

Traitements médicaux dans les situations de fin de vie

Symposium sur le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie

STRASBOURG

30 novembre –
1^{er} décembre 2010



COUNCIL
OF EUROPE

CONSEIL
DE L'EUROPE



En Europe la majorité des décès a lieu en établissement de soins.

Si les progrès de la médecine nous garantissent des thérapies plus efficaces et une meilleure espérance de vie, nous sommes désormais plus nombreux à mourir à l'hôpital au terme de traitements de plus en plus longs. Dans les situations de fin de vie, tenant compte des possibilités tant d'amélioration de l'état du malade que de sa qualité de vie, la question se pose de la limitation ou de l'arrêt d'un traitement. Il en est de même pour l'initiation d'un traitement qui aurait pour but notamment de lutter contre la douleur, mais qui pourrait avoir comme conséquence de raccourcir la durée de vie.

Quels critères doivent présider à la décision d'initier, de limiter ou d'arrêter un traitement médical dans les situations de fin de vie? Quels sont les acteurs de cette décision? Médecins, équipe soignante, patient, proches, quelle est leur place respective dans ce processus? Que faire lorsque le malade n'est plus apte à exprimer sa volonté? Comment prendre en compte les souhaits précédemment exprimés par le malade?

Professionnels de la santé, associations de malades, sociologues et juristes, tous ces secteurs seront représentés à l'occasion de ce symposium pour engager une réflexion européenne sur ces questions, en privilégiant une approche concrète s'appuyant sur des exemples. Les objectifs de ce symposium seront de clarifier les concepts pour lever les éventuels malentendus, et d'identifier les points de convergence et, le cas échéant, les divergences. Les conclusions de ce symposium pourraient ensuite servir de base à l'élaboration de lignes directrices sur le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie.

Mardi 30 novembre 2010

Matin

8.00 – 9.00 **Accueil**

9.00 – 9.30 **Ouverture**

- Champ du symposium
- Objectifs: clarifier les concepts, lever les malentendus, identifier les convergences et les divergences en vue de l'élaboration d'éventuelles lignes directrices sur le processus décisionnel.

Prof. Tina Garani-Papadatos (Grèce), Présidente du CDBI

Message d'introduction

M. Jean Leonetti (France), Membre de l'Assemblée nationale française et Rapporteur pour la Loi de 2005 sur les droits des patients en fin de vie

9.30 – 10.30 **Session 1 – Introductive**

Présidence:

Prof. Tina Garani-Papadatos (Grèce), Présidente du CDBI

Dr Dorottya Mogyorósi (Hongrie), Membre du Bureau du CDBI

9.30 – 9.50 **Décisions médicales en fin de vie: Clarifications des concepts et implications éthiques**

- Situations médicales concernées par la notion de fin de vie
- Nature des décisions susceptibles d'être prises
- Lieu de prise en charge
- Acteurs de la décision

Prof. Eugenijus Gefenas (Lituanie), Vice-Président du CDBI

9.50 – 10.10 **Evolution de la prise en charge des malades en fin de vie (dans le temps et entre les pays)**

- Evolution historique partagée
- Comparaisons internationales

Prof. Stein Kaasa (Norvège), Professeur en Médecine Palliative, Hôpital Universitaire de Trondheim

10.10 – 10.30 **Enjeux du symposium au regard des principes de la Convention sur les Droits de l'Homme et de la biomédecine**

- Articles de la Convention directement concernés
- Définition des exigences et principes éthiques, déontologiques applicables en fin de vie
- Position de la CEDH

M^{me} Isabelle Erny (France), Coordinatrice pour l'organisation du Symposium, Responsable du Pôle bioéthique et droits des malades, Division droits, éthique et appui juridique, Ministère de la Santé et des Sports

10.30 – 11.00 **Pause**

11.00 – 12.30 **Session 2 – Nature des décisions susceptibles d'être prises en fin de vie**

Présidence:

M^{me} Ritva Halila (Finlande), Membre du Bureau du CDBI

Dr Javier Arias-Diaz (Espagne), Member du Bureau du CDBI

- 11.00 – 11.45 1 – Limitation et arrêt de traitement, y compris l'alimentation et l'hydratation artificielles
- 2 – Soulagement de la douleur, y compris la sédation palliative
- 3 – Soins palliatifs: un droit et non une alternative
- Prof. Andreas Valentin (Autriche)**, Directeur médical, Unité Générale et Médicale de Soins Intensifs, Hôpital Rudolfstiftung, Vienne
- Prof. Inez de Beaufort (Pays-Bas)**, Professeur d'Éthique des Soins de Santé, Centre Médical Erasmus, Rotterdam
- 11.45 – 12.30 **Discussion**
- 12.30 – 14.30 **Pause déjeuner**

Après-midi

- 14.30 – 16.30 **Session 3 – La personne peut participer à la décision**
- Présidence:
- M^{me} Lisette Geldof van Doorn (Pays-Bas)**, Membre du Bureau du CDBI
- Prof. Pavel Martasek (République Tchèque)**, Membre du Bureau du CDBI
- 14.30 – 15.30 1 – La personne, bien que malade, est en pleine capacité de participer au processus décisionnel
- Le fondement de la décision
 - L'élaboration de la décision
- Prof. Dr Dr Jochen Vollmann (Allemagne)**, Psychiatre et spécialiste d'éthique médicale, Institut d'Éthique Médicale, Université de Bochum
- 2 – La personne est dans une situation qui fragilise ou altère sa volonté
- Situations visées
 - Quelle implication de la famille, des proches/pallier l'absence des proches et les situations d'isolement
 - Prise en compte des systèmes de protection légale
- Prof. Thérèse St Laurent Gagnon (Canada)**, Professeur associé de Pédiatrie et de Bioéthique, Université de Montréal
- Prof. Ergun Özsunay (Turquie)**, Professeur de Droit Civil Comparé et de Droit Privé UE, Faculté Universitaire de Droit, Istanbul



- 15.30 – 16.30 **Discussion**
- 16.30 – 17.00 **Pause**
- 17.00 – 18.15 **Session 4 – La personne ne peut pas participer à la décision**
Présidence:
M^{me} Mary Anne Ciappara (Malte), Membre du Bureau du CDBI
Prof. Eugenijus Gefenas (Lituanie), Vice-Président du CDBI
- 17.00 – 17.45 1 – Les souhaits précédemment exprimés par le malade: directives anticipées / testaments de vie/ procurations permanentes
Dr Irma Pahlman (Finlande), Directrice exécutive, HIV-Foundation
Prof. Pablo Simón Lorda (Espagne), Professeur de Bioéthique, Service Citoyenneté & Ethique, Ecole andalouse de Santé Publique, Grenade
M^{me} Dianne Gove (Luxembourg), Responsable de la communication et de l'information, Alzheimer Europe
- 17.45 – 18.15 **Discussion**

Mercredi 1^{er} décembre 2010

Matin

- 9.15 – 11.00 **Session 4 (suite) – La personne ne peut pas participer à la décision**
Présidence:
M. Bernard Marquet (Monaco), Vice-Président de la Commission des Questions Sociales, de la Santé et de la Famille de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe
M^{me} Isabelle Erny (France), Coordinatrice pour l'organisation du Symposium, Responsable du Pôle bioéthique et droits des malades, Division droits, éthique et appui juridique, Ministère de la Santé et des Sports
- 9.15 – 10.15 2 – Procédure de prise de décision
- Les situations visées
 - Les limites de la décision pour autrui et la place respective des acteurs en présence

Prof. Emmanuel Agius (Malte), Doyen, Faculté de Théologie, Université de Malte

Prof. Jane Seymour (Royaume-Uni), Sue Ryder Care Professeur en Etudes Palliatives et de Fin de Vie, Ecole d'Infirmiers, de Sage-femmes et de Physiothérapie, Université de Nottingham

Prof. Anatoly Zilber (Fédération de Russie), Chaire de Médecine Intensive et Respiratoire, Hôpital de la République de Carélie et Université d'Etat de Petrozavodsk

M^{me} Andrée Endinger (France), Infirmière spécialisée en soins palliatifs, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

Dr Cynthia Benz (Royaume-Uni), Bénévole dans un Service de soins palliatifs et de fin de vie, Plateforme Européenne des Scléroses Multiples

10.15 – 11.00 **Discussion**

11.00 – 11.30 **Pause**

11.30 – 12.00 **Conclusions**

Présidence:

Prof. Tina Garani-Papadatos (Grèce), Présidente du CDBI

Premières conclusions (émergence d'éventuelles lignes directrices)

Dr Régis Aubry (France), Rapporteur général du Symposium, Chef du Département Douleur-Soins Palliatifs, CHU Besançon, Hôpital Jean Minjot, Coordonnateur du Programme National de Développement des Soins Palliatifs

Co-Rapporteurs

Dr Beatrice Gabriela Ioan (Roumanie), Professeur associé, Université de Médecine et de Pharmacie «Gr.T. Popa», Iasi

Dr Takis Vidalis (Grèce), Commission Nationale de Bioéthique

12.00 – 12.15 **Clôture**