



EthiMED network
Sponsored by *ARFDM*

**Table ronde Ethique et Déontologie le 7 avril 2016
aux Journées Méditerranéennes de Médecine Légale de Badaroz**

**organisée par Anne-Marie DUGUET
avec le support scientifique du Réseau *EthiMED***

Introduction et présentation

Anne-Marie Duguet Maître de Conférences Emerite UMR INSERM 1027 Université Paul Sabatier

1- Anne-Marie Duguet, Tasnim Masmoudi, Pierrette Auffer

« Ethique et culture en fin de vie : dignité, douleur et soins palliatifs »

2- M. D. Juan C. Galán Cáceres. Procureur de la Cour de Badajoz

"Le document de volontés anticipées en Espagne avec la référence aux pays de notre environnement"

3- Miguel Angel Cuervo Pinna Professeur de médecine Palliative Université d'Extremadure
Directeur revue Palliative Medicine (Espagne)

« Soins palliatifs : un droit universel » « *Cuidados Paliativos : un derecho universal* »

4- Majed Zemni Tasnim Masmoudi
Service de Médecine Légale –Centre Hospitalo-Universitaire

Faculté de Médecine 4000 Sousse – TUNISIE

« Fin de vie : Aspects éthiques et socio-culturels »

Discussion avec l'auditoire sur la question de la dignité du malade et de l' incidence de la culture et des traditions dans les pays méditerranéens avec notamment la participation des Pr F Merah et PrY. Mellouki(Algerie)

RESUMES dans les 2 langues

Les auteurs Francophones remercient Rosario Sanchez Albor de l'Unité 1027 de l'INSERM pour la traduction de leurs résumés

Ethique et culture en fin de vie : dignité, douleur et soins palliatifs

Anne-Marie Duguet Maître de Conférences Emérite UMR INSERM unité 1027 Université Paul Sabatier Toulouse (France), Tasnim Masmoudi, Professeur Faculté de Médecine de Sousse (Tunisie) ; Pierrette Aulfère Avocat Honoraire au Barreau de Toulouse Membre de l'EREMIP (Espace de Réflexion Ethique de Midi-Pyrénées).

Notre propos ne traitera pas du droit à la façon de mourir, mais se limitera aux soins et à l'accompagnement du sujet pendant la période de la fin de vie et ses derniers instants, des soins qui doivent être donnés dans le respect des volontés et de la culture du patient. Le respect de la dignité de la personne en fin de vie est une obligation déontologique dans tous les pays quelle que soient la culture, les règles professionnelles et les droits des patients. Depuis 1999 le Conseil de l'Europe (CoE) prône la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants (Rapport de Mme E. Gatterer Doc 8421). Dans la recommandation 1418, le CoE rappelle la protection de la dignité humaine, l'allègement des souffrances et les soins palliatifs. Concernant la situation en France, les auteurs présenteront les aspects déontologiques et légaux notamment les récents ajustements apportés par la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie. Puis à partir des informations recueillies lors du débat public lancé en 2012 sur la fin de vie auxquels certains membres de l'EREMIP ont participé ainsi que celles rapportées par le Comité Consultatif National d'Éthique en 2014, ils discuteront la question de la douleur et du respect de la volonté d'arrêter les soins. Enfin à partir de travaux comparatifs conduits avec nos collègues du Maghreb un éclairage sera donné sur le respect de la dignité de la personne et du corps en fonction des traditions et de la culture.

Resumen

Ética y cultura en el final de la vida: dignidad, dolor y cuidados paliativos.

Anne-Marie Duguet Profesora Titular emérita UMR INSERM unidad 1027 Universidad Paul Sabatier Toulouse (Francia); Tasnim Masmoudi, Profesor Facultad de Medicina de Sousse (Túnez); Pierrette Aulfère Abogado Honorario del Colegio de Toulouse Miembro del EREMIP (Espacio de Reflexión Ética de Midi-Pyrénées).

No es nuestra intención abordar el derecho a decidir de la forma de morir, sino limitarnos a los cuidados y el acompañamiento del individuo durante el periodo del fin de su vida y sus últimos instantes, de los cuidados que deben serle dispensados respetando su voluntad y su cultura.

El respeto a la dignidad de la persona en el final de la vida es una obligación deontológica en todos los países y en todo tipo de culturas, de reglas profesionales y de derechos de pacientes. Desde 1999 el Consejo de Europa (CoE) preconiza la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos ((Informe de Mrs E. Gatterer Doc 8421). En la Recomendación 1418, el CoE reitera la protección de la dignidad humana, el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos.

Los autores presentaran los aspectos deontológicos y legales de la situación en Francia, especialmente los recientes ajustes realizados por la Ley 2016-87 del 2 de febrero de 2016 que ha creado nuevos derechos para las personas en el final de la vida. A continuación, y a partir de las

informaciones recogidas durante el debate público iniciado en 2012 sobre el final de la vida, en el cual participaron algunos miembros del EREMIP, así como de la información aportada por el CCNE (Consejo Consultativo Nacional de Ética) en 2014, los autores debatirán sobre la cuestión del dolor y del respeto a la voluntad de interrumpir los cuidados. Finalmente, a partir de los análisis comparativos realizados con nuestros colegas del Magreb, los autores expondrán su punto de vista sobre el respeto a la dignidad de la persona y del cuerpo humano en función de las diferentes tradiciones y culturas.

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA, CON REFERENCIAS A OTROS PAÍSES DE NUESTRO ENTORNO.

Juan Calixto Galán Cáceres. (Fiscal Jefe de la Fiscalía Provincial de Badajoz)

RESUMEN. (En Español)

El objeto de la ponencia se centra en el abordaje del estudio del documento de voluntades anticipadas en la legislación española, en concreto en la ley nacional 41-2002 de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Este documento, también denominado como “Instrucciones Previas” en el texto legal, representa el instrumento más avanzado para ejercer en un momento anterior la autodeterminación personal en aquellos momentos en que no tenemos la capacidad mental necesaria para decidir determinadas cuestiones que tienen que ver con la aceptación o rechazo de posibles tratamientos médicos para prolongar nuestra vida o acortarla -en los casos que ello sea posible - , así como la posible designación de una persona que nos puede representar en estos cometidos ante los médicos y personal sanitario .

De igual modo, reflexionaremos como este documento de voluntades anticipadas también puede ser muy interesante en otros aspectos más novedosos, como es anticipar nuestro pensamiento y nuestra decisión sobre qué persona o personas, sean familiares o no, entendemos cómo más idónea, para que en el caso de que judicialmente se declare nuestra incapacidad para gobernar nuestra persona y nuestros bienes, pueda ser, por nuestro deseo, declarado tutor y representante legal en nuestra esfera personal y patrimonial, así como la gran utilidad anticipar por escrito el posible futuro de nuestros espermatozoides para una fecundación “in vitro” con posterioridad a la muerte del progenitor.

Abordaremos también una breve referencia a la regulación legal de este documento en nuestros países más cercanos, como Francia, Portugal o Italia, con una mirada imprescindible a la problemática de la Eutanasia en Europa muy relacionada con todas estas cuestiones.

Palabras claves.- Documento, voluntades, anticipadas, ley, útil, incapacidad, espermatozoides, países, cercanos.

RESUME En Français

L'objet du document met l'accent sur l'approche à l'étude de directive préalable en droit espagnol, en particulier la Loi nationale 41-2002 de l'autonomie et les droits et obligations en matière d'information clinique et documentation clinique.

Ce document, également connu sous le nom «directives anticipées» dans le texte juridique, représente l'instrument le plus avancé pour l'exercice plus tôt dans l'autodétermination personnelle dans ces moments où vous ne disposez pas de la capacité mentale nécessaire pour décider de certaines questions qui ont à voir avec le l'acceptation ou le rejet d'un éventuel traitement médical pour prolonger ou raccourcir notre vie, dans les cas où cela est possible - ainsi que la désignation éventuelle d'une personne qui peut nous représenter dans ces tâches à des médecins et du personnel de santé.

De même, nous reflétons que cette directive préalable peut aussi être très intéressant dans d'autres aspects plus nouveaux, comme l'anticipation de notre pensée et de notre décision sur laquelle personne ou des personnes, qu'elles soient liées ou non, nous comprenons comment le plus approprié, de sorte que dans le si notre incapacité judiciaire déclarer à gouverner notre peuple et nos actifs, peut être, par notre désir, gardienne déclarée et le représentant légal dans notre sphère personnelle et économique, ainsi que utile anticiper écrit l'avenir possible de notre sperme fécondation "in vitro" après la mort du parent.

Nous ferons également une brève référence à la réglementation juridique de ce document dans nos pays voisins, comme la France, le Portugal et l'Italie, avec un impératif au problème de l'euthanasie en Europe étroitement liée à toutes ces questions regardent.

Documenter mots claves.-, testaments, avance, droit, utile, le handicap, le sperme, les pays voisins.

« Soins palliatifs : un droit universel » « Cuidados Paliativos : un derecho universal »

Miguel Angel Cuervo Pinna Professeur de médecine Palliative Université d'Extramadure Directeur revue Palliative Medicine (Espagne)

Resumen

Ponencia: Cuidados Paliativos: Un derecho Universal (Español)

Actualmente solo una de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos, esto es, atención médica para aliviar el dolor, y los síntomas causados por enfermedades graves, recibe esa atención.

El objetivo no es solo aliviar el dolor y mitigar el sufrimiento

El objetivo de los cuidados paliativos no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos.

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer. El resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH.

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales cerca de un 6% son niños. Si se incluye a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, la cifra correspondiente ascendería al menos a 40 millones. Los cuidados paliativos deberían abarcan algún tipo de apoyo a

los familiares del paciente, lo que significa que las necesidades de atención se multiplicarían por más de dos.

EL 80% de las necesidades mundiales corresponde a países de ingresos bajos y medianos

En 2011, unos tres millones de pacientes, la mayoría de ellos terminales, recibieron cuidados paliativos. Aunque gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Solo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria¹.

Un componente esencial de todos los sistemas de atención de salud

La OMS insta a todos los países a que incluyan la asistencia paliativa como componente esencial de todos los sistemas de atención de salud, en consonancia con los esfuerzos por alcanzar la cobertura sanitaria universal, lo cual implica afrontar problemas como:

- la falta de políticas que reconozcan la asistencia paliativa y la necesidad de cuidados de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades degenerativas;
- la falta de recursos para establecer los servicios oportunos, entre otras cosas, para garantizar acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos;
- la falta de conocimientos de los profesionales sanitarios, los voluntarios de las comunidades y el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos.

«Nuestros esfuerzos por ampliar los cuidados paliativos han de centrarse en aliviar el sufrimiento de las personas con menos recursos y hacer posible que estas se beneficien de la asistencia paliativa» Se necesitarán valentía y creatividad en el proceso de aprendizaje colectivo sobre cómo integrar los cuidados paliativos en los sistemas de atención de salud con muy pocos recursos.»

Résumé (français)

À l'heure actuelle, une personne sur 10 seulement ayant besoin de soins palliatifs – c'est-à-dire les soins médicaux destinés à soulager la douleur, les symptômes et le stress dus à une maladie grave en bénéficie.

Plus loin que le soulagement de la douleur

Les soins palliatifs vont plus loin que le soulagement de la douleur. Ils ont pour but de prendre en charge à la fois la souffrance physique, psychosociale et affective des patients qui présentent des maladies graves avancées, et de soutenir les membres de la famille qui leur dispensent des soins.

Près du tiers des personnes qui ont besoin de soins palliatifs souffrent du cancer. Les autres sont atteintes de maladies évolutives qui touchent le cœur, les poumons, le foie, les reins, le cerveau, ou bien de maladies chroniques mortelles, dont le VIH.

80% des besoins se situent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire

En 2011, environ 3 millions de patients ont reçu des soins palliatifs, dont la grande majorité en fin de vie. Bien que la plupart des soins palliatifs soient dispensés dans des pays à revenu élevé, près de 80% des besoins mondiaux en soins palliatifs se situent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Vingt pays dans le monde seulement ont pleinement

Inclure les soins palliatifs comme élément essentiel d'un système de soins de santé

WHO appelle tous les pays à inclure les soins palliatifs comme élément essentiel d'un système de soins de santé moderne tandis qu'ils progressent vers la couverture sanitaire universelle. Cela signifie qu'on lève les obstacles tels que :

- l'absence de politiques reconnaissant l'utilité des soins palliatifs et leur nécessité aussi bien en fin de vie que pendant les maladies évolutives;
- le manque de ressources pour mettre en œuvre les services, y compris l'accès aux médicaments essentiels, notamment pour soulager la douleur;
- le manque de connaissances des professionnels de santé, des bénévoles communautaires et du grand public quant aux avantages des soins palliatifs.

"Nos efforts pour développer les soins palliatifs doivent viser principalement à soulager les souffrances et à apporter les avantages des soins palliatifs aux personnes les plus démunies",

“Fin de vie : Aspects éthiques et socio culturels”

M. ZEMNI, T. MASMOUDI Service de Médecine Légale –Centre Hospitalo-Universitaire Faculté de Médecine 4000 Sousse – TUNISIE

L'évolution de la perception de la mort et de la fin de vie marque notre époque. Longtemps phénomène naturel, accepté et socialisé, la mort a déserté notre quotidien. Aujourd'hui, la déperdition du sacré, l'affaiblissement des liens familiaux, les nouvelles conceptions du lien inter-humain et l'apparition de nouvelles aspirations en matière de niveau de vie ont transformé les perceptions de la fin de vie.

La mort survient de moins en moins à la maison entouré des siens. L'Hôpital est devenu un lieu où l'on va mourir entouré des seules blouses blanches et le rituel de mise en terre est devenu à son tour un acte strictement municipal.

La médicalisation, jointe à la municipalisation de la mort évacuent la mort, le soutien du groupe devient une chose anonyme et froide. Il y a un transfert de responsabilité où les médecins et l'équipe soignante sont engagés un peu malgré eux de manière anarchique et précipitée.

Face à cette tendance qui prend de l'ampleur pour se décharger sur l'institution médicale et l'administration afin d'évacuer la fin de vie et la mort sans le concours de la famille, l'éthique se doit d'engager le débat pour concevoir de nouvelles approches des questions techniques et éthiques sur la resocialisation de la souffrance et de la mort.

"Final de la vida: aspectos éticos y socioculturales"

M. Zemní - T. Masmoudi, Servicio de Medicina Forense Hospital Universitario - Facultad de Medicina 4000 Sousse – Túnez

La evolución en la percepción de la muerte y el final de la vida marca nuestra época. Anteriormente

considerada como un fenómeno natural, aceptada y socializada, la muerte ha desaparecido de la vida cotidiana.

Hoy en día, la pérdida de lo sagrado, el debilitamiento de los lazos familiares, las nuevas concepciones de las relaciones interpersonales y la aparición de nuevas aspiraciones respecto al nivel de vida han transformado la percepción de final de la vida.

La muerte se produce cada vez menos en el domicilio personal, rodeado de la familia. El hospital se ha convertido en un lugar en el que morir, solo, rodeado de batas blancas y el ritual del entierro es ahora un acto estrictamente municipal.

La medicalización, junto a la municipalización de la muerte expulsan la muerte, el apoyo del grupo es algo anónimo y frío. Hay una transferencia de responsabilidad en la que los médicos y el equipo de cuidados de salud se encuentran de alguna manera a su pesar, que se ha operado de forma anárquica y precipitada.

Frente a esta tendencia que va en aumento para apoyarse sobre la institución médica y la administración con el objetivo de evacuar el final de la vida y la muerte sin la ayuda de la familia, la ética debe participar en el debate para diseñar nuevos enfoques de las cuestiones técnicas y éticas sobre la re-socialización del sufrimiento y la muerte.