Lexique pour échange et réflexion sur les situations de fin de vie :

<u>Euthanasie</u>: du grec *eu*, bon et *thanatos*, mort, le mot désigne le fait d'administrer à une personne en fin de vie un produit létal afin de précipiter son décès. L'euthanasie se différencie du suicide assisté au cours duquel, c'est la personne elle-même qui s'administre le produit, qui lui a néanmoins été fourni par un soutien. Le terme se distingue également de l'assistance au suicide. Dans ce cas, le produit létal est prescrit à la personne malade. Libre à elle de l'acheter et de l'absorber.

Soins palliatifs: cette prise en charge interdisciplinaire consiste à soulager les symptômes d'une maladie, à apaiser les douleurs physiques ou psychiques et à accompagner le patient atteint d'une maladie grave ainsi que ses proches. Ces soins ne doivent ni ralentir la mort, ni hâter le décès. Contrairement aux idées reçues, les soins palliatifs peuvent être proposés de façon précoce et pas seulement dans les derniers jours de vie.

<u>Sédation</u>: elle consiste à endormir le patient pour soulager ou prévenir une souffrance qui résiste aux traitements. Elle peut être transitoire et réversible ou, depuis la loi Cleys-Léonetti de 2016, profonde et continue jusqu'au décès en cas de pronostic vital engagé à court terme. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou à la demande du patient. pour faire dormir un patient.

<u>Obstination déraisonnable</u>: le terme a remplacé depuis 2016 l'expression « acharnement thérapeutique ». On l'évoque lorsque les traitements sont poursuivis alors qu'ils apparaissent « inutiles », « disproportionnés » , ou n'ayant d'autre effet que « le seul maintien artificiel de la vie ». Il est interdit par la loi et, en ce sens, oblige non seulement le médecin à ne pas entreprendre des soins et des traitements dans un but d'obstination déraisonnable, mais aussi à les interrompre dans ce contexte, via un arrêt ou une limitation des traitements.

<u>Directives anticipées</u>: ces instructions écrites permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait **plus en capacité de s'exprimer**. Depuis la loi de 2016 sur la fin de vie, elles sont en principe opposables aux médecins, sauf si ceux-ci considèrent qu'elles sont « manifestement inappropriées »

Personne de confiance: la personne de confiance est d'une personne que vous allez désigner pour être votre porte-parole lorsque vous ne serez plus pas en état d'exprimer votre volonté. Cette personne sera consultée par l'équipe de soignant en priorité et comme référente pour transcrire l'expression de votre volonté. Cette personne de confiance est soumise à la confidentialité. Elle peut faire partir de vos proches ou de votre famille mais pas nécessairement. Elle peut être différente de la personne à prévenir. C'est une personne avec qui vous avez eu des échanges par rapport à une éventuelle maladie, par rapport aux réflexions sur la fin de votre vie et peut-être à qui vous avez remis un exemplaire de vos directives anticipées. Cette personne pourra recevoir toute information sur votre état de santé si vous n'êtes plus en état d'exprimer votre volonté ou de recevoir ces informations. Elle peut avoir souvent un rôle de pivot vis-à-vis des relations avec la famille.

<u>Arrêt des traitements ou des thérapeutiques actives</u>: l'arrêt des thérapeutiques actives est possible, de par la loi, à la demande d'un patient. Le médecin après avoir échangé et expliqué au patient les conséquences de cet arrêt de traitement doit respecter cette décision. L'arrêt des traitements ou thérapeutique active peut aussi être décidée de façon collégiale par une équipe

médicale lorsqu'ils sont jugés disproportionnés ou déraisonnables)et de façon exceptionnelle y compris quand le patient les réclame). la nutrition et l'hydratation sont des traitements.

<u>LATA</u>: Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives. C'est une abréviation utilisée surtout en réanimation. Pour un grand nombre de patients un niveau de LATA est défini afin de limiter ou éventuellement arrêter la mise en place de soins lourds de réanimation comme la dialyse rénale, la ventilation mécanique artificielle, ou l'utilisation de médicaments pour soutenir l'activité cardiaque. Pour La plupart des patients qui décèdent en réanimation un niveau de LATA est décidé de façon collégiale au cours du séjour. Ce critère de LATA permet d'accepter en réanimation des patients graves mais qui du fait de leur situation clinique et de leur maladie ne bénéficieront pas de tous les soins lourds de réanimation.

Soins de support: les soins de support sont délivrés dans toutes les disciplines où le malade a besoin d'un accompagnement spécifique en complément du traitement de la maladie elle-même (douleur chronique, rééducation de longue durée ,soins palliatif...) l'objectif est de préserver la qualité de vie des patients, de sauvegarder leur dignité et d'apporter soutien aux proches et aux aidants. Le patient est pris en charge dans sa globalité et pas uniquement à travers sa maladie. Par les soins de support nous avons un accès plus facile aux psychologues, une augmentation de la présence des soignants ayant une formation spécifique ainsi que la facilité d'avoir un accès à un accompagnement par des visiteurs bénévoles formes à l'écoute et ou un accompagnement spirituels ou religieux.

Accompagnement spirituel: extrait de la charte des soins palliatifs en France : « La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun. » L'équipe soignante a l'obligation d'informer les patients qu'un accompagnement spirituel et possible. Elle peut définir le degré de souffrance spirituelle d'un patient et alors orienter vers les accompagnants adaptés.

BIBLIOGRAPHIE/REPERES:

- Le serment d'Hippocrate
- https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-generaux-medecins-art-2-31/article-2-respect-vie-dignite

Les articles du Code de Déontologie, concernés par le sujet : Articles 2, 37, 37-1, 37-2, 37-3, 37-4, 38

• legifrance.gouv.fr

Les articles R4127 - 2, R4127-37, R4127-37-1, R4127-37-2, R4127-37-3, R4127-37-4, R4127-38 du Code de la Santé Publique.

Les articles L1111-4, L 1110-5-1 et L 1110-5-2 du même Code de Santé Publique.

Les 2 grandes lois qui encadrent la fin de vie en France à ce jour:

- La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti,
- La loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti
- "Fin de vie: peut-on choisir sa mort?" de Dr Jean Marie Gomas et Pascale Favre
- "Sommes- nous libres de vouloir mourir?" d'Eric Fourneret