

MA VOLONTÉ EN FIN DE VIE

“Stierwenswiertchen”

Dr Carlo BOCK

Mike SCHWEBAG

RBS Senoirenakademie, 26. Juli 2019





Introduction générale (Mike Schwebag)

Soins palliatifs et directive anticipée

- Aperçu général et cadre juridique (Mike Schwebag)
- Éléments de réflexion et pratiques (Dr Carlo Bock)

Euthanasie, assistance au suicide et dispositions de fin de vie

- Aperçu général (Mike Schwebag)
- Éléments de réflexion et pratiques (Dr Carlo Bock)

Conclusion générale (Dr Carlo Bock)





Introduction:

Votre volonté, en fin de vie ... et avant!

Un cadre juridique complexe:

- loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ("loi relative aux soins palliatifs");
- loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (« loi sur l'euthanasie »);
- loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.





Votre volonté, en fin de vie ... et avant!

Un cadre juridique complexe avec une finalité simple:

Patient capable: le patient « *prend avec les professionnels de santé, compte tenu, d'une part, des informations pertinentes pour sa prise en charge qu'il leur a fournies et, d'autre part, des informations et conseils que ceux-ci lui ont fournis, les décisions concernant sa santé.* » (décision partagée, art 8. Loi 2014)

Impossibilité de décider soi-même: recherche de la volonté présumée

En fin de vie, vous pouvez exprimer par écrit votre volonté par :

- **Directive anticipée:** loi relative aux soins palliatifs
- **Dispositions de fin de vie:** loi sur l'euthanasie





Soins palliatifs et directive anticipée



Loi relative aux soins palliatifs: aperçu général

Chapitre 1 : Du droit aux soins palliatifs

- Énoncé du droit aux soins palliatifs
- Refus de l'obstination déraisonnable
- Effet secondaire du traitement de la douleur

Ch. 2 : De la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée

- De la volonté de la personne en fin de vie
- Directive anticipée (contenu, forme et effet)

Ch. 3 : Du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie





Accès aux soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique. » (Loi 2009, art. 1)

- Renforcer l'accès (hôpital, institution, Haus Omega ou domicile) et renforcer la formation des prestataires

Refus de l'obstination déraisonnable

Droit du médecin «de refuser ou de s'abstenir de mettre en œuvre, (...) des examens et traitements inappropriés par rapport à l'état de la personne en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient à la personne en fin de vie ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison. » (Loi 2009, art. 2)





Traitement de la douleur et double effet

*«Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie. Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un **traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie**, il doit l'en informer et recueillir son consentement. » (Art. 3)*

- Administration d'analgésiques et sédatifs à doses élevées: finalité !

Introduction d'un congé d'accompagnement

Un **congé d'accompagnement de 5 jours** peut être demandé par les parents: mère/père, soeur/frère, fille/fils ou conjoint (épouse/époux, ou partenaire) d'une personne en fin de vie.





Votre volonté en fin de vie: la directive anticipée et la personne de confiance

« Toute personne peut exprimer dans un document dit «**directive anticipée**» **sa volonté relative à sa fin de vie**, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur (...), ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

(...)

(3) La directive anticipée peut contenir la **désignation d'une personne de confiance** qui doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. » (Loi 2009, art.)





Votre volonté en fin de vie: la directive anticipée

La **directive anticipée** règle:

- conditions du traitement (y compris douleur)
- limitation ou arrêt du traitement (≠ loi euthanasie)
- accompagnement psychologique et spirituel
- désignation d'une personne de confiance

Si vous êtes en fin de vie et si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté.

La directive anticipée est plus qu'un formulaire à remplir: elle nécessite une réflexion approfondie sur votre fin de vie!



Les rubriques principales:

Données personnelles:
noms etc.

Personne de confiance:
votre porte-parole!

Volonté en fin de vie :

- Traitements à éviter
- Accompagnement en fin de vie

Volonté en situation
d'urgence

Souhaits après la mort

FORMULAIRE DE DIRECTIVE ANTICIPÉE

NOM ET PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

MATRICULE : _____

DATE ET LIEU DE NAISSANCE : _____

TÉL. / GSM : _____

E-MAIL : _____

Pour le cas où je me trouverais dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et que je sois dans l'incapacité d'exprimer ma volonté, j'ai rédigé ma directive anticipée, qui selon la loi est à prendre en compte par le médecin traitant.

Je désire que toutes les décisions soient prises d'après ma directive anticipée et/ou, le cas échéant, en accord avec ma personne de confiance.

PERSONNE DE CONFIANCE

J'autorise la personne mentionnée ci-dessous :

- à exprimer ma volonté concernant les décisions relatives aux soins et aux traitements, et
- à donner en mon nom le consentement aux mesures proposées.

NOM ET PRÉNOM : _____

DATE DE NAISSANCE : _____



Personne « idéale » :

- Majeure
- A l'écoute de vos souhaits
- Prête à agir selon vos souhaits et à assumer cette responsabilité
- Connait bien et comprend ce qui est important
- Capable de gérer d'éventuels conflits et ardent défenseur de votre volonté

PERSONNE DE CONFIANCE

J'autorise la personne mentionnée ci-dessous :

- à exprimer ma volonté concernant les décisions relatives aux soins et aux traitements, et
- à donner en mon nom le consentement aux mesures proposées.

NOM ET PRÉNOM : _____

DATE DE NAISSANCE : _____

ADRESSE : _____

TÉL. / GSM : _____

E-MAIL : _____

J'autorise les médecins et le personnel soignant à fournir à ma personne de confiance, pour ce faire, toutes les informations indispensables.

(1) Je demande d'arrêter les examens et traitements au cas où ces derniers n'apporteraient ni soulagement, ni amélioration de mon état, ni espoir de guérison et ne feraient que retarder ma mort sans pour autant pouvoir arrêter le cours de la maladie.

Ceci inclut le cas spécifique du coma irréversible, c'est-à-dire le cas où mon cerveau serait gravement et durablement lésé par un accident ou par la maladie, entraînant une perte de la conscience qui serait selon toute vraisemblance irréversible.

☐ oui ☐ non

(2) En accord avec ma décision sous 1), je demande à ce que mon médecin n'effectue pas les traitements et mesures suivants, s'ils n'amènent pas d'amélioration de mon état ou d'espoir de guérison et ne font que retarder ma mort.





Eléments de réflexion et aspects pratiques (Dr Carlo Bock)

- Causes fréquentes de mortalité
- La « *bonne* » mort
- Notions d'«incapacité permanente» et de «maladie terminale»
- Ressuscitation cardio-pulmonaire
- Nutrition artificielle
- Ventilation artificielle
- Techniques médicales en fin de vie





Causes fréquentes de mortalité

• Toutes causes	880/100 000 par an
• Maladies cardio-vasculaires	32%
• Cancer	23%
• AVC	7%
• Insuffisance resp. chronique	4,5%
• Accidents	4%
• Pneumonie et grippe	3,5%
• Diabète	2,5%
• HIV	1,8%
• Suicide	1,3%
• Cirrhose et maladies hépatiques	1%





Bonne mort

- Traitement symptomatique physique
- Traitement des symptômes psychiques
- Conservation de la dignité humaine, de l'indépendance et du contrôle
- Décision claire
- Préparation à la mort de la personne et de son entourage





Maladie terminale et incapacité permanente

- Maladie terminale:
 - mort proche
 - traitement risque de prolonger la vie sans qualité de vie
- Incapacité permanente
 - pronostic difficile à déterminer
 - appréciation individuelle de ce qui constitue un handicap
 - usuellement si pas d'amélioration rapide,
- mauvais pronostic: définir délai





Soins ordinaires et extraordinaires

Refus de traitement pour deux raisons:

- Bénéfice d'un traitement insuffisant pour justifier inconfort
- Prolonge la vie dans des conditions intolérables





Ressuscitation cardio-pulmonaire

- **Mis à part défibrillation précoce, chances de survie très faibles**
 - hors hôpital: +/- 1%
 - TA non obtenue, 0 défibrillation, pas de personnel médical: 0,5%
 - pas de témoin: 0,3%

- **Sur 1240 arrêts cardiaques hors hôpital:**
 - survie 41
 - sortie de l'hôpital 39
 - bonne performance cérébrale 29





Techniques médicales en fin de vie

- Morphiniques
 - Neuroleptiques
 - Barbituriques entre autres
- Soins palliatifs
- Eviter acharnement thérapeutique: administration d'antibiotiques, etc.
- Euthanasie
 - suicide n'est parfois pas acceptable
 - raisonnable si souffrance ne peut être allégée





Rédaction de votre directive anticipée

- Fin de vie digne
- Cas de phase terminale maladie spécifique
- Cas d'urgence: ressuscitation, ventilation, alimentation artificielle
- Démence
- Personne de confiance
- Autres conditions accompagnement: bénévoles, psychologue, prêtre...
- Don d'organes
- Incinération, service religieux...





Euthanasie, suicide assisté et dispositions de fin de vie



Loi sur l'euthanasie : aperçu général

Chapitre I : Dispositions générales

- Définition

Ch. II : Demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide

- Conditions de fond, de forme et procédures
- Dépénalisation

Ch. III : Dispositions de fin de vie

- Conditions de fond, de forme et procédures et dépénalisation

Ch. IV-VII:

- Déclaration et Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation
- Objection de conscience





Définition légale de l'euthanasie

« Acte, pratiqué par un médecin, qui **met intentionnellement fin à la vie** d'une personne **à la demande expresse et volontaire** de celle-ci» (Art. 1 al. 1)

- **demande expresse actuelle** du patient; ou
- sur base de **dispositions de fin de vie**, si le patient est inconscient.

≠ arrêt ou limitation de traitement:

- n'entre pas ds. le cadre de la loi sur l'euthanasie (-> loi soins palliatifs)
- pas de déclaration obligatoire

Assistance au suicide

«Un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci» (Art. 1 al. 2)





Objection de conscience

Le patient dispose d'un droit de demander une euthanasie, en même temps **aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.**

De même aucune autre personne n'est tenu de participer à une euthanasie.

En cas de refus du médecin consulté, le médecin est **tenu d'informer le patient endéans 24 heures** en précisant les raisons de son refus. Il doit communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient.

- Il n'y a pas d'obligation du médecin d'assister le patient, ni d'obligation au niveau de l'institution (hôpital ou autre structure) de faciliter activement





Demande actuelle d'euthanasie ou d'assistance au suicide (1)

La loi fixe des **conditions de fond** liées au patient et à sa situation :

- ✓ patient est **majeur, capable et conscient**
 - ✓ demande est **volontaire, sans pression extérieure, réfléchie et répétée**
 - ✓ la **situation médicale est sans issue**
 - ✓ la **souffrance physique ou psychique** est constante et insupportable, sans perspective d'amélioration
- Des conditions de forme et de procédure sont exigées au niveau des prestataires (médecin traitant et deuxième médecin consulté)

La demande doit être **consignée par écrit**, datée et signée par le patient ou procédure alternative par témoins.





Demande actuelle d'euthanasie ou d'assistance au suicide (2)

Conditions de forme et de procédure exigées du **médecin traitant**:

- informer le patient sur son état de santé: espérance de vie ; possibilités thérapeutiques; possibilités des soins palliatifs
- s'assurer que la demande est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable
- s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique
- consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection en précisant les raisons de la consultation
- s'entretenir avec l'équipe soignante, avec la personne de confiance sauf opposition du patient
- s'informer si des dispositions de fin de vie sont enregistrées





Demande actuelle d'euthanasie ou d'assistance au suicide (3)

Le **médecin consulté** doit être:

- être compétent dans la pathologie concernée (général. ou spécial.)
- impartial à l'égard du patient et du médecin traitant (≠ lien hiérarchique ou personnel; pas de relation thérapeutique)

Démarches exigées du **médecin consulté**:

- prendre connaissance du dossier médical
- examiner le patient
- s'assurer du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de la souffrance physique ou psychique
- rédiger un rapport à l'attention du médecin traitant.

Le **médecin traitant** informe son patient sur l'avis du médecin consulté.





Votre volonté en fin de vie: les dispositions de fin de vie

Les **dispositions de fin de vie** règlent les conditions et circonstances dans lesquelles vous demandez une euthanasie. Il s'agit donc d'une **demande d'euthanasie exprimée d'avance** pour le cas où vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.

La personne qui rédige ses dispositions de fin de vie doit être **majeure et capable au moment de la rédaction**.

Attention: les dispositions de fin de vie doivent toujours être enregistrées auprès de la Commission de Contrôle et d'Évaluation!



Les rubriques principales:

Données personnelles:
noms etc.

Choix de l'euthanasie si le médecin constate :

- affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- inconscience,
- situation irréversible.

Eventuellement:

- précisions;
- personne de confiance;
- sépultures etc.

FORMULAIRE DES DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

RUBRIQUE I. DONNÉES OBLIGATOIRES

Mes données personnelles sont les suivantes :

NOM, PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

MATRICULE : _____

DATE ET LIEU DE NAISSANCE : _____

TÉLÉPHONE : _____

Facultatif :

GSM : _____

ADRESSE E-MAIL : _____

Pour le cas où je ne peux plus manifester ma volonté, je consigne par écrit dans ces dispositions de fin de vie que je désire subir une euthanasie, si mon médecin constate :

*que je suis atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
que je suis inconscient(e) et
que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.*

Remarques personnelles concernant les circonstances et conditions dans lesquelles je désire subir une euthanasie :

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Je souhaite que ces dispositions de fin de vie soient respectées.

Date et signature du requérant :

Date

Signature du requérant



Aspects pratiques, éléments de réflexion et conclusions (Dr Carlo Bock)

- Souffrance physique ou psychique et caractère irréversible
- Modalités pratiques
- Commission de Contrôle et d'Evaluation
- Expérience dans d'autres pays
- Conclusions





Souffrance physique ou psychique sans perspective

Souffrance physique ou psychique:

- constante et insupportable: en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres (symptômes physiques, perte de fonctions, dépendance, détérioration, etc.)
- sans perspective d'amélioration: il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement même palliatif, lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application que le patient juge insupportables





Commission nationale de contrôle et d'évaluation

Commission composée de 9 membres (3 médecins, 3 juristes, 1 membre issu des professions de santé, 2 membres représentant la défense des droits des patients). Actuellement elle est présidée par un magistrat.

La commission vérifie si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées sur base de la déclaration officielle d'euthanasie.

Elle établit, tous les deux ans, à l'attention de la Chambre des Députés un rapport statistique et un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi et elle fait des recommandations.





Modalités pratiques

- Conditions légales réunies
- Sédation et analgésie: selon les conditions médicales et le souhait du patient
- Euthanasie proprement dite:
 - injection d'un anesthésique, puis
 - injection d'un curarisantprotocole le plus souvent utilisé
- Suicide médicalement assisté:
 - ingestion de barbituriques à dose élevée





Expériences dans d'autres pays:

In 1993, the Netherlands established a reporting procedure for euthanasia and physician-assisted suicide, and most physicians who followed the guidelines were not prosecuted

Euthanasia and physician-assisted suicide were not officially legalized until a law was passed in 2002

According to surveys of physicians conducted from 1990 through 2005, euthanasia and physician-assisted suicide have remained uncommon, and the rates declined modestly after the practices were legalized



Frequencies of Euthanasia, Assisted Suicide, and Other End-of-Life Practices in the Netherlands, According to Year

Table 1. Frequencies of Euthanasia, Assisted Suicide, and Other End-of-Life Practices in the Netherlands, According to Year.*

Variable	1990	1995	2001	2005
No. of studied deaths†	5197	5146	5617	9965
No. of questionnaires	4900	4604	5189	5342
Most important practice that possibly hastened death — % (95% CI)				
Euthanasia	1.7 (1.5–2.0)	2.4 (2.1–2.6)‡	2.6 (2.3–2.8)‡	1.7 (1.5–1.8)
Assisted suicide	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)‡	0.1 (0.1–0.1)
Ending of life without explicit request by the patient	0.8 (0.6–1.0)‡	0.7 (0.5–0.9)‡	0.7 (0.5–0.9)	0.4 (0.2–0.6)
Intensified alleviation of symptoms	18.8 (17.9–19.9)‡	19.1 (18.1–20.1)‡	20.1 (19.1–21.1)‡	24.7 (23.5–26.0)
Withholding or withdrawing of life-prolonging treatment	17.9 (17.0–18.9)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	15.6 (15.0–16.2)
Total	39.4 (38.1–40.7)‡	42.6 (41.3–43.9)	43.8 (42.6–45.0)	42.5 (41.1–43.9)
Continuous deep sedation§	NA	NA	NA	8.2 (7.8–8.6)

* All percentages were weighted for the sampling fractions, for nonresponse, and for random-sampling deviations. CI denotes confidence interval, and NA not available.

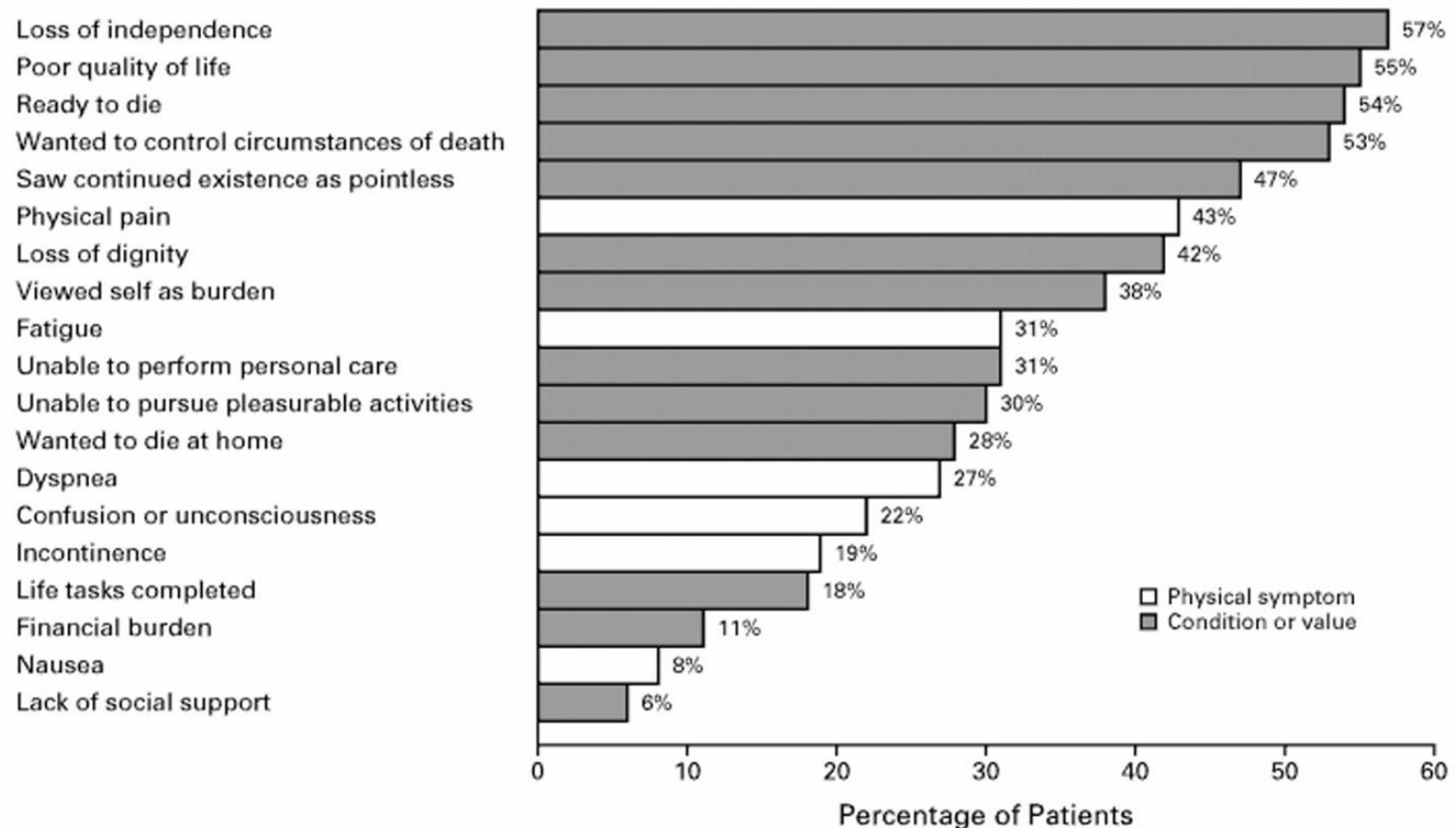
† The number of deaths is largest in 2005 because all deaths in which the cause of death precluded physician assistance during dying were included, whereas only 1 in 12 of these deaths was included in the other study years.

‡ P<0.05 for comparison with the frequency for 2005.

§ Continuous deep sedation may have been provided in conjunction with practices that possibly hastened death.

Van der Heide A et al. *N Engl J Med* 2007;356:1957-1965

Reasons for Requesting Prescriptions for Lethal Medications



Ganzini L et al. N Engl J Med 2000;342:557-5063X



Conclusion

- La législation permet au patient atteint d'une maladie incurable et irréversible de déterminer sa propre fin de vie de façon autonome
- Le médecin qui assiste le patient à mettre en œuvre sa décision relative à sa fin de vie n'est pas sanctionné pénalement et son assistance ne peut donner lieu à une action civile en dommages et intérêts





Comment orienter sa fin de vie ?

- **Discussion avec son médecin de sa fin de vie**
- **Consulter éventuellement autre médecin**
- **Informer et impliquer son entourage**
- **Désigner une Personne de confiance: porte-parole privilégié**
- **Directive anticipée**
- **Dispositions de fin de vie**





Merci pour votre attention !



Fin de vie



La fin de notre vie est une période particulière. La mort est avant tout un sujet personnel. Chacun, à tout âge, malade ou bien portant, s'interroge sur sa fin de vie et souhaite garder le pouvoir d'en décider.

[Je veux en savoir plus](#)

La fin de vie est encadrée par 3 lois

Soins palliatifs

Soins palliatifs | Directive anticipée

Soins palliatif | Accompagnement en fin de vie

Euthanasie | Assistance au suicide

Aides utiles

Nouvelle publication



- Ma volonté en fin de vie
- Mein Wille am Ende des Lebens [🔗](#)
- My will at the end of life [🔗](#)
- A minha vontade em fim de vida [🔗](#)



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé



NOUS SOMMES A VOTRE ECOUTE



Tél. : 24 77 55 15

Heures d'ouverture :

Lundi, mardi, jeudi et vendredi

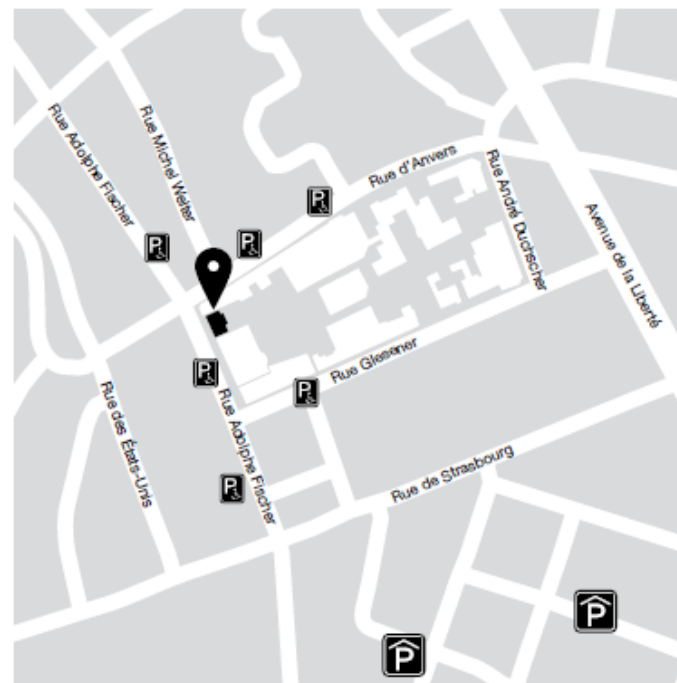
de 9:00 heures à 13:00 heures

Mercredi de 13:00 heures à 17:00 heures

E-Mail : info@mediateursante.lu

Web : www.mediateursante.lu

Adresse : 73, rue Adolphe Fischer
(4^{ème} étage)
L-1520 Luxembourg



SMART & FAIR
MEDIATION IN LUXEMBOURG