

Commentaires du Comité éthique de la FHF sur la Fin de vie

Document du 11_05_2023

Réflexions venant en complément de la contribution de la FHF sur les soins palliatifs et dans le cadre de la remise du rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie au Gouvernement et aux annonces du Président de la République le lundi 10 avril 2023 :

- Sur la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs, dans le cadre d'un plan décennal ;
- Sur la légalisation de l'aide active à mourir impliquant un projet de loi débattu d'ici la fin de l'été.

De nombreux documents circulent et contribuent à éclairer le débat : rapport de la Cour des comptes, Avis CCNE, rapport parlementaire, convention citoyenne, contribution des espaces éthiques, avis des sociétés savantes, enquêtes multiples...

Lexique

L'aide active à mourir (AAM) désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie incurable, en phase avancée ou terminale.

Ce terme peut renvoyer à la fois :

- **À l'euthanasie** : un tiers administre une dose létale,
- **Au suicide assisté** : le médecin prescrit la substance létale, un tiers ou la personne l'obtient en pharmacie, cette dernière se l'administre elle-même, en présence ou non d'un soignant.

Préambule

L'aide active à mourir intègre l'instruction de la demande, sa réalisation ainsi que l'accompagnement des proches.

Cette question met en tension des principes éthiques avec :

- Un écart possible entre le souhait exprimé du patient de manière libre et autonome et l'avis du corps médical ;
- Une demande à intégrer dans une démarche personnelle complexe et douloureuse ;
- L'approche collective, convoquant la notion de fraternité et d'un « aller » vers un **mourir acceptable pour la personne concernée**. Est-il acceptable de partir à l'étranger pour pouvoir mourir de manière « acceptable » ? ;
- Un accompagnement de qualité, indispensable pour le malade mais aussi ses proches ;
- Une approche collégiale, mobilisant soignants, aidants, personnes ressources ;
- Les demandes d'AAM, révocables à tous moments ;
- **Le principe de justice** d'accès face aux inégalités géographiques, sociales, culturelles, éducatives mais aussi les conditions (revenu, conditions de vie, entourage...) ;
- Le principe du respect des droits des patients et de la volonté des personnes en fin de vie, de savoir et de pouvoir choisir avec humanité et solidarité ;
- **Les effecteurs de la décision de l'AAM**, avec la dissociation de l'expertise médico-psychologique, permettant in fine une décision éclairée du patient, de la réalisation de l'acte qui ne relève pas nécessairement d'un soignant.

La Loi va s'appliquer pour les 10 à 15 ans à venir alors que les conditions peuvent changer (modifications épidémiologiques, crises multiples...). On peut donc proposer la possibilité de la réviser à intervalle régulier (7/10 ans) comme la loi bioéthique. Il faut aussi se donner les moyens de l'évaluer régulièrement et de prévoir des mécanismes de contrôle transparent des décisions prises... tout ce qui manque aujourd'hui dans la loi actuelle.

Remarques préalables

Soins palliatifs et aide active à mourir contribuent à l'accompagnement des patients tout au long de la vie, et de la fin de vie et doivent pouvoir coexister afin de donner forme à une liberté d'accès à une fin de vie choisie en autonomie.

La temporalité doit être intégrée dans la démarche : la gestion des décisions de limitation et arrêt de traitement comme en réanimation se discute dans un temps court contrairement à l'instruction d'une demande d'AAM (période de plusieurs mois, voire sur plusieurs années selon la volonté du patient et son anticipation de cette question existentielle).

Il s'agit aussi donner du temps à la réflexion de la personne, à un processus de maturation de sa démarche. Dans cette perspective, l'implication des soignants et des aidants est essentielle mais ce temps n'est guère disponible avec des professionnels de santé plus orientés vers des actes techniques que vers des temps d'écoute active et d'échange.

Des efforts de pédagogie et d'information sont indispensables, tant pour les professionnels de santé que pour la population générale. Il conviendrait d'intégrer la réflexion sur des notions qui ne sont pas ou peu traitées : l'incertitude médicale/les émotions/les biais cognitifs. Apprendre à ne pas faire, à reconnaître ses limites, et avoir le courage de l'exprimer va à contre-courant de l'approche interventionniste qui est souvent enseignée. Contextualiser les formations est nécessaire. La « psychologie et la sociologie devraient être mieux enseignées en faculté de médecine mais aussi en Instituts de formations en soins infirmiers (IFSI) et en Instituts de formation d'aides-soignants (IFAS). L'enseignement par simulation (jeux de rôle) ou récit (approches narratives et témoignages de professionnels de santé, d'aidants et de patients), laissant une place centrale au rôle didactique des émotions, pourraient permettre d'intégrer les valeurs de la fin de vie qui est partie intégrante des professions soignantes (écouter, respecter, s'identifier, avoir de l'empathie, reconnaître que l'empathie est parfois égocentrée face au handicap ou même admettre son ambivalence face à son propre abord de la finitude, choisir un soin plutôt qu'un autre en fonction de ce qu'on sent d'un patient, d'une famille, etc.). Cette pédagogie s'inscrit dans une relation à l'humain, donc à la finitude, à la vie et à la mort.

La place et le rôle des directives anticipées restent ouvertes, au-delà du colloque singulier entre médecin et malade, sur le souhait de l'ensemble du corps social, simples citoyens ou usagers du système de santé, comme des représentants de la Nation, d'attacher dorénavant davantage de considération à l'être humain, considéré en lui-même avant même d'être considéré comme malade, prenant en considération sa singularité. Il s'agit d'être attentif à ce qui confère à l'être humain les éléments de son humanité, parmi lesquels la dignité, voire sa dignité d'aborder tant la vie que la mort à sa manière, selon ses propres vues.

Il faut assurément promouvoir la « réflexion anticipée » en situation. Les médecins traitants, avec une consultation longue, ou les infirmiers libéraux lors de leurs soins réguliers dans des prises en charge longues de patients, sont parmi les effecteurs les mieux placés pour aider les patients et leurs aidants dans ce cheminement. Un soutien financier à cet acte d'accompagnement est à considérer. La place et le rôle des infirmiers et des équipes soignantes, doivent être explorés. Cette consultation « Fin de vie » peut également s'organiser avec les équipes hospitalières quand il s'agit d'un patient suivi de longue date pour une pathologie chronique ou avec l'appui des bénévoles formés et qui ne sont pas nécessairement des professionnels de santé.

On ne parviendra à diffuser l'intérêt des directives anticipées, aussi bien chez les professionnels de santé qu'en population générale que s'il y a des processus de formation pour les professionnels (libéraux et hospitaliers) et des campagnes de sensibilisation pour le grand public avec des relais de type influenceurs. A

défaut, on restera dans la situation actuelle d'échec de la démarche et d'ignorance de la volonté du patient dans la plupart des cas.

Soins palliatifs

- Intégrer précocement une réflexion palliative anticipée dans la trajectoire de soins permettant de s'interroger sur le juste niveau d'intervention thérapeutique ;
- Élargir le champ en dehors du cancer, en intégrant toutes les maladies en phases terminale ;
- Sortir d'une approche hospitalo-centrée ; développer les équipes mobiles avec médecin, infirmier(e), aide-soignant(e) et psychologue y compris libéraux volontaires ;
- Promouvoir une culture palliative (formation initiale et continue) et un maillage territorial de l'offre de soins palliatifs ;
- Accompagner la mort au domicile et en EHPAD (équipes mobiles, prise en charge en HAD, appui sur des associations de bénévoles...) ;
- Préserver autant que possible la continuité des soins. Ceci implique de disposer de lits identifiés de soins palliatifs dans les services cliniques, dans les établissements pas seulement de recours mais aussi de proximité, avec du personnel formé ;
- Renforcer les équipes mobiles de territoire afin de pouvoir intervenir dans les EHPADs ou à domicile notamment par le déploiement de compétences médicopsychologiques et psychiatriques (INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/244 du 17 novembre 2022 relative aux équipes mobiles de psychiatrie de la personne âgée (EMPPA) intervenant en établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD)) ;
- Créer des unités de soins palliatifs dans tous les territoires de santé pour assurer une équité territoriale. Ces unités ne pourront jamais répondre seules à la demande mais constituent un ancrage et un repère (formation, avis d'experts, RCP...) et servir de base support aux équipes mobiles territoriales ;
- Promouvoir l'alliance décisionnelle éclairée du patient et de son entourage à ce qui est proposé (sujet du consentement libre et éclairé de la personne aux soins ou à l'arrêt des soins et de l'implication des aidants).

Fin de vie

Dans l'étude française de « mort anticipée », selon la terminologie de 2011 (Ferrand et al. ; *European Journal of Cancer*), parmi 1000 demandes d'euthanasie, 72 % proviennent de patients cancéreux. Elle émane des patients une fois sur 2, des proches une fois sur 3 et de l'équipe soignante une fois sur 6. Elle peut évoluer chez un même individu : 37 % restent stables, 23 % fluctuent et 28 % des demandes d'euthanasie disparaissent.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est encore trop rarement réalisée en dehors d'un établissement de soin, bien qu'elle soit prévue dans la loi de 2016 au domicile. Il conviendrait de se donner les moyens de cette réalisation. Il faudrait pouvoir anticiper, traiter au cas par cas et travailler sur cette possibilité dans le cadre d'une équipe mobile, de l'HAD, des maisons de santé et des professionnels de santé libéraux. Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), composées de professionnels des soins du premier et/ou du second recours mais aussi hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire, contribuent à la coordination dans les territoires. De même, les associations locales qui œuvrent dans ce domaine peuvent et doivent apporter leur contribution à la prise en charge des patients dans leur

questionnement puis leur accompagnement. Tout comme les travailleurs sociaux des CCAS, apparaissant parfois seuls vers « l'aller vers », devraient être inclus dans la démarche.

Enfin, il faut rappeler le rôle prépondérant, la mission, la responsabilité mais aussi les attentes des aidants, des proches et des personnes concernées.

L'instruction de la demande

- A cette étape, l'implication des soignants est indispensable mais toute personne pouvant éclairer la demande doit pouvoir intervenir afin d'assurer la plus large collégialité possible.
- Il faut s'assurer que la décision d'AAM ne résulte pas d'une information incomplète ou d'une prise en charge suboptimale. Par exemple d'un défaut d'évaluation et de prise en charge de la douleur physique et de la souffrance globale.
- La souffrance rebelle et les douleurs réfractaires entraînent un impact émotionnel sur les proches, les équipes soignantes, suscitant culpabilité, sentiment d'impuissance, impasse.
- Les directives anticipées formulées par un patient qui a son autonomie et pleine conscience et qui peut confirmer sa demande sont contraignantes « *sauf si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* » (art. 1111.11 du Code de la santé publique). Par contre, dans le cas de patients atteints d'une affection neurodégénérative ou n'ayant plus leur pleine capacité pour une toute autre raison, il ne peut pas y avoir une expression claire et réitérée de la volonté du patient de mourir. Dans ce cas, il est nécessaire de se rapprocher de la personne de confiance ou en l'absence de sa désignation connue des proches ou aidants afin d'envisager si besoin, une limitation ou un arrêt de traitement mais l'AAM ne peut être proposée.
- Il y a un double écueil : maintien en vie d'un malade avec une maladie progressant inéluctablement avec des douleurs et une souffrance morale et à l'inverse instrumentalisation de la mort lorsque la charge est jugée trop importante pour les aidants voire pour la société. La collégialité de l'analyse de la situation contribue à réduire ce risque.
- L'AAM ne relève pas exclusivement de l'hôpital. Il faut favoriser le droit de mourir à domicile ou dans les établissements médico-sociaux, mais cela suppose un développement massif de la culture palliative et le soutien aux professionnels des EHPADs et du domicile. Cependant, des patients continueront de mourir à l'hôpital, notamment ceux dont le parcours de soins liés à leur état de santé les y a amenés à finir leur vie.
- Dans tous les cas, il faut accompagner le malade et son entourage jusqu'au bout de sa démarche, y compris au plan psychologique et moral, avec des équipes formées, multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, bénéficiant de supervisions (poids émotionnel lourd).
- L'AAM rend le malade acteur de sa fin de vie et respecte son autonomie. Il faut cependant s'assurer des bonnes pratiques soignantes et des conditions de prise des médicaments létaux. Le patient peut à tout moment reconsidérer sa décision.

Mise en œuvre AAM

- Le débat sur les différentes phases qui précèdent la mort doit être détaillé : le temps de la réflexion préalable à la décision du patient, la décision du patient discutée avec ses proches (personne de confiance, entourage, aidants) et avec l'équipe soignante, la mise en œuvre de la mort décidée par le patient avec l'équipe soignante. Certains patients sont favorables à faire le geste eux-mêmes (sous réserve qu'ils le puissent) d'autres souhaitent un accompagnement soignant.

- Le suicide assisté suppose que le patient soit apte à se donner la mort. L'euthanasie, comme acte d'exception permet l'AAM dans le cas particulier où le suicide assisté n'est pas envisageable.
- L'injection létale ne doit pas obligatoirement impliquer des soignants (médecins, infirmier(e)s) dans l'injection des médicaments létaux. Cette organisation respecte la clause de conscience des soignants et respecte le code de déontologie et le serment d'Hippocrate. Aussi cela suppose de recourir à des médiateurs, des associations formées et agréées, à une personne tierce qui assiste le geste. Une telle solution ne peut être exclusive ni se substituer à une présence soignante (assistance technique et humaine lors du geste).
- Il faut cependant que cet acte soit possible pour des soignants car le soin comprend l'accompagnement de la personne, tout au long de son parcours de vie, y compris à son terme et c'est une demande légitime de certains patients qu'il faut pouvoir garantir.
- Les directives anticipées en pédiatrie sont spécifiques. Les parents sont les principaux concernés en leur qualité de détenteur de l'autorité parentale, mais le médecin doit œuvrer à leurs côtés pour entendre et faire reconnaître la parole de l'enfant, prendre son avis et participer à l'approche de son discernement.
- Promouvoir une culture palliative est nécessaire. On pourrait expérimenter une formation à l'accompagnement de la fin de vie en population générale, destinée aux proches et aux aidants, à l'image de la formation aux premiers secours. Cela permettrait aussi de parler de la mort au lieu d'être dans le déni.

Conclusion

Il ne s'agit plus de choisir le meilleur pour l'individu ou le meilleur pour la société, il s'agit de proposer un bouquet d'alternatives qui constitue l'essence-même de la démocratie et d'ouvrir le champ des choix possibles à l'aide active à mourir qui ne concernera toujours qu'une infime minorité de malades. Il s'agit de légiférer sur une aide à mourir respectueuse des personnes et de leurs souhaits, conforme à l'autonomie de leur volonté, en conscience et en liberté. C'est à ces conditions que l'aide active à mourir pourra relever d'une liberté d'accès à une fin de vie choisie.