



• Euthanasie/Suicide assisté : aller plus loin ou aller ailleurs ?
Réflexion d'une infirmière de terrain sur une question sociétale

Marion BROUCKE,

Infirmière clinicienne, MSc Recherche en médecine palliative

Fondation Rive-Neuve, Blonay - Suisse



Nantes, le 04.04.2023

- ***Absence de liens d'intérêts déclarés par l'intervenante... dont le seul intérêt est de contribuer à éclairer le débat public de manière pragmatique !***

« Allez plus loin » ? Mais pour aller où ?

Pourquoi vouloir modifier les dispositifs actuels ?

- Pour empêcher que l'on meurt mal : **question qui concerne les soignants**
- Pour permettre de raccourcir le délai entre pronostic fatal et survenue du décès : ne concerne pas spécifiquement les soignants **mais les citoyens**



1. On meurt mal en France

- Améliorations existantes (loi) mais très insuffisantes (pratique) quant au mal mourir = ressenti largement partagé par citoyens et les professionnels
- Manque d'indicateurs fiables
- Confusion entre souffrance du mourant et souffrance des proches (qui témoignent de cette souffrance)
- Forme d'utopie de la mort parfaite

Pourquoi meurt-on mal ?

- Les dispositifs législatifs sont-ils insuffisants ?
- Faire « évoluer » la loi dans l'objectif d'amélioration des conditions du mourir = **pas d'argument en faveur**
- En revanche : mise en œuvre très insuffisante du dispositif actuel !



Trois composantes essentielles du mal-mourir

- ⇒ Acharnement thérapeutique (OD)
- ⇒ Non-respect des volontés du patient
- ⇒ Non soulagement des souffrances



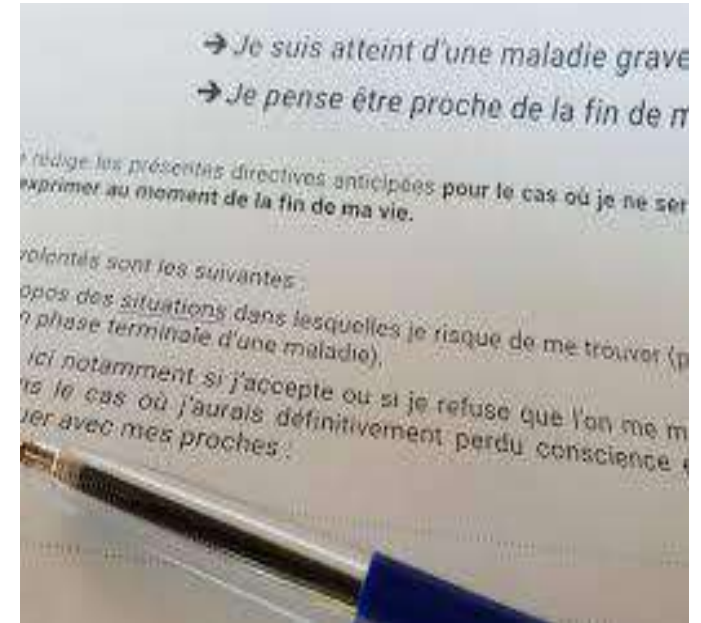
Acharnement thérapeutique ?

- ⇒ La loi est claire mais **insuffisamment appliquée**
- ⇒ Pas de sanctions en cas de non-respect
- ⇒ **Incitations financières à l'acharnement** via la T2A
- ⇒ Manque **d'acculturation médicale**
- ⇒ Insuffisance de la prise en compte des avis IDE/AS
- ⇒ Pas de marqueur de l'OD (rapport 2012 avec ONFDV)



Droit à voir ses volontés respectées ?

- En progrès mais pas d'évaluation robuste
- Proportion de DA rédigées = **mauvais indicateur**
- *Piste : Il faudrait étudier les % où la loi n'est pas respectée (aucune étude actuelle)*



Droit à ne pas souffrir en attendant de mourir ?

- Pratiques sédatives adaptées = **obligation en cas de symptômes réfractaires**
- Mais il n'existe pas d'études sérieuses (données consolidées) sur applications réelles
- L'outil existe (SEDAPALL*) mais pas/peu d'études
- Cf. travail de recherche USP PBR APHP

*Devalois, B. et Broucke, M. (2020). SEDAPALL : une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Dans R. Leberre (dir.), Manuel de soins palliatifs (p. 563-580). Paris, France : Dunod (5e édition).



Axe D Durée prescrite	type
sédation transitoire (à durée déterminée, réversible)	D1
sédation à durée indéterminée (mais potentiellement réversible)	D2
sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3
Axe P Profondeur	type
sédation proportionnée	P1
sédation profonde d'emblée	P2
Axe C Consentement Demande	type
absence de consentement	C0
consentement donné par anticipation	C1
consentement	C2
demande de sédation par le patient	C3

Cette fiche s'édite avec le guide de prescription diffusé par le groupe de travail SEDATIONS. Travail coordonné par B. DEVALOIS, V. MOREL, F. GOURMAND, M. MAUTIEL, M. BROUCCHE, L. COPPEL, disponible sur le site de la SFAP http://www.sfap.org/system/files/mediapall_v1.pdf – Réf. DEVALOIS et coll. EAPC congress 2017, ISSP 2018



Cas spécifique de la SPCJD

Pas de registre (absence de codage, de traçabilité) → **pas de réelle évaluation de ce droit, pas de comparaison des pratiques**

Droit SPCJD /réalisation	Réalisée correctement	Non ou mal réalisée
Droit selon critères légaux	OK	Pb
Hors cadre légal	Pb	

Modifier la loi ?

- Sans état des lieux fiable → impossible de savoir comment infléchir les pratiques!

(qqes mots sur la mission d'évaluation...)

- **Il n'existe pas d'arguments indiquant que c'est la loi qu'il faut faire évoluer mais des indices forts qui montrent que c'est son application qu'il faut renforcer !**



2. Raccourcir la période de fin de la vie ?

- Même sans souffrance(s), la période d'inéluctabilité d'une mort prochaine doit-elle être raccourcie ? **C'est une réflexion sociétale et non soignante**
- **Question éthique majeure :**
La société doit-elle se résoudre à l'impuissance à soulager autrement qu'en mettant un terme à l'existence ?



3 axes possibles dans d'autres pays

- Administration de substances létales par des PDS (médecins ?) = **euthanasie par injection létale** (BENELUX, Canada)
- **Assistance bénévole au suicide** (préparation active des moyens du suicide mais auto administration) (Suisse = par faille du code pénal et non loi spécifique)
- Organisation sous contrôle des autorités de la **dispensation d'une *killpill*** laissée à disposition du patient répondant aux conditions légales (Oregon et autres)



Revendication concernant la possibilité de choisir sa mort : éthique libertarienne ?

- Satisfaire la volonté libertarienne faisant du droit à choisir le moment de sa mort un progrès (cf. P Lafargue)
- Droit au suicide assisté revanche sur la toute-puissance médicale qui s'acharne inutilement et contre la volonté du patient
- Droit à l'autodétermination contre une vision religieuse hétéronomique
- Mais suicide assisté par un tiers se heurte à l'étymologie *sui caedere* ! Oxymore

Copyright 2010
Jacques MACÉ

Paul et Laura Lafargue
*Du droit à la paresse
au droit de choisir sa mort*



L'Harmattan
Copyright 2010



Revendication concernant la possibilité de choisir sa mort : **éthique utilitariste de l'efficacité ?**

- Raccourcir le temps de la phase terminale/agonique qui ne sert à rien associée à la déchéance
- La vieillesse elle-même, avec ses conséquences inéluctables est également présentée comme une déchéance à éviter... Cf. notion d'IVV
- Dignité = paraître conforme aux exigences de performances



Ligne rouge = la volonté de la personne ?

- Fausse limite en pratique
- **Quelle capacité à décider de mourir surtout lorsque l'on est en situation d'extrême vulnérabilité ?**

(fiction d'autonomie)

- Réalité de la pente glissante qui se vérifie partout : tendance à élargir dispositif au non-consentant qui aurait sûrement consenti (ex belge avec datas +++) cf. article des réas belges



Une problématique émergente



Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Critical Care

journal homepage: www.jccjournal.org



“Piece” of mind: End of life in the intensive care unit
Statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine ☆

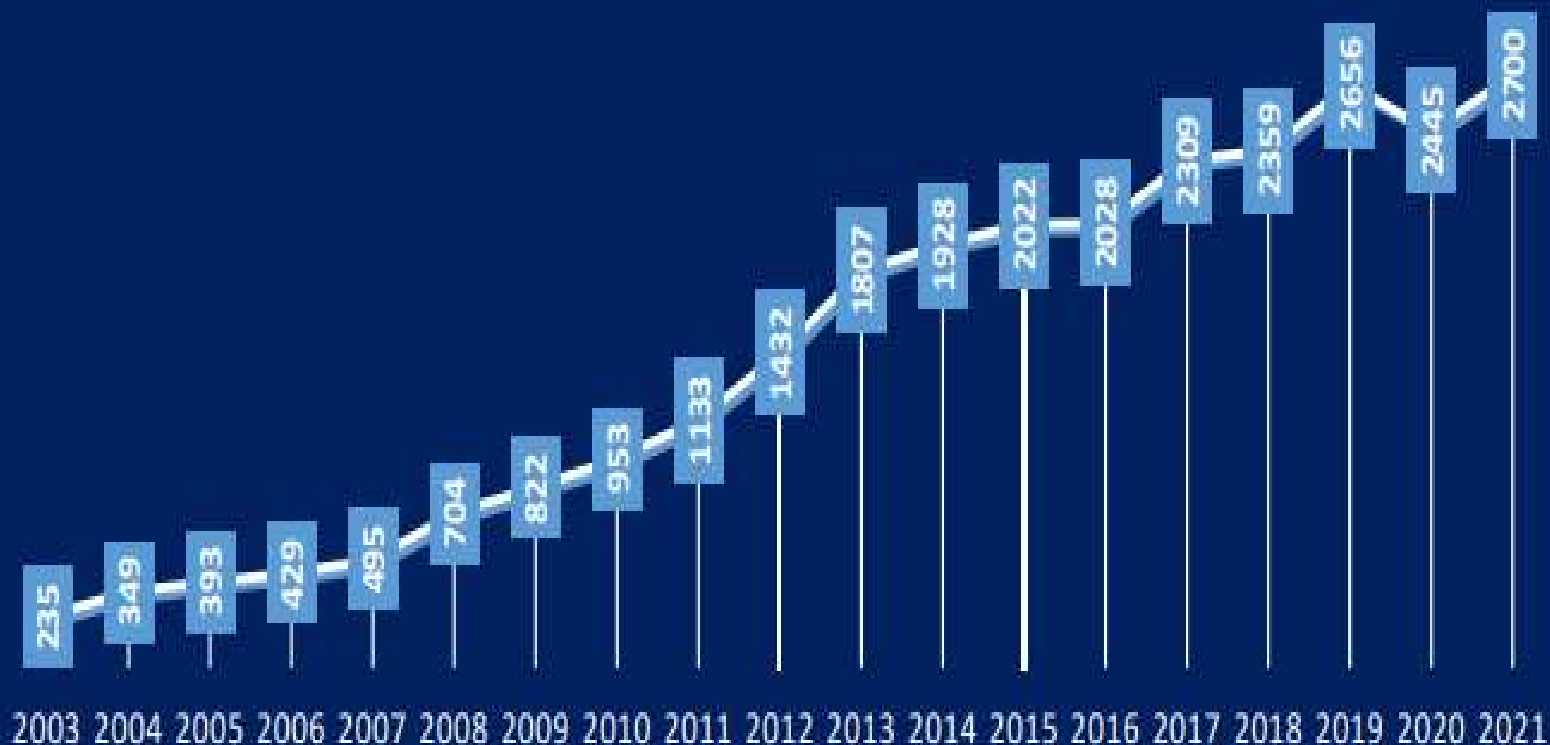
Les réanimateurs belges réclament la légalisation du droit à pratiquer des injections létales pour raccourcir le délai de survenue de la mort lorsqu'une décision de LATA est prise ...

Quel impact positif ? Voie belge

- Aucune évaluation sur l'amélioration du mal mourir +++
- Aucune évaluation sur l'impact pour les effecteurs (y compris les infirmiers qui se retrouvent acteurs malgré la loi)
- Aucune évaluation sur les proches, y compris en termes de travail de deuil
- Augmentation spectaculaire de ce moyen de mourir (cf. courbe) → nouvelle façon de mourir



ÉVOLUTION DU NOMBRE D'EUTHANASIES DÉCLARÉES EN BELGIQUE



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles

Source : Dixième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2020-2021)

Depuis 2002, ce sont 27 226 personnes qui ont été **officiellement** euthanasiées en Belgique.

Les chiffres pour les deux dernières années (2020 et 2021) sont respectivement de **2445 cas** et **2700 cas**. L'année 2021 a donc été caractérisée par une **augmentation de 10,4%** des euthanasies déclarées.

Journée COMPAS : Et si la loi venait bousculer nos pratiques ?

Quel impact positif ? Voie belge

- Etude sur la **non-application de la loi par les médecins belges** +++ (quasi 800, cf. diapo suivante)
- **Renforcement paradoxal du pouvoir médical** qui reste le seul à donner son feu vert et à interpréter la situation!
- **Faiblesse majeure du dispositif de contrôle *a posteriori*** basé sur l'auto-déclaration (faire confiance aux cyclistes du Tour de France pour déclarer leur non-dopage ?)



Labelling of and assessing hypothetical cases by physicians in Flanders (n = 480) and Wallonia (n = 305)

	Case 2 (life-ending without request)	
	Fla	Wall
Would ever practice?		
Yes	82.6	80.6
Needs to be reported legally?		
No	<u>61.7</u>	<u>58.7</u>
Yes	<u>10.9</u>	<u>17.7</u>
Don't know	<u>27.4</u>	<u>23.6</u>
Would actually report		
Yes	<u>14.6</u>	<u>20.7</u>
Labelling		
Palliative/terminal sedation	31.7	30.2
Life-ending without explicit patient request	17.1 ^a	16.3 ^a
Euthanasia	3.9	7.6
Pain and symptom alleviation with possible life-shortening effect	45.0	40.6
Other	2.4	5.2

Kenneth, Johan Bilsen RN, Joachim Cohen, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Freddy Mortier, Luc Deliens

CMAJ 2010.
DOI:10.1503

Table 4: Information reported about the use of life-ending drugs in physician-assisted deaths*

Information	Physician-assisted death, weighted %*		p value§
	With patient's explicit request† n = 142	Without patient's explicit request n = 66‡	
Person who administered drugs			0.018
Physician	69.6	47.2	
Physician and nurse	8.1	17.4	
Nurse	18.9	33.8	
Patient	1.0	—	
Physician and patient	2.4	—	
Nurse and someone else**	—	1.6	
Physician present during administration††	86.7	79.9	0.35

**Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the
Law and Its Application and of the Monitoring
of Practice**

The Euthanasia Law has specified several safeguards which, at the time of the enactment of the law, were considered to be fundamental. However, as we have explained in this article, there are various reasons to conclude that many of these (alleged) safeguards actually fail to operate as such.

Table 2: Decision-making process at the end of life in physician-assisted deaths

Process	Physician-assisted deaths; weighted %*		p value§
	With patient's explicit request† n = 142	Without patient's explicit request n = 66‡	
Decision discussed with patient	100.0	22.1	< 0.001
Decision not discussed with patient	-	77.9	
Reason for not discussing decision with patient**			
Patient was comatose		70.1	
Patient had dementia		21.1	
Decision was clearly in patient's best interest		17.0	
Discussion would have been harmful to patient		8.2	
Other		10.1	

Kenneth Chambaere PhD, Johan Bilsen RN PhD, Joachim Cohen PhD, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen PhD, Freddy Mortier PhD, Luc Deliens PhD

CMAJ 2010. DOI:10.1503

Sous la direction de Timothy Devos

Euthanasie, l'envers du décor

Témoignages de soignants

Préface de Jacques Ricot

« Qui souffre veut être accompagné,
même s'il désire mourir... »

éditions mols
AUTRES REGARDS



Ce sont huit soignants belges, professeurs d'université spécialisés en accompagnement palliatif, infirmiers et éthiciens reconnus qui tentent ensemble de dire leurs questions autour de la fin de vie, des soins palliatifs et de la pratique de l'euthanasie. Page après page, ils partagent leur vécu et leurs réflexions nées de leur confrontation aux demandes d'euthanasie et d'accompagnement en fin de vie dans un pays, la Belgique, où l'euthanasie, dépénalisée depuis 2002, **est aujourd'hui souvent devenue un acte banal**. Loin de tout militantisme, ces récits de vie et de mort, évoquent l'envers du décor **d'une réalité qu'il est grand temps d'évaluer avec plus de rigueur**. Ces multiples regards croisés de soignants font la richesse et l'originalité de cet ouvrage, qui s'appuie aussi sur la contribution d'une médecin israélienne. Il s'adresse non seulement à des soignants mais aussi à toute personne qui s'interroge sur le sens de la mort et de la souffrance, et aussi sur cette réalité d'une loi votée en 2002 qui suscite toujours plus de questions. Les exposés de ces gens de terrain contiennent des exemples qu'ils ont vécus, des histoires concrètes qui permettent au lecteur de prendre conscience de la complexité des situations et des conséquences concrètes de la loi « euthanasie ». Il s'agit donc d'une contribution unique et sans doute utile pour de nombreux pays, dont la France, où la dépénalisation de l'euthanasie en fin de vie fait aujourd'hui débat.

Quel impact positif ? Voie suisse

- Evaluation de l'impact psychique sur les proches assistant au suicide



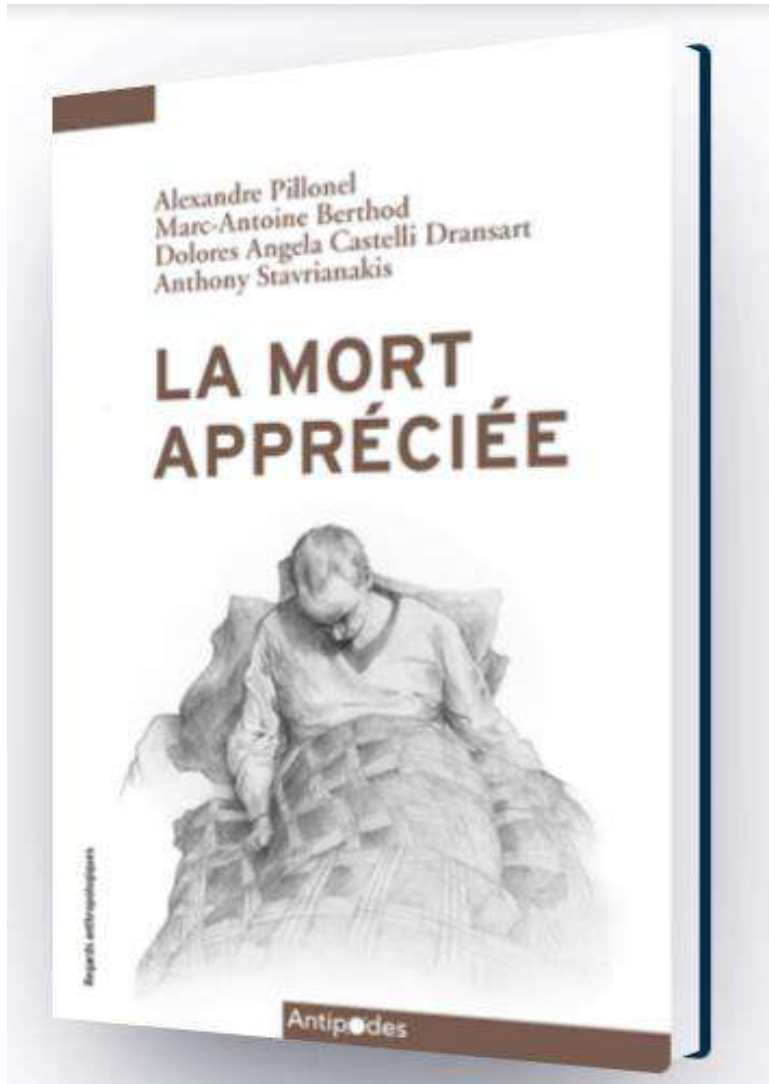
Original article

Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide

B. Wagner^{a,*}, J. Müller^b, A. Maercker^c

Conclusion: A higher prevalence of PTSD and depression was found in the present sample than has been reported for the Swiss population in general. However, the prevalence of complicated grief in the sample was comparable to that reported for the general Swiss population. Therefore, although there seemed to be no complications in the grief process, about 20% of respondents experienced full or subthreshold PTSD related to the loss of a close person through assisted suicide.

La mort *appréciée* :
L'assistance au suicide en Suisse



« Ce livre propose une immersion dans les réalités de l'assistance au suicide. Il se fonde sur une étude ethnographique qui restitue le point de vue de personnes recourant à une telle assistance ainsi que celui des individus susceptibles de prendre part à un tel processus : personnes sollicitant une aide au suicide et leurs proches, accompagnateurs et accompagnatrices d'associations d'aide au suicide, médecins, psychiatres, personnels soignants, pharmacien·ne·s, agent·e·s de police, médecins légistes, procureur·e·s ou employé·e·s des pompes funèbres. Avec force et détail, il rend compte de toute la mise en place d'une assistance au suicide et documente de manière inédite - à partir d'observations directes - la réalisation même d'un suicide assisté et toute la procédure médico-légale qui la suit. Cet ouvrage fait le récit d'une série de cas, suivis parfois durant près de deux ans, pour tenter de saisir la façon dont l'idée consistant à vouloir donner une telle forme à la mort a émergé chez une personne - jusqu'à sa mise en œuvre. L'ouvrage offre une compréhension aussi complète que possible du dispositif d'assistance au suicide en Suisse. »

Quel impact positif ? Voie orégonaise

- Nombreuses données sur qui et comment
- **La seule voie du respect réel de la volonté**
- Pas d'étude de l'impact sur le sentiment de mal mourir ni de l'impact sur l'entourage



Quel impact positif ? Voie orégonaise

- Pas d'étude sur :
 - Eventuelle administration par un tiers malveillant
 - Le devenir des *killpill* délivrées mais non administrées (entre 30 et 40 % selon les années)
 - Une éventuelle influence sur le taux de suicide hors *killpill* (promotion du suicide ou pas ?)



Pour terminer

- Risque de prime à l'insuffisance/incompétence professionnelle : si l'on ne prend pas le temps de soulager, il suffit d'accélérer la survenue du décès
- En période de pénurie de ressources : risques +++ de dérives → en situation de catastrophe = tentation ++ d'accélérer plutôt que laisser souffrir si pas d'autres solutions
- **Mais une société de progrès peut-elle se construire en acceptant que l'on peut et sait soulager mais que faute de moyens, on choisit collectivement la solution de l'accélération de la survenue du décès ???**

Faire cesser l'imposture sémantique !

- L'expression euphémisante de *mourir dans la dignité* qui sous-entend l'accélération du décès. Appeler un chat un chat !
- Il faut cesser d'utiliser ce terme pour cet usage. Respecter la dignité ontologique est une **obligation universelle** (cf. DUDH repris dans le préambule de la constitution française)
- Sous entendre que mourir sans intervention active pour accélérer la survenue du décès serait une mort indigne est **une imposture !**
- Mais il est nécessaire de se poser clairement toutes les questions... et toutes les réponses possibles doivent être évaluées

Cesser de recourir aux euphémismes !

- « Aide médicale à mourir », « assistance médicalisée à mourir », « aide active à mourir », « auto-délivrance » = euphémismes, donc lénifiants !
- « Donner la mort » ? Non = **provoquer la survenue du décès !**
- L'injection létale ne peut en aucun cas être assimilée à un soin **(antinomie)**
- Utiliser les bons mots pour clarifier le débat : **mort provoquée par injection létale, euthanasie, délivrance et/ou administration d'une substance** (et non d'un médicament ou traitement) **dans l'objectif de provoquer la mort !**
- Des termes précis doivent être inscrits dans les PPL pour ne pas engendrer de confusion supplémentaire ! (Cf. convention citoyenne)
- L'hypocrisie n'est-elle pas dans le mésusage des termes ?

Se mettre d'accord sur les objectifs d'une nouvelle loi :

- Raccourcir le délai de survenue du décès pour améliorer le mal mourir de nos concitoyens ?
 - ➔ Rien n'est moins sur, il n'existe aucun argument fondé qui le confirmerait
- Promouvoir une nouvelle façon de mourir à la demande, rapide et efficace ?
 - ➔ Risque majeur de dérives (slippery slope) aggravé par la pénurie inédite de RH

≠ faire *évoluer* la loi mais opérer un changement radical de paradigmes !

Se mettre d'accord sur les objectifs : Que souhaite-t-on ?

- Rechercher des pistes permettant d'œuvrer réellement vers une amélioration des conditions du mourir en France ? Mais elles sont moins simplistes que de vouloir casser le thermomètre pour éviter de constater la fièvre !



En tant que ...

- Soignante impliquée dans une éthique du care,
- Citoyenne pour qui humanisme se conjugue avec la nécessité de venir en aide aux plus vulnérables (et non de les supprimer pour mettre fin à leurs problèmes)
- Je ne peux me résoudre à l'abdication qui consisterait à **prendre acte de notre incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie**



Aller plus loin ? Ou aller ailleurs ?

- Ce sera probablement sans de nombreux professionnels de santé déjà en proie à des conflits de valeurs les entraînant vers un épuisement professionnel
- Risque réel si on implique les soignants dans le processus mortifère d'aggraver la fuite des professionnels de santé (experts en SP) à **qui l'on ne donnerait pas les moyens de prendre soin mais à qui on intimerait l'ordre de faire mourir**

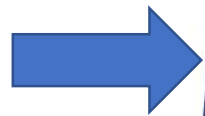
(Cf. consultation SFAP : article à paraître in BMJ Supportive & Palliative Care)

AVIS139

Questions éthiques relatives
aux situations de fin de vie :
autonomie et solidarité



CeNe
COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ



Convention Citoyenne Cese sur la fin de vie

Mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016



Journée COMPAS : Et si la loi venait bousculer nos pratiques ?

Un compromis possible ?

- Plan Marshall SP = une priorité absolue
- Conservatisme = contreproductif
- Une loi française d'inspiration orégonaise (constitution d'un groupe de réflexion)
 - Rédaction de certificats médicaux (demande explicite du patient) :
 - Maladie grave et incurable
 - Pronostic réservé à court ou moyen terme
 - Absence de pathologie psychiatrique
 - Obtention d'une substance létale :
 - Pharmacie hospitalière habilitée (système de distribution encadré)
 - Traçabilité +++
 - Libre arbitre du patient
 - Association (ADMD) = tiers volontaire pour l'accompagnement des patients empêchés physiquement (dispositif d'auto administration)
- Poursuite de l'accompagnement/SP en toute circonstance

Aucune intervention médicale directe (pas de PM et pas de participation au passage à l'acte)

- Merci pour votre attention...
à vos questions !

marion.broucke.ch@gmail.com

