



Mardi 30 janvier 2024

Soins palliatifs et législation autour de la fin de vie : Etat des lieux et enjeux

Ségolène Perruchio

Qu'est ce que les soins palliatifs ?

C'est un sujet méconnu dont on ne parle pas car cela évoque la mort. Il y a un vrai choix de société qui s'offre à nous. La légalisation du droit à mourir est faite pour se rassurer face à la peur de la mort que l'on espère alors maîtriser.

La première image que nous avons des soins palliatifs est un mouvoir qui est réservé aux derniers jours de la vie. Mais ça n'est pas la réalité. Les soins palliatifs c'est une médecine qui a pour objectif d'accompagner avec et sans médicaments des personnes qui ne sont pas guérissables. Entre 10 et 20% des malades sortent vivants (mais non guéris) des services de soins palliatifs de Rive de Seine. Les soins palliatifs c'est plus que de la médecine, c'est une philosophie, c'est un regard sur la personne, un regard sur la maladie, un regard sur la médecine, différent. C'est un regard d'impuissance à guérir.

C'est une philosophie qui est née en France dans les années 70/80 avec le SIDA. Avant cette époque il y avait trois réactions face à la mort :

- L'acharnement thérapeutique
- L'abandon, le mensonge
- L'euthanasie

Le mouvement des soins palliatifs est né du refus de cette situation et s'est développé sur ce triple pilier : non acharnement, non abandon, non euthanasie.

Le quotidien des services de soins palliatifs c'est accompagner la vie, c'est un service de vie. C'est un service qui accompagne la vie mais qui accepte que la mort arrive. Ça n'est pas un échec de la médecine, c'est une médecine qui prend soin.

Il faut faire appel aux soins palliatifs le plus tôt possible. Les soins palliatifs peuvent être mis en place en parallèle des soins curatifs.

Les soins palliatifs c'est regarder le patient dans sa globalité (la chaise à côté du patient = j'ai le temps). C'est aussi la médecine qui s'occupe de la douleur, de la prise en charge psychologique, de la prise en charge sociale, de la prise en charge spirituelle. C'est la pluridisciplinarité médicale.

Soulager c'est aider, mais ça n'est pas tout régler.

Il y a également des bénévoles qui viennent témoigner au nom de la société et dire que la personne compte pour elle.

Interdisciplinarité dans le cas d'un cancer :

- Douleurs dues aux traitements
- Peur
- Angoisse
- Isolement → besoin de soutien
- Anticipation : assistance sociale
- Perte d'emploi engendrant des problèmes financiers

Il faut donc être plusieurs et il y a encore beaucoup de choses à faire quand il n'y a plus beaucoup de temps.

Les soins palliatifs doivent pouvoir se faire à la maison dans les EPAHD, dans les hôpitaux... aujourd'hui nous manquons de moyens financiers, de moyens humains, de formation (7/10h de

formation sur 10 ans d'études de médecine), d'information, de communication. Accéder aux soins palliatifs aujourd'hui c'est une chance.

Etat actuel de la législation en France concernant la prise en charge de la fin de vie

Un cadre a été fixé entre 2005 et 2020 avec de grands principes :

- Interdit de tuer et de donner la mort
- Obligation de soulager y compris jusqu'à endormir le patient
- Interdiction de s'acharner (on peut aussi arrêter ou ne pas entreprendre tout traitement y compris hydratation artificielle)
- Obligation de respecter la parole du patient
- Collégialité pour les décisions médicales importantes

Ce cadre envoie un message collectif très fort aux soignants et aux patients. C'est un engagement pour les soignants.

Quelques définitions

L'euthanasie c'est donner la mort à quelqu'un, à sa demande et dans le but de mettre fin à ses souffrances. C'est souvent au soignant de le faire

Le suicide assisté c'est le fait de donner à quelqu'un qui le demande les moyens de se suicider.

La différence entre les deux c'est le degré d'implication du tiers.

Aide active à mourir : toutes les formes de mort provoquées à la demande du patient pour « mourir dignement »

La mort provoquée peut paraître simple : comment supprimer la peur de la mort, limiter la souffrance des personnes en fin de vie.

L'euthanasie et le suicide assisté seraient une façon de mourir dans la dignité, en réalité dans le service de soins palliatifs les patients sont dignes. Il y a des situations indignes que l'on doit mieux prendre en charge mais il n'y a pas de personnes indignes.

La question de la liberté :

- Je suis autonome et je décide pour moi, mais nous ne sommes jamais complètement autonomes, à fortiori en fin de vie quand on est vulnérable, quand on a peur, qu'on a mal.
- « La liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres ». La mort provoquée n'est pas une question de liberté. La loi est là pour encadrer l'accord entre deux personnes. Quand on demande un autre de vous tuer de vous suicider, on ne parle plus de la liberté de celui qui va devoir accompagner ou accomplir le geste.
- L'ambivalence des patients. Ils peuvent changer d'avis régulièrement. Il faut donc être vigilant avec la notion de mort provoquée. En soins palliatifs, 3% des patients ont une demande de mort en arrivant, au bout de trois jours il n'y en a plus que 0.3%.
- La question autour de la fraternité. Il ne faut pas obliger les patients à se poser la question de la mort provoquée car ce seront les plus isolés, les plus pauvres qui prendront la décision. Quels seront les critères ? (+ 18 ans, malade condamnés à moyen terme...) ces critères valident pour une certaine population que leur vie vaut moins que celle des autres car il y en a que l'on va réanimer contre leur gré.
- Comment pourra-t-on avoir une politique de prévention au suicide quand à côté on prône le suicide assisté ? Comment concilier des messages contradictoires ? Comment arriver à protéger la relation soignant/soigné

Légalisation du droit à mourir à l'étranger :

- En Belgique et Hollande : l'euthanasie est légalisée. Les critères ont évolué en 20 ans, les malades psychiatriques, les mineurs ont l'autorisation d'avoir recours à l'euthanasie. Le taux de recours à la mort augmente de façon linéaire.
- En Suisse, le modèle est différent. L'assistance au suicide est non pénalisée mais elle est interdite aux soignants. Elle est faite par des associations. Après chaque suicide assisté, la police vient.

- En Autriche, les notaires valident la demande par un acte. Il y a une obligation de passage par les soins palliatifs avant d'avoir recours au suicide assisté.
- En Espagne, c'est un modèle hybride qui a fracturé le monde des soins palliatifs
- Aux USA et Oregon : kill pill, achat d'une pilule létale légale, mais beaucoup de personnes ne la prennent pas. Il n'y a pas eu d'élargissement depuis 20 ans.
- Au Canada c'est le pays où cela évolue le plus vite avec des critères qui s'élargissent tous les deux ans. Il y a 10% de décès par euthanasie.