on prolonge la vie des patients au-delà du raisonnable.

"Il faut savoir sauver une mort" (Jean-Michel Boles) : on est certes là pour sauver des vies, mais il faut aussi savoir sauver une mort, permettre aux individus de vivre la meilleure mort possible.

b) Retentissement sur le malade et sa famille

Cette obstination a des conséquences sur le **malade** et sa **famille**. Elle **prolonge l'incertitude sur l'avenir du patient**, donne de **faux espoirs** en ne permettant pas un travail d'acceptation de la réalité. Il y a également une apparition de **contraintes indues voire insupportables**, mais supportées en silence (la famille revient jour après jour) et un **retardement de la mise en place de soins palliatifs** (chez certains patients l'accompagnement palliatif mis en place au lieu de soins curatifs permet une fin de vie plus « agréable »). L'ensemble génère de **l'angoisse** et de la **dépression** (surtout chez les familles qui alternent entre espoir puis plus espoir).

Les soins palliatifs ne veulent pas dire que le patient mourra dans la semaine. Ce sont des traitements non curatifs adaptés, mais ce n'est pas obligatoirement synonyme de fin de vie.

c) Critères éthiques légitimes pour décider de s'abstenir

On trouve des **critères éthiques légitimes** pour décider de s'abstenir comme des critères d'**inutilité médicale des traitements**, un ensemble de réflexions sur les **disproportions importantes entre bénéfice et préjudice** (charge/contraintes), et le **dépassement des fonctions de la médecine** (« le traitement n'a pas d'autres effets que de maintenir artificiellement en vie »). Ces critères sont confirmés par la loi du 2 février 2016.

d) Décision de Limitation ou Arrêt des Traitements (LAT)

Ces décisions de LAT sont régies par les lois Leonetti et Claeys Leonetti, elles ne se font pas n'importe comment : la mise en œuvre d'une **procédure réglementaire est obligatoire**. La procédure est **collégiale** : le médecin du patient, l'interne, un médecin extérieur (pour avoir un point de vue plus objectif), l'infirmière et l'aide-soignante (qui sont plus proches du patient donc remarquent plus tôt l'acharnement thérapeutique) se réunissent et discutent du dossier du patient pour savoir si on est dans une impasse thérapeutique. Après ce questionnement éthique, le médecin qui a la responsabilité du patient et lui seul prend sa décision.

Le médecin traitant est important dans la décision. On demande en plus un avis extérieur consultatif (donc on a le droit de ne pas le suivre).

Ce temps de questionnement éthique est nécessaire : C'est un temps de réflexion, de délibération et de recul pris par le médecin devant une situation professionnelle complexe où le choix est difficile car il est confronté à des conflits de valeur et des conflits de devoir, parfois en contradiction entre le respect de la **règle déontologique** et la **gestion humaine** d'une situation singulière.

« Les cas les plus difficiles sont ceux où l'on doit choisir entre le gris et le gris » P. Ricoeur 1997

On va alors mener une double discussion "parallèle" à finalité différente. En même temps que l'on discute dans **l'équipe de soins** avec des réunions spécifiques pour mener à une délibération, il faut également inclure le **patient** s'il en est en capacité et la **personne de confiance** (inclure aussi la **famille**/les proches c'est important). Il faut informer, recueillir et cheminer avec eux pour faire entendre et accepter (conférences familiales).

On ne cherche plus l'accord de la famille aujourd'hui (car il ne faut pas leur faire porter la décision : l'accord est donné, s'il le peut, par le patient) mais à leur faire comprendre (ils sont parfois dans des situations où ils ne veulent pas entendre parce qu'ils sont dans une bulle émotionnelle : mécanisme de défense). On peut mettre en place des conférences familiales. Au final, **c'est le médecin qui prend la décision**, mais le mieux c'est d'avoir l'accord de la famille.

B) Refus de traitement

On ne comprend pas forcément ce refus de traitement. Pour autant, on ne peut pas s'opposer à un refus de traitement. C'est d'ailleurs souvent ressenti comme un échec par l'équipe soignante. Il faut éclairer le patient au maximum, mais s'il refuse, on est obligés d'accepter ce refus (dans le cas de patients compétents).

“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”. (Code de la santé publique, A.L1111-4).

“Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité”. Selon la loi Clayes Leonetti

Tout patient a « *le droit de refuser ou de ne pas subir un traitement* ». Son suivi est assuré par le médecin et en particulier son accompagnement palliatif.

Le patient doit être autonome sur le plan cognitif pour que son refus soit acceptable. Il faut que le refus soit entendable, pas une décision prise par le patient sur un coup de tête, par peur par exemple. La personne doit **réitérer** sa demande après un délai raisonnable. Le médecin doit chercher à comprendre ce qui amène le refus, les raisons qui poussent le patient à refuser le traitement proposé.

On peut éventuellement demander à un autre médecin de venir revoir le patient pour en discuter avec lui. Le patient peut faire appel à un autre médecin. Le refus de traitement doit ensuite être notifié dans le dossier médical. Il faut assurer la traçabilité des échanges et de la décision finale.

Le refus de traitement du patient n'est pas non plus une raison pour le laisser tomber. D'ailleurs certains patients acceptent alors qu'ils ne veulent pas, mais simplement pour qu'on ne les abandonne pas. Le patient doit donc être suivi par un médecin en particulier pour la mise en place de soins palliatifs.

Les **directives anticipées** :

Depuis 2006, le médecin doit les appliquer.

Toutefois dans certaines situations le médecin peut refuser d'appliquer ces directives anticipées :

- cas de l'urgence vitale

- cas où les directives anticipées paraissent inappropriées ou non conforme à la situation médicale, parfois elles ne sont pas claires et il est difficile de comprendre la volonté réelle du patient

Il faut toujours être en capacité d'interpréter les directives anticipées.

III) Continuité des soins

A) Conséquences de la décision des LAT

La fin de vie ne signifie pas l'arrêt des soins. On sait que la mort va arriver plus vite et qu'on ne peut plus l'empêcher. Les décisions de LAT **peuvent avancer le moment de la mort** (puisqu'elle n'est plus empêchée ou retardée). On réalise un basculement du « cure » vers le « care », de guérir à prendre soin. La continuité des soins est une obligation réglementaire et déontologique. **On passe d'une stratégie curative à une stratégie palliative.**

a) Soins palliatifs

Il a fallu instaurer une loi en 1999 pour rendre obligatoire la mise en place de la stratégie palliative des gens.

Les soins palliatifs ne sont pas mis en place quelques jours avant le décès, c'est bien avant ce dernier, d'où l'importance de ces soins. Ce n'est pas parce qu'un patient est en soins palliatifs qu'on ne va pas prendre en charge une pneumonie, une infection urinaire, etc.

Les soins palliatifs sont **actifs** et délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale (pas seulement centrés sur la maladie). Ces soins palliatifs ont pour objectifs le soulagement de la douleur physique et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique, social et spirituel (souffrance de la séparation) ainsi que l'accompagnement de la famille et des proches. En effet, un patient fait partie d'un système familial, et sa souffrance a des répercussions sur l'ensemble de la famille. On ne doit pas simplement informer ses proches, on doit aussi les écouter, et agir en fonction de ce qu'ils souhaitent et ressentent.

⇒ **Les soins palliatifs sont interdisciplinaires et interprofessionnels.**

B) Deux éléments majeurs

On trouve deux éléments majeurs, le **traitement de la souffrance** (physique ou psychologique) et la **sédation en phase terminale** (palliative ou profonde et continue). La sédation profonde et continue est inscrite dans la loi Claeys Leonetti depuis 2016.

La sédation palliative se fait soit :

- à la demande du patient
- à la décision d'arrêt des traitements, sans retour en arrière possible.

Objectif initial : que le patient soit confortable !

La sédation **palliative** consiste en l'administration de faibles doses, pour faire passer une souffrance, "un cap difficile". On soulage le patient mais le retour en arrière est possible. Au contraire, la sédation **profonde** est la sédation par laquelle on endort le patient, qui va mourir dans le coma, sédaté par des hypnotiques et morphiniques qui ne seront pas diminués. Aujourd'hui, les gens ne doivent pas mourir en ayant des douleurs, on a les moyens d'éviter cette souffrance. Évidemment, c'est très encadré par la loi, et cela doit être décidé en équipe, après en avoir parlé avec le patient. Par exemple, on ne peut pas séduer profondément quelqu'un qui en fait la demande parce qu'il a peur de sa déchéance physique.

C) Quelques réflexions ...

Il est important de prendre le temps nécessaire à la réflexion (ne pas prendre de décisions dans l'action), de penser aux processus décisionnels et aux modalités de la mise en place de la décision. Il faut également poser correctement les termes médicaux et la situation du malade en faisant circuler l'information au sein de l'équipe médicale et avec la famille. La circulation de l'information et de l'explication des décisions avec la famille ET au sein de l'équipe est primordiale.

On peut être dans l'action, car cela relève du travail du médecin. Pour autant, il faut avoir une réflexion sur ce que l'on est en train de faire. On doit pouvoir réfléchir, prendre des décisions d'arrêt/limitation de traitement, le tout étant très bien encadré par la loi.

Il n'y a rien de plus angoissant pour les familles, patients, et même les soignants, que de ne pas être informé de ce qui se passe. Quand on ne peut plus rien faire pour un patient, il faut accepter la mort et cela ne doit pas être vu comme un échec. Il vaut mieux accompagner les gens et bien mourir que mal mourir.

Notre métier n'est pas d'aller jusqu'au bout, simplement pour aller jusqu'au bout. Et cela doit bien être dit et expliqué au patient.

IV) Conclusion

On respecte alors la personne, ce qui constitue le but du métier de médecin : soigner les gens tout en les respectant. En respectant la personne, on répond à la finalité de l'action médicale. Il ne faut pas être dans l'obstination déraisonnable, en réintégrant le sens de la limitation d'intervention. Quoi qu'il arrive il faut accompagner le patient et aller jusqu'au bout avec lui, dans le soin (physique et psychologique). C'est là que l'on sauvegarde et respecte la dignité de la personne.