

Rapport Sicard 2012

« Penser solidairement la fin de vie »
Commission de réflexion sur la fin de vie en France

Donatien Mallet
USP de Luynes-CHU de Tours
Décembre 2012



Contexte

- Promesse électorale de F. Hollande
 - « *Toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable (...) puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ».
- Demande par le Président de la République d'un rapport coordonné par le Pr D. Sicard (juillet 2012)

Méthode

- 8 membres
 - Démission de J Cl Ameisen nommé président du CCNE en octobre 2012
- 10 débats publics avec travail en commission à partir de situations cliniques
- Voyage en Belgique, Hollande, Suisse, état d'Oregon
- Sondages
- Auditions et déplacements

Préambule

- Constat d'une possibilité de prolongation artificielle de l'existence
 - Mais incertitude sur « *la qualité et le sens de ce temps vécu* »
- Demande sociale « *d'être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière* »

- Promulgation de nombreuses lois(1999, 2002, 2005)
 - Droit des patients à une information et à un choix libre
 - Droit de refuser un traitement
 - Refus de l'obstination déraisonnable
 - Droit aux soins palliatifs
- Malgré cela
 - Constat que « *le corps médical a beaucoup de mal à aborder concrètement les questions de fin de vie* »
 - Crainte des citoyens « *d'une médecine sans âme* »
 - Mouvement social demandant une légalisation de l'euthanasie

1. La mort en France

- « L'esquive de la mort »
 - Pas de place pour le mourir dans la cité
 - « *On a cru au pouvoir de la médecine comme on a cru en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir* »
 - « *Ce qui manque, c'est l'accompagnement dans la durée, en dehors du contexte de l'urgence* »

- L'inadéquation de la médicalisation de la fin de vie
 - « *L'aide médicale attendue n'est, le plus souvent, pas celle qui est proposée, et celle qui est proposée, n'est pas le plus souvent, celle qui est attendue* »
 - Un sentiment « *médecinophobe* »
 - « *La médecine n'a pas quitté l'ère du soupçon en raison de son incapacité fréquente à répondre aux attentes des personnes* »



- « La mort sociale »

- La valorisation de la vie utile


- « *Une vie valable lorsqu'elle est utile, quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable* »

- Une agonie inutile, angoissante, consommatrice de temps

- « *La valeur utilitariste donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens* »

- L'exclusion du vieillir et du mourir

- Les EHPAD comme « *néo mouvoir renforce l'angoisse naturelle de la mort et stigmatise le grand âge* »

- 
- « La bonne mort comme un droit à conquérir »
 - S'opposer à ce que la médecine décide à la place du malade
 - Revendiquer une dernière liberté pour ne pas être confrontée à une mort sociale
 - Supprimer l'agonie et le temps de la séparation

2. La parole des français

- Sondage sur 1000 personnes
 - Méconnaissance de la loi actuelle
 - Possibilité aux patients de demander un arrêt de traitement (48 %)
 - Interdiction de l'acharnement thérapeutique (47 %)
 - Situations jugées insupportables
 - Perdre la tête (49 %)
 - Douleur physique (45 %)
 - Souffrance morale (43 %)
 - Être une charge pour les proches (40 %)



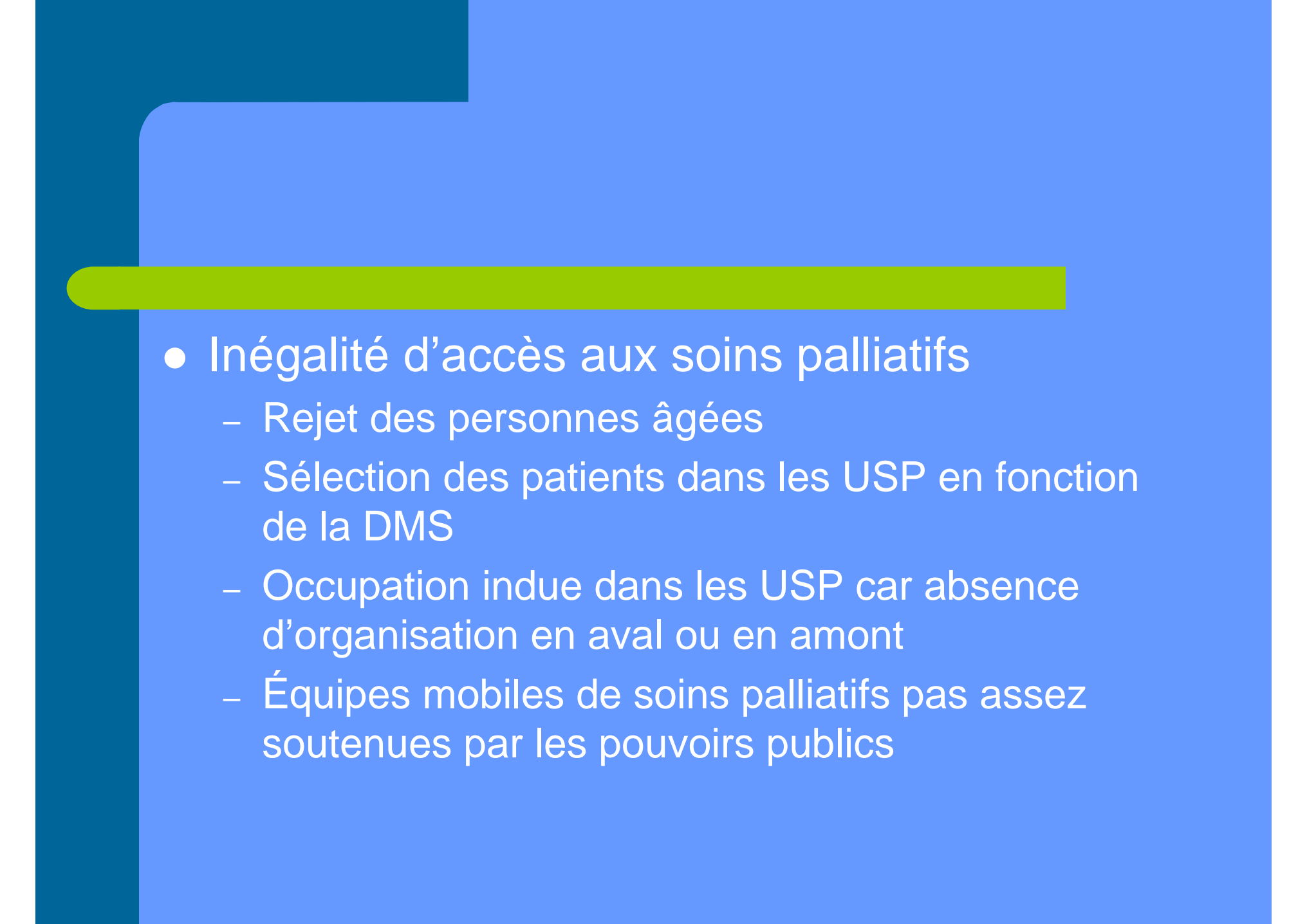
– Demandes à la médecine

- Recours au suicide assisté (58 %)
 - Entre 35 et 35 ans (67%)
 - Classe sociale aisée (63 %)
- Demande d'euthanasie (67 %)
 - Entre 35 et 65 ans (75 %)
- Demande d'arrêt de traitement (67 %)
- Demande que l'on accélère ou que l'on facilite sa mort (54 %)
- Demande que l'on accélère ou que l'on facilite la mort d'un proche (30 %)

- Enquête qualitative auprès de 20 personnes en fin de vie et leur entourage
 - En général
 - Diversité des vécus
 - Difficulté à s'extraire de sa propre situation
 - Crainte d'une fin de vie insupportable
 - Souffrance de la souffrance des proches
 - Refus de voir la médecine décider pour soi
 - Peu d'évocation d'entretiens avec les médecins
 - Prudence sur la modification du cadre législatif
 - Réassurance si processus de décision collégiale

3. Des réponses inadaptées

- Un système de santé qui n'a pas évolué
 - « *Il reste scindé, quasi clivé, entre les champs sanitaires et sociaux, entre le secteur de l'hôpital et celui de la ville, entre les institutions et le domicile* »
 - Nécessité de « *passer de logiques structurelles à des logiques fonctionnelles* »
 - Construire « *une médecine de parcours* »

- 
- Inégalité d'accès aux soins palliatifs
 - Rejet des personnes âgées
 - Sélection des patients dans les USP en fonction de la DMS
 - Occupation indue dans les USP car absence d'organisation en aval ou en amont
 - Équipes mobiles de soins palliatifs pas assez soutenues par les pouvoirs publics



- Soins et données économiques

- Inégalité du recours aux soins, et donc des soins en fin de vie, selon le milieu social
- Répartition discutable entre la « médecine curative » et la « médecine palliative »
 - Appel à un « *transfert d'une part du coût de la médecine curative, génératrice de consommation de ressources inutiles, vers la médecine palliative* »



- Influence des facteurs économiques sur la demande d'euthanasie

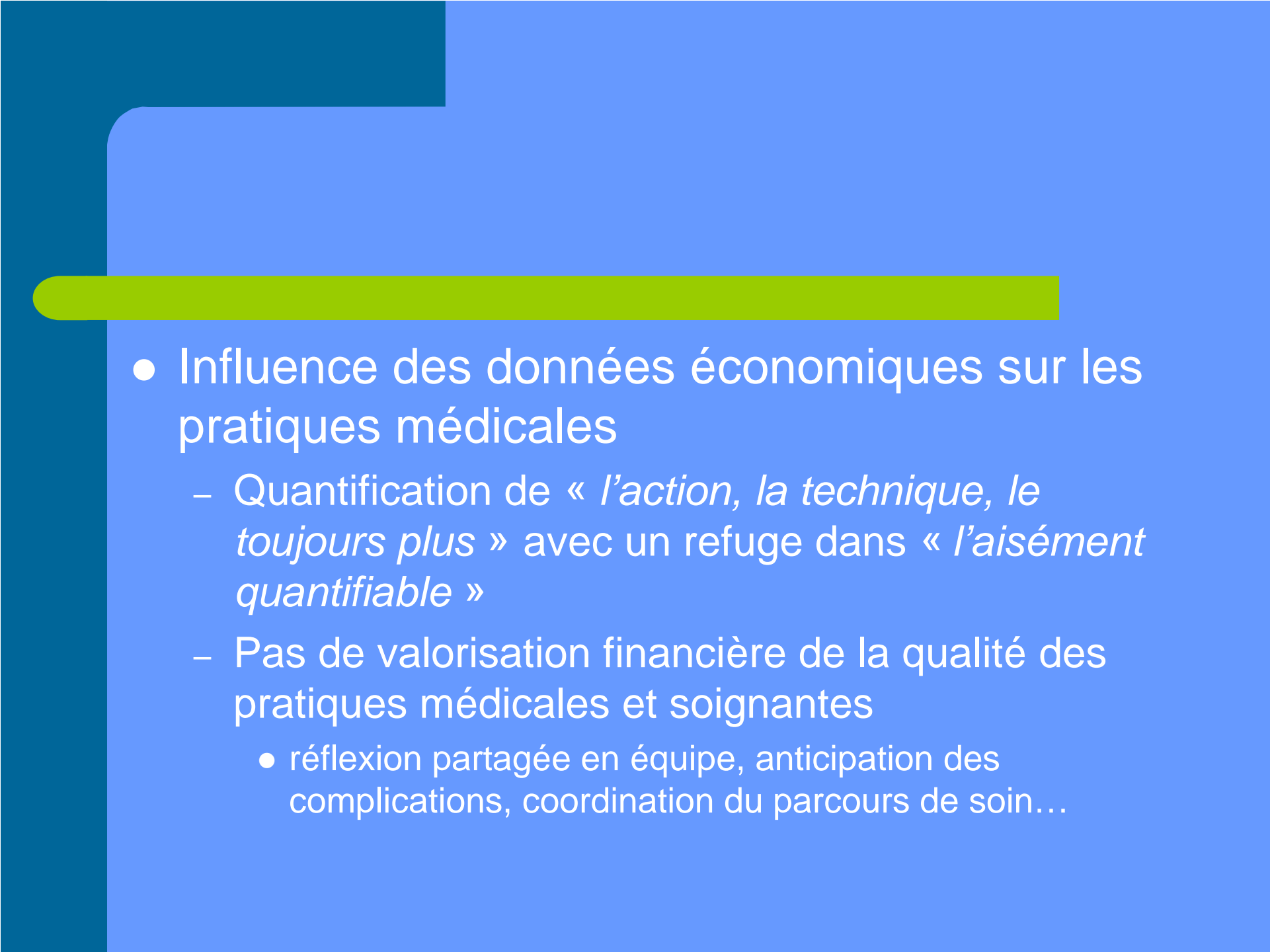
- Selon les expériences du Benelux, pas d'influence

- Mais

- Fin de vie à domicile onéreuse pour patient et entourage

- Coût financier des EHPAD

- « *Inconscient collectif qui trouve bénéfice à ce que des personnes, conscientes du poids qu'elles font peser sur leur entourage, demandent à interrompre prématurément leur vie* »

- 
- Influence des données économiques sur les pratiques médicales
 - Quantification de « *l'action, la technique, le toujours plus* » avec un refuge dans « *l'aisément quantifiable* »
 - Pas de valorisation financière de la qualité des pratiques médicales et soignantes
 - réflexion partagée en équipe, anticipation des complications, coordination du parcours de soin...

4. Une médecine désarmée


- Une médecine qui ne prête plus attention à la parole
 - L'hôpital comme « entreprise de soins »
 - Le malade n'est plus considéré comme une fin en soi
 - Une médecine qui valorise le visuel ou les chiffres
 - Des soignants qui n'ont pas le temps d'écouter le patient et ses proches
 - Peu de dialogue sur les arrêts de traitement



- La mort occultée


- « *La mort n'est pas une mission de la médecine* »
- « *Ce n'est plus mon affaire, qu'il aille en soins palliatifs* »

- Difficulté du passage du curatif au palliatif
 - Peu d'anticipation de la fin de vie
 - Beaucoup de décès aux urgences
 - 8000 décès rapides aux urgences de personnes venant des EHPAD
 - Peu de « clinique palliative » dans les urgences
 - Peu de diffusion d'une culture palliative dans les services
 - Réticence des hospitaliers à s'engager vers le palliatif
 - Peu d'application de la loi Léonetti
 - Prédominance d'une « *culture activisme encouragée par la prime à la seule évaluation quantitative et technique* »

- 
- « *Le soin est un et unique* »
 - La distinction curatif-palliatif n'a aucun sens car la visée du soin évolue avec l'avancée de la maladie
 - Ne pas opposer technique et humanité

5. La culture palliative

- Des besoins majeurs
 - Estimation de 322 000 personnes par an (ONFV)
- Lieux du mourir
 - 58 % dans un établissement de santé (80 % public)
 - 86 % court séjour
 - 12 % lits de suite
 - 2 % HAD
 - 3% USP et LISP
 - 20 % ont bénéficié de soins palliatifs
 - 12 % en EHPAD
 - « *Le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs* »

- 
- Un développement insuffisant
 - Une inégalité et une insuffisance d'accès
 - Des fluctuations des ressources (réseau)
 - Un discours incantatoire des tutelles et politiques

- Une difficulté pour diffuser

- Une assimilation soins palliatifs-fin de vie
- Peu d'insertion en amont
- Des tensions dans les réseaux
 - HAD, SSIAD, EHPAD, anesthésiste douleur-soins palliatifs
- Pas de permanence 24 h /24

- Le risque de ghetto normatif

- Des repères collectifs qui conduirait à occulter la demande d'euthanasie
- « *Une mort bonne parce que lente* »



- L'insuffisance de la formation

- Module 6 : de 2 h à 35 h
- Très peu de médecins formés aux soins palliatifs
- 63 % des médecins n'ont pas eu de formation sur les arrêts de traitement
- Nécessité d'un appui politique « *heurtant les conformismes et les traditions* »

6. La loi Léonetti : un chemin mal connu et mal pratiqué

- Respect de la volonté du patient
 - « *Quasi absence d'expression de la volonté de la personne à propos des choix qui la concernent* »
- Sédation en phase terminale
 - Confusion théorique et pratique entre sédation profonde et euthanasie
 - Intérêt d'une discussion collégiale avant la sédation
 - Pas de recueil systématique du consentement du patient, ou à défaut de ses préférences



- Le double effet

- « *Ne pas faire du double effet une culture euthanasique par défaut* »
- Pertinence des sédations si c'est une habitude de service ?
- Pertinence de privilégier les sédations courtes ou légères si c'est pour ne pas être accusé d'euthanasie ?


- Les directives anticipées

- Constat

- Peu rédigées (2,5 %)
 - Peu de publicité
 - Pas d'habitudes
 - Si rédigées, élément important de la décision

- Intérêt de renforcer l'attractivité des DA

- Pas de caractère obligatoire ni contraignant
 - Si non respect par le médecin, nécessité d'argumenter
 - Prendre en compte même si DA d'euthanasie
 - Discuter alors arrêt de traitement, sédation profonde, euthanasie
 - Intérêt en EHPAD avec un langage adapté
 - Transfert aux urgences ?


- 
- Proposition d'un second document rédigé alors que la personne est malade
 - Dialogue patient-médecin généraliste-médecins hospitaliers
 - Document identifiable
 - Document inséré dans le dossier
 - Fichier national informatisé
 - Signature du patient et du médecin concerné



- **Obstination déraisonnable**

- Demande de certains patients
- Pression familiale ou sociale
- Crainte médicale des poursuites judiciaires
- Pas assez de limitation de traitement en réa
 - 56 % versus 80 à 90 % aux USA
- Poursuite des chimiothérapies en oncologie

- Limitation et arrêt des traitements
 - Peu de procédure collégiale
 - Autre médecin : 38 % si limitation (55 % si arrêt)
 - Équipe soignante : 26 % si limitation (37 % si arrêt)
 - Pas de discussion systématique avec entourage
 - Personne de confiance : 8 % si limitation (13 % si arrêt)
 - Famille : 48 % si limitation (57 % si arrêt)
 - Si arrêt de nutrition ou d'hydratation
 - « *Imaginaire d'effroi en raison de la forte symbolique qui est rattachée* »

- 
- Situations où la loi Léonetti «ne répond pas »
 - Personne âgée sans maladie qui souhaite mourir
 - Personne qui craint l'évolution d'une tumeur cérébrale et souhaite accélérer la fin de sa vie
 - Malade en fin de vie qui ne souffre pas, refuse tout traitement et demande à mourir

7. Questions récurrentes

- Le consentement n'est pas synonyme d'autonomie
 - Une obligation de choisir alors que le patient ne sait pas ce qu'il veut
 - *« La condition anthropologique du mourir a été brouillée avec les progrès thérapeutiques en ajournant la mort. Ce qui est vécu comme un élargissement des libertés et des pouvoirs humains est vécu comme l'obligation de choisir. La mort n'est plus ce qui arrive, mais elle est ce qu'on choisit d'ajourner et d'abrégier et nous sommes mal préparés à cela » O. Abel*

Le deuil

- Difficile à vivre car refoulement du mourir dans notre société
- « *Intolérance à la souffrance psychique* »
 - Option d'une réponse médicamenteuse à la souffrance psychique
- Euthanasie, suicide assisté et deuil
 - Fréquence des deuils chroniques ou deuils compliqués chez les personnes demandeuses d'euthanasie
 - 20 à 30 % de deuils compliqués si présence lors d'un suicide assisté (Suisse)
 - Au Pays bas, importance d'une préparation de la famille si euthanasie d'un proche
 - Peu d'études réalisées sur le deuil après euthanasie ou suicide assisté

La situation du nouveau né

- Nouveau né atteint de maladie grave ou de handicap létal
- Avant 1980-90 : réanimation, puis euthanasie
- Depuis la loi Léonetti :
 - Arrêt possible de traitement si dépendance technique
 - Mais cas particulier de l'enfant qui tète
 - En pratique, très peu de demandes d'arrêt de vie
 - Possibilité de sédation + ou – euthanasie
 - Volonté des équipes de « *protéger à tout prix la famille d'un deuil à venir d'autant plus difficile qu'il serait lié à la complicité objective d'avoir demandé la mort de l'enfant* »

L'assistance au suicide est-elle une provocation ?

- Le suicide n'est pas un crime depuis 1791
- Mais délit de provocation au suicide en 1987
 - Loi suite au livre « suicide, mode d'emploi »
 - « *Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de 3 ans d'emprisonnement et de 45 00 euros d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide* »
 - « *Volonté d'éviter de transformer par son action, ses pressions, son influence, une personne libre en victime* » Pr Beigner
- Différence avec l'aide et l'assistance directe au suicide d'autrui
 - Fournir un moyen de se suicider à la demande d'un autre n'est pas une provocation au suicide
 - N'être pas incitatif : « *tiens, si tu veux* »
- Ni le suicide, ni l'assistance au suicide ne sont pénalement incriminables

Jurisprudence et procès pour euthanasie

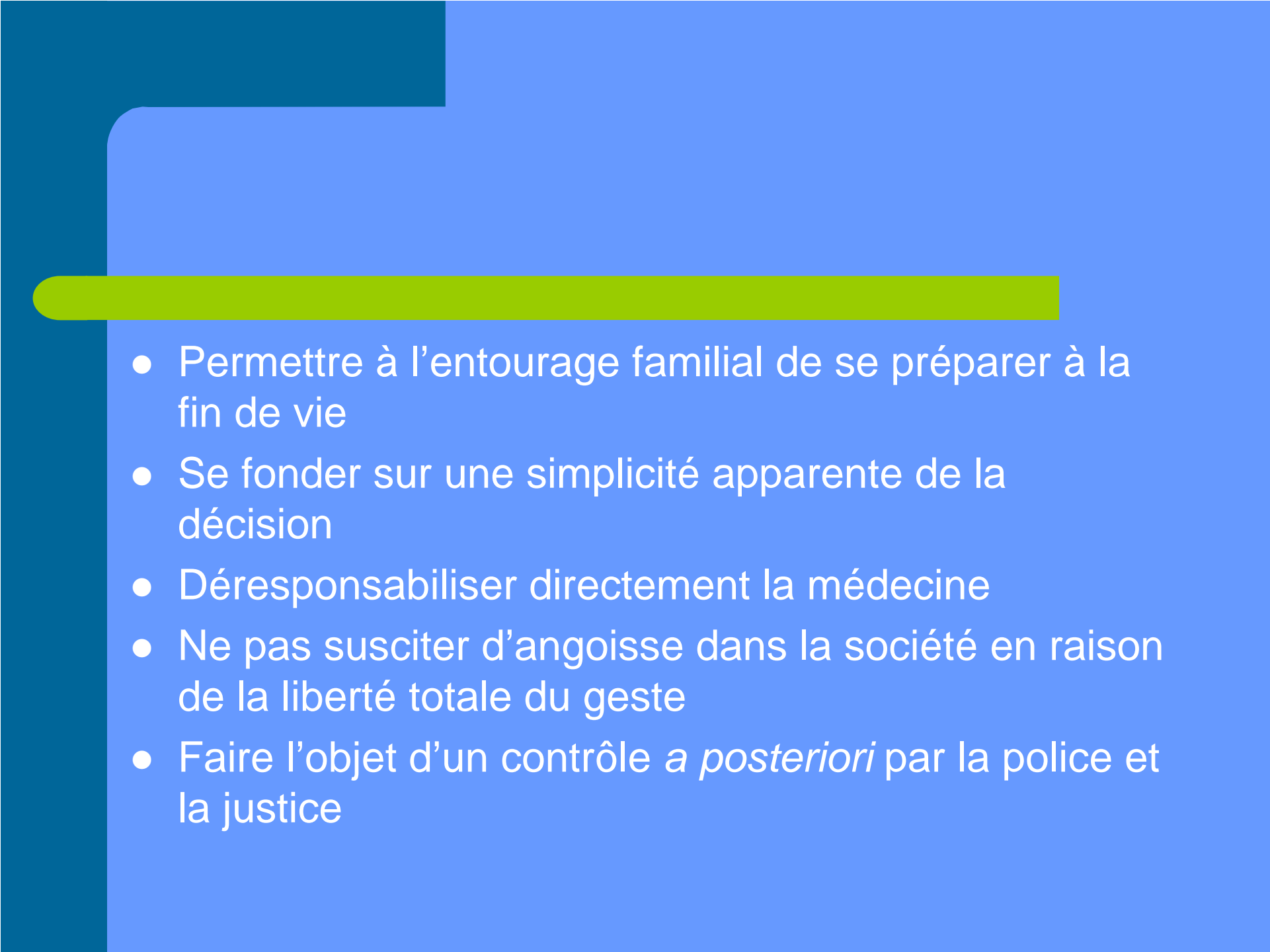
- Constat d'une clémence des juges
 - Affaire Humbert : qualifier les crimes en délits
 - Affaire Trémois : peine de suris au lieu de réclusion criminelle
 - Affaire Humbert : recours aux circonstances atténuantes
- Mais
 - Délais longs entre mise en examen et décision définitive
 - Variation de la qualification juridique selon les juridictions

Valeur des sondages

- *« Les sondages revendiquant à une immense majorité l'accès à l'euthanasie constituent étonnamment des réponses simplistes à des questions complexes, comme si, au même titre que les soins palliatifs, elles allaient apporter la solution au mal mourir »*

Arguments en faveur du suicide assisté

- Répondre à la « demande d'autonomie et d'autodétermination » et à la « revendication d'une liberté »
- Soulager l'angoisse existentielle d'une mort sur laquelle l'homme n'a pas de prise
- Échapper à l'inquiétude du « chemin de croix » et d'une agonie anxiogène
- Permettre que l'acte de se donner la mort soit bien fait
- Créer un sentiment d'appartenance à une communauté militante

- 
- Permettre à l'entourage familial de se préparer à la fin de vie
 - Se fonder sur une simplicité apparente de la décision
 - Déresponsabiliser directement la médecine
 - Ne pas susciter d'angoisse dans la société en raison de la liberté totale du geste
 - Faire l'objet d'un contrôle *a posteriori* par la police et la justice

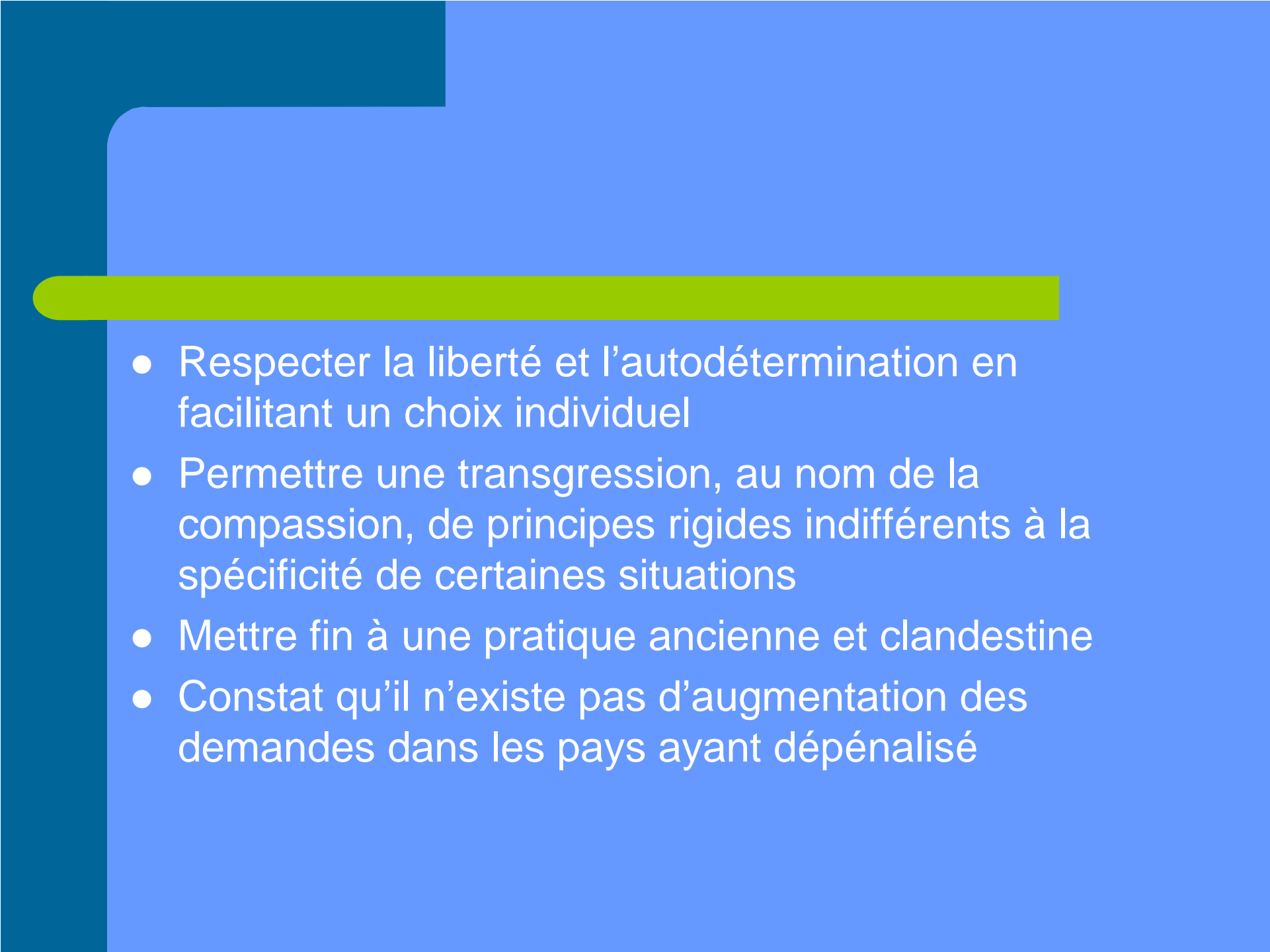
Arguments en défaveur du suicide assisté

- Suppose une totale capacité physique et mentale au moment de l'acte
- Être inadapté aux situations de fin de vie car vomissement ou prise incomplète du produit
- Demander un courage qui peut manquer à ce moment là
- Comporter un risque d'instrumentalisation par le groupe si appartenance à une association militante

- Être très inégal sur la rapidité du décès (30 mn à plusieurs heures) pouvant mettre à l'épreuve les témoins
- Être violent pour l'entourage avec un impact sur leur deuil
- Solliciter le médecin et le pharmacien pour la prescription
- Être source d'une inflation des droits libertaires qui risquent de diminuer les devoirs collectifs de solidarité
- Se fonder sur un discours de dignité qui risque d'influencer des personnes en situations identiques qui ne se suicident pas (culpabilité)
- Être à la source d'inégalités socio-culturelles et intellectuelles
- Aboutir à l'absence de contrôle *a priori*

Arguments favorables à l'euthanasie

- Répondre positivement aux demandes des citoyens (sondages)
- Faire droit aux demandes des personnes de voir leur souhait respecté par la médecine
- Créer une situation de grande sérénité au moment où cette possibilité est proposée
- Être sensible aux réalités cliniques
 - Médecine qui s'obstine à prolonger la vie
 - Laisser mourir « cruellement »
- Permettre paradoxalement d'essayer de nouvelles thérapeutiques
 - Passage brutale d'une situation curative à la mort sans passer par les phases palliatives

- 
- Respecter la liberté et l'autodétermination en facilitant un choix individuel
 - Permettre une transgression, au nom de la compassion, de principes rigides indifférents à la spécificité de certaines situations
 - Mettre fin à une pratique ancienne et clandestine
 - Constat qu'il n'existe pas d'augmentation des demandes dans les pays ayant dépénalisé

Arguments défavorables à l'euthanasie

- Demander l'euthanasie par culpabilité de vivre
 - 50 % des personnes âgées ou malades craignent d'être un fardeau pour leur entourage
- Risque d'encourager l'acharnement thérapeutique avec passage de l'acharnement à l'euthanasie
- Imposer des critères de minutie toujours mouvants et encourager une bureaucratisation de la mort
- Maintenir des sédations terminales sans consentement pour échapper aux procédures
- Ne permettre aucune protection réelle car illusion des évaluations *a posteriori*

- Créer des clivages au sein du corps médical ou entre médecins et soignants
- Mettre la médecine en situation impossible en raison d'une culture médicale opposée à l'euthanasie
- Demander à la médecine de mettre en œuvre sa toute puissance et de réparer ses excès comme si la médecine devait réparer un préjudice causé par elle-même
- Étendre naturellement les indications :
 - Pathologies psychiatriques, dépressions, enfants, personnes très âgées, poly-handicap
- Encourager subrepticement les demandes en raison des contraintes économiques
 - Majoration de la dépendance, vieillissement

8. L'expérience de la Suisse

- Interdiction de l'aide au suicide sauf si cette aide est accordée sans « motif égoïste »
- Pas de volonté du gouvernement fédéral d'encadrer les associations
- Possibilité de suicide assisté dans deux cantons (Vaud, Valais)
- Obligation pour les hôpitaux d'accueillir les personnes qui souhaitent cette fin de vie, puis acceptation
 - 2 cas au CHU de Lausanne en 12 ans
 - Retrait des soignants le jour du décès
- 5 décès sur 1000

- Procédure Exit-ADMD

- Citoyens suisses
- Capacité préservée de discernement
- Demandes répétées
- Maladie organique incurable, pc motel, souffrances intolérables, invalidité complète
- Accompagnement de quelques semaines
- Ordonnance faite par un médecin
- Vérification par un accompagnant de la permanence de la demande « d'auto-délivrance »
- Délivrance d'un comprimé contre les vomissements
- 30 mn après, absorption de la solution létale
- Perte de conscience dans les minutes et décès entre 30 mn et 24 h (moyenne de 2 h)
- Dédommagement des accompagnants (400 frs suisses)
- Inscription de 40 frs par an, suicide compris, mais nécessité d'une adhésion au préalable

- Pas de tentative évidente de modifier la volonté de se suicider
 - Pas de prise en compte des éléments relationnels,
 - Pas de proposition d'alternatives
- Pas obligatoirement de maladie incurable
- Corps médical clivé
 - Absence de position claire
 - Émotions, colère
 - « *L'assistance au suicide n'est pas un acte médical* »
 - « *Aucune personne, organisation, discipline médicale ne peut prétendre avoir le monopole sur la définition de la dignité en fin de vie* » Pr Borasio

9. L'expérience de la Belgique

- Aspects quantitatifs
 - Mort par euthanasie : 2 % (2086)
 - Conscience du demandeur
 - Sujet majeur ou émancipé conscient (2037)
 - Personne inconsciente ayant rédigé une déclaration anticipée (49)
 - Réponses à la demande
 - 48 % des demandes sont honorées
 - 5 % de refus
 - 25 % de décès avant que l'euthanasie soit faite
 - Répartition géographique : Flandres à 80 % (1727)
 - Lieu du décès
 - Hôpital : 935
 - Domicile : 944
 - Maison de repos : 161

- Commentaires d'interlocuteurs favorables à l'euthanasie
 - Sérénité des personnes qui demandent l'euthanasie
 - Soutien et remerciements des familles
 - Loi basée sur l'honnêteté du médecin, le respect des critères de minutie et le caractère inapplicable des contrôles *a priori*
 - Sédation non adaptée aux situations de demande d'euthanasie
 - Perte de la communication
 - Évolution des symptômes de la maladie
 - Difficulté de mise en oeuvre au domicile
 - « Horrible » pour la famille
 - Formation des médecins aux pratiques d'euthanasie
 - Souhaitent être reconnus comme médecins et non pas comme « *juges et bourreaux* »

- Commentaires d'interlocuteurs « critiques »
 - Qualité de la formation en soins palliatifs ?
 - Motif de la demande : souhait de ne « *pas laisser une image dégradée ou d'être un poids pour leur famille, mais rarement un choix intérieur* »
 - Enfermement de la demande et du demandeur dans des réseaux humains
 - Poursuite d'injections létales hors procédure
 - Pas de valeur du contrôle *a posteriori*

- Commentaires du Pr Montéro (Droit, Namur)
 - Rôle initial de médecins engagés dans la promotion de la loi
 - Importance des réseaux influençant potentiellement le demandeur
 - Crainte de personnes âgées d'être euthanasiées contre leur gré
 - Difficultés dans les faits à évaluer les critères fixés par la loi (souffrance insupportable, pathologie multiples)
 - Rôle essentiellement « *statistique* » de la commission d'évaluation
 - Constat que depuis 2002, 25 propositions d'extension de la loi
 - « *L'absence de droit est parfois plus protectrice que le droit* »

10. Expérience des Pays-Bas

- Aspects quantitatifs
 - Type de décès (2,8 %)
 - Euthanasie : 3329
 - Suicide : 196
 - Suicide et euthanasie : 53
 - Spécialités du médecin
 - Médecin généraliste : 3329
 - Hospitalier : 112
 - Gériatre : 139
 - Refus des médecins : 10 %
 - Non respect des critères : 4 cas

- Évolution sur 30 ans
 - 1973 : jurisprudence
 - 1984 : critères de minutie rédigée par Association médicale royale
 - 2002 : loi
- Acceptation médicale et sociale
 - Lien soins palliatifs et euthanasie
 - Acceptation des hôpitaux
 - Création d'une clinique mobile de l'euthanasie
 - Acceptation des médecins ?
 - « *je ne ferai jamais cela* » : 40 à 50 %
- Cas des euthanasies non déclarées à la commission
 - 23 % non déclarées (plutôt en diminution)
 - Peu d'euthanasie sans consentement (0,2 %)
 - Augmentation des sédations terminales


11. Expérience de l'Oregon

- 3 États avec suicide médicalement assisté
 - Oregon, Montana, Washington
 - Passage par référendum
- Conditions
 - Être résident de l'Oregon
 - Être âgé de plus de 18 ans
 - Capacité à prendre une décision
 - Stade terminal d'une maladie incurable



- Procédure

- 2 demandes orales séparées de 15 jours
- Confirmation par écrit devant 2 témoins (un hors famille)
- Validation du diagnostic et du pronostic par médecin prescripteur et autre médecin
- Si doute du médecin prescripteur, consultation psychiatrique
- Information sur soins palliatifs
- Possibilité de revenir sur sa décision
- Possibilité de transfert aux urgences si agonie prolongée

- 
- Nombre de décès : 0,2 % (60) avec stabilité
 - Nombre de suicide effectif après délivrance du produit : 1/2 à 2/3
 - Survenue de la mort : 25 mn (1 mn à 48 h, quelques échecs)
 - Patient informé de la possibilité d'une longue agonie
 - Motivation invoquée : préserver son autonomie
 - N'est pas déclarée comme suicide sur le plan légal (assurance)

- Constat de suicide assisté et non médicalement assisté
 - Pas de présence médicale (2 cas sur 60)
 - Mais aide de l'Association « *Compassion and Choices of Oregon* » dans 75 à 90 % des cas
 - Fiches pour personnes demandeuses et entourage
 - Envoi de 2 volontaires au domicile
 - Décès en présence de la famille ou de volontaires : 99 %
- Sphère privée et non hospitalière
- Pas de remboursement du produit
- Guide de recommandations de bonnes pratiques
- Clause de conscience possible pour médecins et pharmaciens
- Interdiction de faire un acte d'euthanasie



- Commentaires de la Commission

- Interrogations sur la validité de la demande
 - Très peu d'évaluation psychiatrique (dépression ?)
 - Évaluation *a posteriori* rempli par le médecin prescripteur
- Population aisée avec fonctions dirigeantes
- Nombreuses résistances des médecins avec absence lors du geste
- Contexte culturel de liberté individuelle
- Position externe de l'État de l'Oregon

12. Synthèse du malaise actuel

- Malaise, peur et colère des citoyens devant la situation actuelle
- Mauvaise communication médecin-patient sur les questions de fin de vie
- Loi Léonetti méconnue, sans visibilité, mal ou non appliquée
 - Pas de poursuite si non respectée (procédure collégiale)
 - Pas de pédagogie des directives anticipées

- Insuffisances de la loi et mauvaises représentations
 - Pas « *d'inscription systématique de projet de soins* »
 - « *Ne répond pas au malade qui souhaite rester maître de son destin* »
 - « *Peut apparaître comme un abandon, un laisser mourir, donc comme une violence* »
 - « *Vécue comme un décalage entre le milieu médical et le citoyen* »
 - « *La réponse médicale ne s'adresse pas à la souffrance psychique, qu'elle soit existentielle, qu'elle soit l'expression d'une déchéance, ou qu'elle soit une dépression rebelle à tout traitement* »



- Limites de la sédation

- Recours à la sédation vécue comme « *insupportable par ceux qui souffrent* »
- Recours à la sédation sans délibération collégiale
- N'est pas adaptée au domicile et aux EHPAD
- « *La sédation se veut une façon de maîtriser l'agonie, mais elle ne s'en donne pas les moyens réels* »



- Loi et société

- « *La mort reste un fait culturel alors que la loi, par construction, l'enferme dans un fait médical en ne traitant que l'aspect médical de la mort, comme si une loi pouvait enfermer le mourir* »
- « *La loi ne compense pas le sentiment d'abandon et de capture par la médecine éprouvé par les citoyens* »

13. Faut-il modifier la loi ?

- Leçons des expériences étrangères
 - Ouverture à un choix réel
 - Personnes demandeuses sereines
 - Instauration d'un dialogue entre malade, médecin, famille
 - Cadre législatif avec diminution de la clandestinité et des inégalités
 - Pas « *d'hécatombes* »
 - Pas de signe visible de « *pente glissante* »
 - Augmentation des ressources en soins palliatifs
 - Adhésion populaire

- Risques d'une modification de la loi
 - « *Changement symbolique fort* » pouvant « *créer l'effroi d'une population peu informée* »
 - « *La pratique euthanasique développe sa propre dynamique résistant à tout contrôle efficace, et tend nécessairement à s'élargir, avec un curseur qualitatif, sans cesse mouvant qui ne revient jamais en arrière* »
 - Crainte de demande d'euthanasie par défaut, par culpabilité ou raisons économiques

- « *Intériorisation de représentations sociales négatives* » de la vieillesse, de la maladie, du handicap
- Résistance du corps médical alors que ce serait à lui de faire le geste
- Expériences menées dans des pays avec des contextes différents
 - mort au domicile, culture individualiste...
- Le cadre légal ne peut répondre à l'exceptionnel
- « *Faire basculer la médecine du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel* »

14. Propositions sans modification légale

- Nécessité de mobiliser les pouvoirs publics et la société
- Pas de modification en urgence de la loi
- Financement par « *un redéploiement des ressources d'un curatif disproportionné par ses excès et trop peu interrogé* »



- Directives anticipées

- Campagnes régulières d'information
- Distinguer deux documents
 - DA pour tout adulte, proposées par le médecin généraliste, avec formulaire pré-établi
 - Volontés sur les traitements en fin de vie
 - Dialogue patient-médecins
 - Document signé par les protagonistes
 - Insertion dans le dossier
 - Appui par un décret en 2013
- Créer un fichier national informatisé des deux documents, utilisable en cas d'urgence

- Formation médicale (conférence des Doyens)
 - Créer dans chaque faculté une filière universitaire spécifiquement dédiée aux soins palliatifs
 - Repenser en profondeur la formation médicale afin que « *les attitudes curatives ne confisquent pas la totalité de l'enseignement* »
 - Obligation d'une formation en soins palliatifs
 - Formation à l'antalgie et à la sédation
 - Formation universitaire et continue
 - Obstination déraisonnable
 - Relation médecin patient
 - Excès de la médicalisation
 - Stages en soins palliatifs obligatoires pour certains DES
 - Obligation de formation en soins palliatifs tous les 3 ans dans le cadre du DPC
- Similaires axes pour les autres soignants



- Insertion en amont des soins palliatifs

- Introduire les soins palliatifs dès le jour de l'annonce
- Introduire dans les commissions interdisciplinaires de cancérologie des acteurs de soins palliatifs
- Faire des recommandations de bonnes pratiques en soins de support et en soins palliatifs (HAS) avec la même exigence qu'en soins curatifs
- Faire des recommandations de parcours de soin et de santé prenant en compte les souhaits des patients et articulant le sanitaire, le médico-social et le social
 - Rôle du médecin généraliste et de professionnels de coordination

- Axes hôpitaux et établissements médico-sociaux
 - Recommandations HAS sur les pratiques de réanimation aux urgences
 - Certification prenant en compte la qualité des soins auprès des patients en fin de vie
 - Revoir T2a
 - Mise à disposition d'EMSP pour chaque établissement de santé et établissement médico-social
 - Développer épidémiologie avec rapport fait par chaque établissement et centralisation par l'INSERM et l'ONFV



- **Axe domicile**

- Site coordonné par l'ARS avec listing des structures et compétences en soins palliatifs sur la région
- Assurer continuité des soins 24 h sur 24 h en conformité avec recommandations sur parcours de soins et de santé
- Accès en ville aux médicaments sédatifs
- Renforcer coordination HAD, SSIAD, soins palliatifs (ARS)
- Contractualiser au niveau régional les aides nationales pour le médico-social



- Axe accompagnement


- Renforcer le congé de solidarité familiale
- Soutenir les associations (exonération fiscale, service civique)
- Développer les formules de répit pour maintien au domicile



- Axe néonatalogie

- Continuer de développer la réflexion sur les pratiques en néonatalogie
- Soutenir les prises de décision collégiale et avec les parents

- Possibilité d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie
 - Geste, effectué par un médecin, accélérant la venue de la mort
 - Quatre situations
 - Personne en fin de vie demandant l'arrêt de tout traitement susceptible de prolonger sa vie, nutrition et hydratation comprises
 - Personne ayant rédigé des DA demandant l'arrêt de tout traitement susceptible de prolonger sa vie, nutrition et hydratation comprises
 - Demande exprimée par les proches d'un patient inconscient après discussion collégiale pour s'assurer que la demande est en accord avec les souhaits de la personne
 - Traitement jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable et que les soins de support n'auraient comme objet qu'une survie artificielle

- 
- Grave décision, prise par un médecin, éclairé par une discussion collégiale
 - Arguments :
 - « *cruel de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » »*
 - « *peut correspondre à une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Léonetti »*
 - « *une sorte d'acharnement de laisser vivre ou de laisser mourir »*
 - Pas de nécessité de modifier la loi car elle ne contiendrait pas « *toute la complexité et la diversité du réel »*
 - Mais nécessité « *d'édicions de recommandations de bonne pratique d'une médecine responsable »*

15. Réflexion sur l'assistance au suicide

- S'assurer de la volonté de la personne
- Reconnaître par une collégialité médicale la situation de fin de vie
- S'assurer
 - Capacité d'un geste autonome
 - Personne informée, libre dans son choix
 - Propositions alternatives
 - Information sur conditions concrètes du suicide
 - Échange collégial patient, famille, médecin traitant, autre médecin externe, soignant
- S'assurer de l'absence de calendrier pré-établi
- Requérir la présence du médecin traitant ou du médecin prescripteur lors du geste et de l'agonie
- Garantir objection de conscience du médecin et du pharmacien
- S'assurer que le produit est réglementaire
- Faire remonter les informations à une structure nationale

Conclusion

- Impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie
- Développement d'une culture palliative avec continuité curatif-palliatif
- Impératif de décisions collégiales
- Appliquer les lois actuelles plutôt que créer des nouvelles
- Utopie de résoudre par la loi la complexité des situations de fin de vie
- Danger à franchir un interdit

- Si dépénalisation de l'assistance au suicide
 - Garantir la liberté de choix
 - Impliquer l'État et la médecine
- Mise en garde si dépénalisation de l'euthanasie car importance symbolique
 - Rôle et valeur de la médecine
 - « *Tout déplacement d'un interdit crée de nouvelles situations limites* »
 - « *Toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il ne soit nécessaire de légiférer* »

- *« Illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui »*

Communiqué du Président de la République

- Constat
 - Absence de formation spécifique des médecins
 - Développement encore insuffisant des soins palliatifs
 - Séparation excessive entre curatif et palliatif
- Mesures ministérielles avant mai 2013
 - Ministère de la santé
 - Ministère de l'enseignement supérieur

- La loi ne répond pas à l'ensemble des préoccupations des français
- Saisir le CCNE sur 3 pistes d'évolution de la loi
 - Recueil et application des directives anticipées
 - Accompagnement et assistance si volonté de mettre, par soi 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 ?* »
- Projet de loi en juin 2013