

Entre euthanasie, suicide assisté et soins palliatifs : quelle fin de vie en France en 2015 ?

Docteur Jean-Gustave HENTZ

Praticien Hospitalier

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg



*Les Hôpitaux
Universitaires
de STRASBOURG*

Plan de la présentation

- Fin de vie en France : **actualité de la thématique +++** affaire Vincent Lambert (non-escalade ou désescalade thérapeutique), loi sur la fin de vie (*directives anticipées, sédation profonde continue en fin de vie*) en navette entre parlement et sénat,
- **suicide en France**
- **Définitions : euthanasie-suicide assisté**
- **Euthanasie +suicide assisté Bénélux +Suisse**
- **Sédation profonde continue : déf-cps-pratique**

Actualité thématique fin de vie

- **Fait objet de débats dans la société française**
 - **Films : « Quelques heures de printemps » de Stéphane Brizé et « Amour » de Michaël Haneke**
 - **Livres et articles de journaux : « Tout s'est bien passé » d'Emmanuèle Bernheim chez Gallimard et « J'ai aidé ma mère à mourir » article paru dans Le Monde du 02.07.2013**
 - **Nombreuses soirées de discussion et d'informations**

Quelques heures de printemps

- Alain Evrard, 48 ans, sort de prison, où a purgé peine de 18 mois pour avoir transporté chargement de stupéfiants à l'arrière de son camion.
- Sans ressources, il rentre chez sa mère, Yvette, veuve depuis peu, petite femme ordonnée qui entretient sa maison et cuisine des compotes avec les pommes de monsieur Lalouette, son voisin dévoué.
- Alain trouve à s'employer dans le tri des déchets. Ses rapports avec sa mère sont houleux. Elle n'accepte pas ses désordres. Il lui reproche ses contraintes.
 - Puis Alain découvre que sa mère, rongée par un cancer au cerveau, a entrepris des démarches pour mourir à l'heure qu'elle aura choisie...
 - Il l'accompagne en Suisse ...

Amour de Michel Haneke

- Georges et Anne sont octogénaires. Professeurs de musique à la retraite, ce sont des gens cultivés qui apprécient écouter du classique. Leur fille Eva, également musicienne, vit à l'étranger avec sa famille. Un jour, Anne est victime d'une petite attaque cérébrale. Lorsqu'elle sort de l'hôpital et revient chez elle, elle est hémiparétique. Dans le huis clos de leur appartement parisien, l'amour qui unit ce vieux couple va être mis à rude épreuve par la dégradation de l'état de santé d'Anne, car Georges lui a promis de ne jamais la renvoyer à l'hôpital.

Tout s'est bien passé (1)

- *« Tout s'est bien passé, a dit une voix au téléphone. Alors votre père était de bonne humeur, il a bu sa première potion, et puis la deuxième, il l'a trouvée amère, il a dit qu'il aimait mieux le champagne. Nous avons mis de la musique, un quatuor de Beethoven, et il s'est endormi... »*
Quelques mois plus tôt, victime d'un AVC, physiquement diminué, l'esthète et collectionneur André Bernheim, le père de l'auteure, lui avait demandé de l'aider « à en finir ». Ce sont ces mois en sursis que raconte « Tout s'est bien passé », récit lapidaire, dépouillé, tenant sa force de cette concision même — de ses ellipses, de sa célérité radicale, cette rapidité presque haletante.

Tout s'est bien passé (2)

- E. Bernheim raconte au plus près de la réalité, sans effusion et sans commentaire : l'annonce de l'accident vasculaire, l'hospitalisation, le décor triste et froid, le désarroi mêlé de dégoût de soi du vieil homme au corps diminué, les heures passées en salle d'attente ou à son chevet, l'appel à l'aide qu'elle n'a pas pu ne pas entendre, l'acceptation qu'elle a à peine formulée, le poids de cette promesse... Elle dit aussi, hors les murs de l'hôpital, hors de ces instants suspendus, la vie ordinaire qui continue comme elle peut, la proximité de sa soeur Pascale, le flux des souvenirs qui l'assaillent, l'enfance et son long mal-être comme de retour à la surface du présent. De page en page, c'est aussi un portrait de son père, de leur relation sans épanchements, abrupte plus que tendre, que trace Emmanuèle Bernheim — un dessin au trait, précis, rauque, suffocant de justesse et de chagrin.

J'ai aidé ma mère à mourir : **Le Monde 02.07.2013**

- **A 84 ans, diminuée par un accident cardio-vasculaire, la mère de Paul était déterminée à en finir avec la vie. Son fils a accepté de l'accompagner. Dans un récit au jour le jour, il raconte cette épreuve hors normes.**

Le suicide en France

- 220.000 tentatives par an
- 11.000 suicides réussis souvent violents (rapport Bernus 2013)
- Tentatives : 2/3 femmes ; suicides réussis : 2/3 hommes
- 57% entre 35 et 64 ans, suicides personnes âgées ↓ mais reste important
- Facteurs de risques : troubles psy personnels ou familiaux, isolement social, chômage, événements de vie négatifs, gd âge et jeune âge = périodes de vulnérabilité

Euthanasie

- Un médecin met intentionnellement fin à vie d'une personne en lui administrant produits à doses léthales à demande expresse, constante dans le temps faite par personne concernée qui est en pleine possession ses moyens intellectuels
- mettre fin à vie de qn sans volonté de cette personne (qd personne ne peut plus donner son accord) ou de façon involontaire (contre la volonté de la personne) = meurtre et pas euthanasie

Suicide assisté

- **Une personne volontaire formé aide intentionnellement autre personne à mettre fin à sa vie à la demande expresse, constante dans le temps de cette personne qui est en pleine possession de ses moyens intellectuels**
- **Contrairement à euthanasie ici geste est effectué par personne elle même**
- **Arrêt volontaire nourriture et hydratation pas suicide assisté car pas intervention tierce personne**

Suicide médicalement assisté

- **médecin aide intentionnellement personne à mettre fin à sa vie à demande expresse de cette personne en pleine possession de ses moyens en lui fournissant drogues nécessaires**
- **médicalisation SA critiquée+++**
- **Médecins ont pour seul but soulager /guérir affection ; si terminer vie patient devient autre option, ce droit met en danger relation médecin-malade ; transf.médecine en business+++**

La fin de vie en Europe chez nos voisins

- Pays-Bas
- Belgique-Luxembourg
- Suisse

Pays	année	Nb décès	% de tous les décès
Oregon USA	1998	16 (24 personnes avec ordonnances)	0,34
	2014	105 (155 personnes avec ordonnances)	
Washington USA	209	36 (63 personnes avec ordonnances)	0,23
	2013	119 (173 personnes avec ordonnances)	
Suisse	2009	Environ 300	0,48
	2010	353	0,56
	2013	401	0,78
Pays-Bas	2014	4188	3,4
	2015	4829 dont 4501 euthanasies et 386 suicides assistés	3,2 ^{euthanasies} et 0,2 pour suicide assisté
Belgique	2003	235	
	2013	1807 dont 1454 en Flandre et 353 en Wallonie	1,7
Luxembourg	2011-2012	14	0,18

La fin de vie aux Pays-Bas (1)

- **Dépénalisation conditionnelle du suicide assisté et de l' euthanasie depuis loi de 2001 après large et long débat de société**
- **Conditions : souffrances insupportables sans possibilité d'amélioration, demande du fait du patient sans influence de tiers et récurrente dans le temps, patient informé de son état et de l'évolution de la maladie et des éventuelles possibilités de soins, consultation d'au moins un médecin indépendant qui confirmera chaque étape précédente, mort provoquée de façon médicalement appropriée, patient au moins 12 ans (consentement parental entre 12 et 16 ans)**

La fin de vie aux Pays-Bas (2)

- Médecin doit rapporter mort au médecin légiste municipal (coroner)
- Comité éthique régional statue si fin de vie par euthanasie ou suicide assisté est bien conforme aux critères. Si doute dossier transmis au Ministère Public.
- la loi reconnaît explicitement la validité d'une *déclaration de fin de vie* écrite de la main du patient (ses « directives » sur son euthanasie), qui peut être utilisée dans le cas où le patient est dans le coma ou dans un état ne lui permettant plus d'exprimer sa volonté

La fin de vie aux Pays-Bas (3)

- Nombre de cas augmente : 1923 en 2006, 4100 en 2012.
- Plus uniquement des cancers en phase terminale : apparition de **patients avec souffrances existentielles**, de plus en plus de patients avec **maladies chroniques ne mettant pas vie en danger** : **dégénérescence maculaire, incontinence, arthrite** → argument de la pente glissante se vérifie...
- Démence et euthanasie
- The end of life clinic : équipe mobile d'euthanasie à La Haye : longue liste d'attente.... 163 en 2014 ! Pas de relation médecin-malade

La fin de vie en Belgique (1)

- **Loi dépenalisation conditionnelle du suicide assisté et de l'euthanasie date de 2002**
- **Chiffres augmentent :**
2002 : 24 ; 2010 : 954 ; 2012 : 1430
- **extension aux mineurs dans certaines conditions par commissions réunies affaires sociales et justice du sénat en novembre 2013**

La fin de vie en Belgique (2)

- Flandre : 80% ; Wallonie : 20%
- Nécessité avis d'un deuxième médecin qui doit avoir examiné le dossier + nécessité d'avoir informé patient et de lui avoir exposé les différentes possibilités, désir d'euthanasie doit avoir été manifesté à plusieurs reprises sans pression extérieure
- Chaque adulte peut rédiger une déclaration d'intention et nommer une personne de confiance
- Pas nécessité de passer par la case « SP »

La fin de vie en Belgique (3)

- **Nathan, un Belge de 44 ans né Nancy, a été euthanasié après une opération pour changer de sexe qui a échoué. Durant toute sa vie, il a été rejeté par ses proches.....**
- **Des frères jumeaux sont morts par euthanasie dans un hôpital de Bruxelles. Les deux hommes, âgés de 45 ans, étaient sourds et en passe de devenir aveugles. Ils avaient demandé le droit de mourir, et cela leur avait été accordé.**

La fin de vie en Belgique (4)

- **Première mondiale : Carine, 43 ans, 3 enfants entre 17 et 21 ans, handicapée à la suite d'un AVC demande à être euthanasiée et veut donner tous ses organes**
- **Passe toutes les étapes nécessaires, hospitalisée à l'hôpital universitaire d'Anvers**
- **Jumeler une euthanasie avec un prélèvement d'organes = briser un tabou**

Euthanasie- Suicide assisté Belgique, Suisse et catholicisme 2015

- « Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie »

Corinne Van Oost

Presses de la Renaissance

- **Théologiens catholiques :**
 - Gabriel Ringlet : « Vous me coucherez nu sur la terre nue » Albin Michel
 - Hans Küng : « La mort heureuse », éditions du Seuil

Réflexions générales : ≠ approches possibles → respect, écoute

- **Réaliser euth. ou SA ne devrait pas faire partie des SP : arguments philo+médic**
- **Belgique : Bernheim → effet synergistique possible entre SP et euthanasie = soins palliatifs intégraux = palliatologues belges impliqués dans euthanasie pour ne pas abandonner le patient**
- **Désaccords : dévaluation possible SP , conflits entre oblig. légales et convictions et valeurs soignants, pression sur perso vulnérables, tuer devient acceptable dans société, conflit rôles médecin**

La fin de vie en Suisse

- Euthanasie active interdite en Suisse
- Associations EXIT et DIGNITAS utilisent fenêtre juridique article 115 code pénal suisse « celui qui assiste quelqu'un qui se suicide pour un motif non égoïste ne pourra être poursuivi... » pour accompagnement légal vers une mort libre (Freitod)

EXIT (1)

- **EXIT-ADMD Suisse Romande ,siège social à Genève et EXIT Suisse germanophone et italophone à Zurich. Créée en 1982**
- **Champ d'action : rédaction directives anticipées, soins palliatifs par fondation propre, prévention suicides, promouvoir accompagnt.+ assist. suicide accompagné**
- **Large soutien population suisse : fav > 85%**
- **Cotisation : 45FS par an, 900 FS à vie**
- **Exclusivement suisses et résidents suisses**

EXIT (2)

- **Brochure peut être téléchargée sur le site**
- **Accompagnement réalisé par 25 bénévoles, formation 1an université de Bâle, remboursement frais de déplacement**
- **Bénévoles choisis surtout milieu travail social, judiciaire, milieu des soins, 2 pasteurs réformés à la retraite, 1 juge, 1 prêtre retraité au CA**
- **Qualités demand. : compétence sociale, empathie. Groupe parole, formation continue**

Exit (3)

- SA capacité de jugement malade, pas action dans affect, demande constante et répétée
- Accompagne personnes avec pronostic vie très limité, douleurs insupp, non calmées par antalga,, rares cas douleurs psy,, « fatigués de la vie » après avis comité éthique EXIT
- Depuis 17 juin 2012 droit au suicide assisté inscrit dans la loi du canton de Vaud
- 401 accompagnements 2013 (2001 : 17) : majorité à domicile,EHPAD, except, hôpitaus éducation sup, svt aisés : tendance↑↑

DIGNITAS

- **Créée à Zurich en 1998 suite à scission au sein EXIT par avocat Ludwig Minelli**
- **> 5000 membres**
- **Assiste principalement candidats au suicide en provenance de étranger**
- **172 accompagnements étrangers 2012**
- **66 français entre 2008 et 2012**
- **Cotisation : entrée 200FS puis 80FS /an**
- **Réalisation geste : avance 10.500 FS !!!**

Définition sédation palliative

- **Sédation palliative = usage monitoré de médicaments dont le but est d'induire un état de conscience diminué ou d'induire un état d'inconscience dans le but de soulager des souffrances intolérables d'une manière éthiquement acceptable pour le patient, ses proches et les soignants qui le prennent en charge**

Protocoles et CAT EAPC

- **Sédation importante et nécessaire pour certains patient SP avec détresses réfractaires**
- **Nécessité prudence et bonne pratique clinique**
- **Inattention risques potentiels et pratiques problématiques ⇒ pratiques non éthiques et dangereuses pour malade ⇒ mise en danger crédibilité médecins responsables et discrédit discipline palliative**

Effets secondaires potentiels

- **Sédation = tt de dernier ressort an raison effets secondaires**
- **Altération ou perte contact dépendant profondeur sédation**
- **Sédation pour supprimer douleurs ⇒ détresse familles et personnel soignant**
- **Pour familles : en + tristesse deuil anticipé, confusion ou désaccord sur indications sédation, suspicion accélération mort**
- **Agitation paradoxale, accélération survenue mort (dépression respi, pneumopathie aspi.)**

Pratiques problématiques

- **Abus sédation palliative : « euthanasie lente »**
- **Usage non judicieux de la sédation palliative**
- **Non utilisation injustifiée de la sédation**
- **Pratique clinique non satisfaisante de la sédation : bonne indication-mauvaise surveillance**

Indications de la sédation en soins palliatifs

- **Séd. transitoire gestes douloureux : prot.+**
- **Sédation pour tt brûlures étendues : prot.+**
- **Sevrage respirateur en fin de vie : prot.+**
- **Contrôle sympt. Réfractaires fin de vie**
- **Sédation en urgence : hémorragies, dyspnée terminale**
- **Sédation de repos**
- **Souffrance psychologique ou existentielle**

Sédation profonde continue : indications

- **Souffrance intense**
- **Souffrance réfractaire prouvée**
- **Mort anticipée dans quelques heures ou quelques jours**
- **Le souhait du patient est explicite**
- **Contexte d'un événement de fin de vie catastrophique comme hémorragie massive ou asphyxie**

Sédation palliative pré-mortem

- À distinguer de euthanasie
- Séd.Pall. : intention est de soulager souffrance intolérable. Succès = soulagement
- Euthanasie : intention est de mettre fin à vie du malade, moyen = administrer drogue létale, succès = mort patient

Evaluation et consultation patient

- Consulter histoire patient
- Toutes investigations réalisées
- Examen physique du patient
- Exclure détérioration aiguë par complication accessible au tt : sepsis, toxicité médic...
- Évaluer facteurs psycho-sociaux et environnementaux : détresses existentielle et spirituelle
- Évaluer capacité patient à prendre décisions de soins

Réalisation pratique

- Midazolam : hypnovel®, le +utilisé. Début rapide, voie IV ou SC, Induction 0,5-1 mg/h, dose habituelle : 1-20 mg/h
- Propofol : anesthésique général : début très rapide sédation, titration possible, réversion rapide. Effets II : hypotension, dépression respiratoire, douleur si injection veine périph. Induction : 0,5 mg/kg/heure, dose entretien 1-4 mg/kg/heure

Mise en place et surveillance

- Débuter sédation : médecin senior+ infirmière
- Évaluation /20 minutes \Rightarrow sédation adéquate puis 3x/24 heures par échelles de surveillance
Recherche syst. délire-agitation-inhalation,
- Sédation « light » : préserver stabilité physiologique : pouls, TA, saturation oxygène
Cave : ronflements, apnée \Rightarrow alléger sédation
- Sédation profonde continue \Rightarrow mort :
seulement veiller à confort patient
- Hydratation et nutrition : décisions indépendants de sédation

Accompagnement famille et personnel soignant

- **Sédation svt ⇒ détresse familles ⇒ les encourager à être présentes pour dire au revoir**
- **Écouter soucis, tristesse, culpabilité familles ⇒ encouragement à aider patient en participant à toilette, nourriture, faire écouter musique etc...**
- **Informer familles EG patients sédatisés**
- **Après décès offrir possibilités de rencontre avec personnel**
- **Staffs de debriefing réguliers**

Conclusion

- **Sédation profonde continue utilisée de manière professionnelle ne réduirait pas durée de vie personnes atteintes de cancers avancés**

Isseki Maeda, The Lancet, 20.11.2015