



Le dossier du mois

De la mission Sicard à l'avis
n° 121 du Comité Consultatif
National d'Éthique



Sédation, accompagnement et
fin de vie : des questions en
débat

ALZHEIMER : un PARI Ethique

Placer l'éthique au cœur du soin d'un patient «Alzheimer» tout au long de sa maladie relève d'un pari bien difficile.

L'éthique médicale repose, on le sait, sur le respect des quatre principes cardinaux : **autonomie, non maltraitance, bienveillance et justice.**

MAIS...

- 1) Comment respecter l'autonomie d'un sujet, lorsque le mal qui le frappe atteint, autant que sa mémoire, son jugement, sa capacité décisionnelle ? L'enjeu est pourtant de sauvegarder autant que cela est possible cette «présomption de compétence» qu'on lui doit.
- 2) Comment ne pas maltraiter le patient dès le début de son parcours de malade, par l'annonce d'un diagnostic, voulue précoce mais pas toujours opportune, avec le redoutable pronostic et le risque de stigmatisation sociale qui s'y associe ? Comment ne pas éviter au nom d'une bienveillance sécuritaire que la maladie ne devienne une justification de privation de liberté pour le patient (conduite automobile, dépenses, choix du domicile) ?
- 3) Comment bien traiter, alors que malgré l'accumulation du savoir neuroscientifique, la cause intime de la maladie nous échappe encore ? Comment prescrire les médicaments dont on dispose, sans leurrer le patient et ses proches sur leur très modeste efficacité ? Comment proposer un consentement éclairé pour une démarche de recherche, sans lui donner le masque d'une démarche de soin ?
- 4) Comment enfin faire preuve de justice dans la distribution de nos soins, que ce soit dans les Centres Mémoire, Ressources, Recherche (CMRR), dans le cabinet du médecin de famille ou une institution ? Il est bien difficile, en effet, de conjuguer prise en charge d'un groupe de patients toujours plus nombreux et approche personnalisée que l'on doit à chacun.

ET POURTANT...

Reconnaissance du patient dans une relation authentique et partagée, regain d'espoir de l'entourage sont une expérience quotidienne pour les soignants qui s'attachent au «bien faire» pour leurs patients si représentatifs de la détresse humaine.

Des «Espaces éthiques» facilitent la rencontre de ces soignants et leur permet des échanges sur les situations les plus difficiles auxquelles ils se trouvent confrontés. Cette démarche collégiale permet souvent une mise au clair de leur positionnement dans leur pratique et renforce en eux le sentiment de légitimité de leur travail quotidien.

CONCRETEMENT, les professionnels de santé concernés peuvent s'associer à la réflexion de deux espaces éthiques partenaires de l'EEA:

- ▶ la Commission éthique de France Alzheimer 06, présidée par Françoise Guignonis et qui se réunit le 1er mercredi du mois (12h30 – 14h30) 5, avenue Béatrix Nice.
- ▶ l'Espace Ethique Alzheimer, animé par Alain Franco, qui se réunit le 1er lundi du mois (17h – 19h) à l'Hôpital de Cimiez (Pavillon Mossa).

Dr Pierre Bonhomme - Psychiatre, membre du bureau de l'Espace Ethique Azuréen
(Pr D. Grimaud, Président)
- Référent du CMRR (Pr Ph. Robert) pour les questions éthiques

De la mission Sicard

à l'avis n° 121 du Comité Consultatif National d'Éthique

En juillet 2012, le président de la république a missionné le professeur Didier Sicard pour évaluer les conditions de la fin de vie en France et faire un bilan de l'application de la loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti). La mission a remis son rapport - « Penser solidairement la fin de vie » - en décembre 2012.

A la suite de ce rapport, le président de la république s'est tourné vers le Comité Consultatif National d'Éthique pour lui poser trois questions :

- ▶ «Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?»
- ▶ «Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?»
- ▶ «Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?».

En réponse, le CCNE a publié l'avis n° 121 au mois de juin 2013.

La lettre d'Information n° 10 de l'Espace Éthique Azuréen exposait l'évolution de la réflexion depuis la loi Léonetti jusqu'à la mission Sicard. Il est maintenant opportun de présenter le rapport de cette mission et l'avis du CCNE, les deux pouvant être résumés conjointement tant leurs propos vont, pour l'essentiel, dans le même sens. La contrainte de place dans cette lettre impose d'en rapporter les principales conclusions de façon lapidaire, au risque d'être simplificateur.

Six points nous paraissent importants.

▶ Les lois concernant les droits de la personne malade en fin de vie (loi instituant les soins palliatifs, loi Kouchner et Loi Léonetti) répondent à la plupart des situations ; mais elles sont mal connues et mal appliquées. Ces carences portent sur le respect de l'autonomie du patient (la parole de la personne malade est souvent peu prise en compte), sur la démarche palliative (la place attribuée aux soins de support et soins palliatifs face aux traitements curatifs est insuffisante), sur l'engagement de la médecine moderne (la médecine hospitalière sur spécialisée se désintéresse de la mort), sur l'organisation de la prise en charge du patient en fin de vie à son domicile (les relations hôpital – médecin généraliste – HAD – réseau de soins palliatifs sont complexes et souvent peu harmonieuses)...

▶ Certaines situations indignes (abandon du mourant à sa solitude, souffrance morale ou physique peu prise en compte,...) témoignent d'une inégalité inacceptable dans l'accès aux soins. Ces inégalités portent évidemment sur le facteur économique : le « reste à charge » en particulier lorsque la fin de la vie se déroule en EPAD ou à domicile est très lourd, trop pour certains. Mais au-delà c'est le parcours de soins qui est significativement influencé par la situation sociale du patient. Plus le patient est démuné, seul et vulnérable moins il sera libre de faire des choix concernant les modalités de ses derniers jours de vie. Un accès équitable aux soins palliatifs, en fin de vie et plus largement à chaque fois que le besoin de soulagement face à la souffrance est exprimé, dans les institutions ou à domicile, doit être toujours possible.

▶ la collégialité entre les soignants doit être approfondie pour devenir une véritable délibération collective.

▶ L'autonomie de la personne malade n'est pas toujours respectée ; sa parole est parfois négligée. La réflexion qui précède les décisions complexes autour de la fin de vie doit mieux associer la personne malade et ses proches. Plus de technologie dans la pratique médicale et plus de contraintes économiques dans la conduite des institutions de soins n'encouragent pas les efforts en faveur d'une information approfondie et d'une écoute attentive des malades. Au-delà de la relation médecin / malade, parfois défailante, le dispositif des directives anticipées est ignoré par ceux-ci et négligé par ceux-là. Il doit être profondément repensé pour inciter les citoyens à mieux se l'approprier et les médecins à mieux le prendre en compte.

▶ La légitimité de la prescription d'une sédation profonde dans l'intention d'abrèger une agonie qui se prolongerait de façon insupportable pour l'entourage est abordée. Ce point est l'objet du deuxième texte de cette lettre.

▶ L'opportunité d'une réforme du cadre légal est discutée. Les textes concernant les droits de la personne malade et la fin de vie sont récents et répondent à la très grande majorité des situations. Les progrès nécessaires doivent résulter d'abord d'une meilleure appropriation de ces lois par les citoyens, malades et soignants, et par les institutions, de sorte qu'elles soient intégralement appliquées.

Cependant, le CCNE souligne que certaines « situations limites » restent, en dépit de soins palliatifs bien conduits, inacceptables pour les malades ou leurs proches comme pour les soignants impliqués. Une étude approfondie de ces cas s'impose pour nourrir avec sérénité le débat sur la fin de vie.

Au-delà, les deux textes convergent pour considérer que l'euthanasie et le suicide assisté ne représenteraient une solution que pour un très faible nombre de cas. En outre, il serait utopique de croire que toutes les questions complexes qui surgissent autour des situations de fin de vie pourraient à chaque fois trouver une réponse dans la loi.

Une éventuelle dépénalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie ne fait pas l'unanimité. La mission Sicard et la majorité des membres du CCNE redoutent les conséquences d'une libéralisation de ces pratiques : la prise en charge de la fin de vie est insuffisante dans notre pays ; ces pratiques sont contradictoires avec les notions de fraternité et de solidarité sur lesquelles se construit la vie en société ; elles pourraient représenter une menace pour les personnes les plus fragiles ; il serait dangereux de lever un interdit qui représente un repère structurant pour les soignants.

A l'inverse, une minorité au sein du CCNE considère que, au nom de la liberté individuelle, le moment est venu de légaliser, dans des circonstances précises et sous strictes conditions, l'assistance au suicide et l'euthanasie.

En conclusion

Les soignants qui se sentent concernés par les questions éthiques sont bousculés à deux niveaux par le contenu de ces textes. En premier lieu, il leur faut accepter la critique sévère contenue dans le rapport de la mission Sicard comme dans l'avis du CCNE : en dépit des investissements de beaucoup, les conditions de la fin de vie en France sont globalement mauvaises pour un très grand nombre de malades. Les efforts réels qui sont entrepris ne concernent au bout du compte qu'une minorité. Là comme ailleurs, le statut social est souvent un facteur déterminant. Les lois récentes qui ont pour objet de protéger les personnes vulnérables confrontées à la mort prochaine doivent être mieux connues et mieux appliquées.

Ensuite les propositions contenues dans l'un et l'autre texte remettent en cause certaines convictions.

- ▶ Une libéralisation et donc une prise en charge institutionnelle de l'assistance au suicide apporterait-elle un véritable progrès concernant la fin de vie ?
- ▶ Un renforcement du dispositif des directives anticipées serait-il de nature à mieux respecter l'autonomie du patient ?
- ▶ La prescription d'une sédation profonde dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort pourrait-elle être, dans certaines circonstances, légitime et validée par la loi ?

Conscient de ces difficultés, le CCNE appelle à la poursuite du débat public. L'EEA a choisi d'y contribuer ; c'est le but de la réunion du 16 octobre prochain, centrée sur la question de la sédation profonde. Le deuxième texte de cette lettre propose des éléments pour alimenter la réflexion.

Dr Christian Dageville (Pédiatre, CHU de Nice, Membre du bureau de l'EEA)

Sédation, accompagnement et fin de vie : des questions en débat

Les groupes de travail de l'EEA se sont appropriés chacune des trois questions posées au CCNE pour en débattre en assemblée. Une première réunion a rassemblé en juin dernier une quarantaine de soignants issus de chacun de ces groupes.

A l'issue de ces échanges, l'EEA a décidé d'élargir la discussion. **Une réunion - débat où sont invités tous les soignants et les associations concernées aura lieu le 16 octobre 2013 (17H - 19H ; amphithéâtre de l'hôpital Archet II, niveau -3).**

Pour permettre des échanges approfondis l'attention se focalisera sur un seul thème, celui abordé dans la 3ème question posée au CCNE par le président de la république.

Rappelons que celle-ci était ainsi formulée :

« Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ».

En pratique cette question résulte de la problématique de la « sédation profonde » abordée dans le rapport de la mission Sicard et reprise à son compte par le CCNE.

Plusieurs groupes de travail (le Groupe Ethique en Pédiatrie et le groupe Ethique et Soins Palliatifs en particulier) ainsi que des membres de l'EEA à titre individuel ont contribué à la réflexion en apportant des écrits résumant leurs interrogations.

Les lignes qui suivent sont une tentative pour rendre compte des principales questions que leur travail a mis en exergue.

Des points d'accord :

- 1) En fin de vie la prise en charge de la souffrance du patient est une nécessité absolue ; à ce moment de l'existence, préserver la qualité de vie de la personne malade est plus important que d'en préserver la durée.
- 2) L'accompagnement par les soignants ne se borne pas à la personne malade mais concerne également son entourage.
- 3) Le temps de l'agonie, pourvu qu'il soit exempt de souffrance, peut représenter pour la personne malade un « moment de passage », un sas entre la vie et la mort. Il peut également permettre aux proches de se préparer à accepter l'absence définitive de celui qui s'en va. Ce temps a donc du sens ; il peut être psychologiquement utile en particulier pour l'entourage : il peut favoriser la reconstruction qu'il faudra entreprendre au cours du deuil. Mais l'agonie est parfois terriblement longue. Elle peut alors perdre sa signification initiale positive. Au delà de la souffrance qui en découle pour la famille et les soignants, elle risque de devenir une source de déstabilisation psychique.
- 4) Nos pratiques soignantes ont besoin d'un cadre juridique ; la loi Léonetti nous apporte des repères clairs et pertinents. Mais la loi ne peut se substituer au travail de réflexion éthique.

(Suite...) Sédation, accompagnement et fin de vie : des questions en débat

Deux définitions pour clarifier le débat

La sédation palliative

La sédation palliative a pour objectif de réduire les symptômes douloureux et la souffrance morale de la personne malade ; elle doit être titrée. L'intention n'est pas d'accélérer la survenue de la mort mais de soulager le patient. Elle est donc en tout point conforme aux règles édictées par la loi Léonetti (prise en charge de la souffrance du patient au risque d'abrèger sa vie).

La sédation profonde (ou approfondie)

Le terme est utilisé dans le rapport Sicard et dans l'avis 121 du CCNE. Elle s'adresse au malade en agonie ; elle répond à sa propre demande ou à celle de ses proches lorsqu'il ne peut exprimer sa volonté. L'intention est d'accélérer la terminaison de l'agonie lorsque celle-ci se prolonge et perd son sens initial. Les posologies de sédatifs et analgésiques sont alors augmentées progressivement, plus que ne l'exige le confort du patient (il est déjà apaisé) pour favoriser la survenue de la mort. Le soignant aide donc la mort à advenir ; en ce sens cette pratique n'est pas conforme à la lettre de la loi qui interdit de donner la mort.

Un point au moins ne fait pas consensus

On peut le résumer ainsi : une sédation profonde (dont l'intention est d'accélérer la survenue de la mort) est-elle de nature radicalement différente d'une sédation palliative (avec l'intention de soulager le patient) et représente-t-elle alors une transgression inacceptable de la loi ? Ou bien, la sédation profonde se situe-t-elle à la frontière entre traitement de confort et médication euthanasique et relève-t-elle simplement d'une interprétation large de la loi ?

La position de la mission Sicard et du CCNE

Pour l'une et l'autre, la pratique de la sédation profonde, si elle s'écarte de la lettre du cadre légale, reste conforme à son esprit. Dans les conclusions du rapport Sicard on peut lire (page 96) «... la commission souligne avec force... **le danger de franchir la barrière d'un interdit**... ». Mais dans le même temps (page 93) il est dit, à propos de la personne en fin de vie après arrêt des traitements de support vital au nom de l'obstination déraisonnable : « il serait cruel de la « laisser mourir » ... sans lui apporter **la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort**. ». Cette attitude est jugée par la mission conforme à l'esprit de la loi Léonetti.

De même, l'avis 121 du CCNE commence par insister sur l'importance des repères édictés par la loi (page 2 - avant-propos) : «... la loi actuelle... opère une **distinction essentielle**... entre «laisser mourir» et «faire mourir» ... ». Mais par la suite, à plusieurs reprises, le comité prône une interprétation non rigide de celle-ci. Ainsi à propos d'un éventuel renoncement à la nutrition artificielle chez le nouveau-né cérébrolésé (Page 36): « ...dans ces situations... il est souhaitable que la **loi soit interprétée avec humanité** afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable... ». Ou encore, concernant la personne en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable (Page 39) : « ...il est évident que, en phase avancée / terminale... **le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes** que son non-respect ... »

Conclusion

Comment toujours respecter le cadre légal et toujours agir avec sollicitude ? Là réside la difficulté. Faut-il mettre en œuvre la loi avec rigueur, ou bien peut-on l'interpréter avec souplesse ? Doit-on agir conformément à l'esprit de la loi plutôt qu'à sa lettre ? La sédation profonde, relève-t-elle d'une pratique palliative destinée à rendre plus humain une fin de vie difficile ? Ou bien est-elle une forme déguisée d'euthanasie, permettant de garder la maîtrise sur le moment de la mort ? Voilà le sens du débat qui s'ouvre à la suite des prises de position de la mission Sicard et du CCNE.

Dr Christian Dageville (Pédiatre, CHU de Nice, Membre du bureau de l'EEA)

*Un cygne dans le brouillard,
ou peut-être....
le brouillard autour d'un
cygne.
Kaneko Tota*



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud.d@gmail.com
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

N° ISSN : 2259-1370