

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Évolution de la législation et des pratiques concernant la fin de vie

Pour cette thématique, le groupe de travail qui s'est constitué n'a pas cherché à se caler sur des exemples étrangers (belge, suisse ou américain). Après les avoir étudiés, il est apparu que notre pays a sa propre culture et son organisation de santé spécifique à laquelle les propositions suivantes se sont adaptées.

La situation actuelle concernant la fin de vie est régie par plusieurs lois mises en place depuis 1999 :

- La loi du 9 juin 1999. Article 1A : " Toute personne malade dont l'état de santé le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Article 1 B : « Des soins actifs et continus par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage".
- La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est la première loi qui consacre le droit du patient de prendre des décisions concernant sa santé et l'obligation des soignants de créer toutes les conditions pour éclairer ces décisions.
- La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti et première loi spécifique à la fin de vie, introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Tout patient est en droit de considérer qu'un traitement constitue pour lui une obstination déraisonnable et peut le refuser, même si ce refus peut avoir des conséquences vitales.
- La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 vient renforcer les droits des malades et personnes en fin de vie en permettant notamment la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour des malades confrontés à très court terme au risque d'une agonie pénible.

La Commission des Affaires sociales de l'AN, présidée par Olivier Falorni, a publié en mars 2023 un rapport d'évaluation sur cette loi et fait des propositions pour mieux l'appliquer.

Problématique actuelle

La sédation profonde peut être pratiquée aux toutes dernières heures de la vie lorsque la mort est proche et inévitable. Néanmoins, elle ne répond pas aux demandes de personnes qui souhaitent mourir dès lors qu'elles savent leur fin inéluctable (à quelques semaines ou mois) et qui veulent s'éviter de fortes souffrances physiques et morales.

Nos propositions

1. Soins palliatifs

Il ne peut être envisagé de réforme de la fin de vie en France s'il n'est pas voté et mis en place des soins palliatifs pour tous sur tout le territoire français. Ce qui veut dire :

- Une meilleure justice sociale entre territoires : 1 unité de soins palliatifs par département ainsi qu'au moins 1 unité mobile à domicile qualifiée
- Les étendre dans les zones rurales et périurbaines
- Créer des spécialités universitaires spécifiques aux soins palliatifs
- Revoir la formation des étudiants en médecine pour y introduire systématiquement l'éthique médicale
- Créer un stage d'externat obligatoire en soins palliatifs ou en unités de soins avec confrontation à la mort des patients
- Mettre en place des recherches pluridisciplinaires en soins palliatifs (neurologique, psychologique, pharmacologique, sur les aidants et les soignants, DMP/dossier médical personnel...)
- Renforcer la place des aidants dans la société
- Lever le tabou de la mort par des campagnes d'information de tous les citoyens qui évoque la mort (et non « disparition », « départ » ou toutes les litotes de notre société pour éviter la réalité du décès).

En résumé :

- *Présenter un plan pour les 10 ans qui viennent pour l'extension des soins palliatifs avant ou en même temps que l'évolution de la loi*
- *Et promouvoir une véritable culture des soins d'accompagnement de la personne (y compris un accompagnement social).*

2. Obstination déraisonnable et directives anticipées

Certaines décisions médicales de poursuite de soins (anciennement appelé acharnement thérapeutique) sont, encore à l'heure actuelle, déraisonnables. Quelquefois sous motif de recherche « à but scientifique », mais rarement pour le bien-être de la personne. Or, depuis la loi Kouchner, le patient doit être acteur de ses soins.

Dans la réalité de la pratique médicale actuelle, il y a un tandem équipe médicale/patient (et famille) pour décider du moment où on arrête les soins. Mais les pratiques peuvent être différentes selon les établissements. Pour généraliser les bonnes pratiques, plusieurs mesures devraient améliorer la prise de décision :

- Mieux Informer le patient des thérapeutiques possibles et de leurs dangers
- Renforcer la formation des médecins sur les traitements de la douleur physique et psychique
- Former les médecins à l'annonce du diagnostic ou de pronostic de toute maladie grave
- Établir pour tous les patients un Dossier Médical Partagé (DMP) consultable par le patient et ses médecins
- Y prévoir un fichier pour les Directives Anticipées (DA) et y désigner leur(s) personne(s) de confiance pour les patients qui le souhaitent

- Associer la personne de confiance (de la famille ou pas) et le médecin traitant à la décision d'arrêt des soins
- Obliger à ce que soit inscrit au DMP le traçage des réunions d'information et de concertation
- Pour les malades qui ne peuvent plus s'exprimer directement, les soignants doivent tenir compte de leurs directives anticipées.

Pour encourager la population à rédiger et actualiser leur Directives Anticipées (DA) et la désignation de leurs personnes de confiance, plusieurs évolutions sont nécessaires :

- Revoir la rédaction des DA pour les rendre accessibles à tous
- Créer une consultation spécifique (avec cotation spécifique) de médecins généralistes ou spécialisés pour informer le patient sur les DA et la fin de vie.
- La Caisse Primaire d'Assurance Maladie doit faire des relances chaque année, particulièrement aux patients à partir d'un certain âge ou lorsque la pathologie est grave (personnes en Affection Longue Durée (ALD))
- Ces directives sont déposées auprès du médecin référent et peuvent éventuellement être déposées chez un notaire.

3. Prévention des suicides chez les personnes âgées

Selon l'INSERM (centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès), le taux de suicide moyen pour 100 000 habitants pour l'ensemble de la population en 2017 est de 12,5 (19,4 hommes/6 pour les femmes).

Plus on avance en âge, plus le risque est élevé :

- De 75 à 84 ans : 39,3 pour les hommes (9,8 pour les femmes).
- 85 à 94 ans : 76,2 pour les hommes (13,1 pour les femmes)
- Plus de 95 ans : 87,5 hommes (10,8 femmes)

Les principaux facteurs de risques identifiés pour les seniors sont :

- Le sentiment d'être isolé
- La dépression (souvent sous-traitée, voire non traitée chez les personnes âgées)
- Une mauvaise santé
- La présence de troubles psychiques (pour 50 à 90 % des suicides)
- Les situations de rupture (déménagement, deuil...).

Une politique active de prévention de ces causes doit être mise en place avec l'implication des CCAS, des associations, du suivi médical si on ne veut pas que le suicide assisté devienne une solution pour des personnes qui auraient pu continuer de vivre dans de meilleures conditions.

4. Aide active à mourir

Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux seules personnes en fin extrême de vie. Ils peuvent apporter un accompagnement à des personnes qui ont besoin d'aide médicale et psychologique et les aider à réfléchir à ce qu'elles souhaitent vraiment.

Nous préconisons donc que toute personne qui demande une aide active à mourir (euthanasie ou suicide assisté) bénéficie auparavant de soins palliatifs en consultation externe, ou unités mobiles (à domicile) ou en hospitalisations (unités).

Il faut cadrer les bonnes raisons pour demander une aide active à mourir, à la demande du patient :

- Des souffrances physiques et/ou psychiques extrêmes (qui ne peuvent être soulagées)
- Une situation médicalement désespérée
- A pratiquer seulement par le service public (pour éviter des démarches lucratives).
- Les associations informant les personnes sur les possibilités qui leur sont proposées en matière d'euthanasie et de suicide assisté.

4-1. Euthanasie

Actuellement :

- On soulage une personne qui ressent de fortes douleurs avec des morphiniques et opiacés : la majoration des doses induit la mort. Au bout de quelques administrations, la personne meurt doucement. Ce n'est pas considéré comme une euthanasie active même si on informe la personne de confiance et le personnel de l'EHPAD, par exemple.
- En revanche, en ville, les médecins dans leur immense majorité n'utilisent pas l'*HYPNOVEL* (midazolam) qui est un médicament potentiellement létal (qui peut provoquer un arrêt cardio-respiratoire), pourtant à disposition des médecins gériatres et des médecins traitants depuis le 21 juillet 2021, par crainte de poursuites médico-légales.

Dans le cadre de la future euthanasie,

- Les demandes à mourir devront venir du patient (oralement ou par DA), ou de la personne de confiance, mais pas du médecin
- La décision sera validée par un collège de médecins de l'unité hospitalière ou médico-sociale. Il comprendra obligatoirement un psychiatre et prendra l'avis du médecin traitant.

4-2. Suicide assisté

Le suicide assisté pourrait être organisé dans certaines conditions pour des personnes :

- La personne a bénéficié de soins palliatifs ou de consultations de soins palliatifs
- La demande émane du patient : il s'adresse à une consultation spécialisée (consultation externe d'une unité de soins palliatifs)
- Deux entretiens sont nécessaires avant que la prescription puisse être établie et le produit létal délivré par la pharmacie hospitalière au patient, accompagné d'une personne de son choix (personne de confiance ou association par exemple)
- Seule la pharmacie hospitalière est habilitée à délivrer le produit et non les pharmacies de ville
- La personne prend le produit (par voie orale) qui lui a été remis dans les conditions qu'elle aura choisies (domicile, au local d'une association...)

NB :

- Nous suggérons de créer « une salle de suicide assisté » à l'hôpital, avec accompagnement par le personnel (former, donc) qui actuellement s'occupe de la conservation des corps des patients décédés.*

- Prévoir qui effectue le constat de décès*

- Modifier les certificats de décès avec une mention explicite (avec évaluations de cette nouvelle pratique)*

- Prévoir dans la loi que le suicide assisté soit exclu des clauses suspensives de l'assurance vie.*