

EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS :

pour clarifier notre position sur le respect de la fin de la vie

à l'Unité Douleur Chronique Soins Palliatifs

Hôpital Sainte Perine AP-HP

Depuis des générations, la réflexion éthique sur le soin intègre comme valeurs fondamentales le respect de la personne humaine et de sa dignité.

Depuis près de 20 ans, nous travaillons dans l'Unité pour que cette réflexion soit mise en œuvre chaque jour, et pour chaque malade. Dès la création de la SFAP¹ en 1989 (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), des travaux importants ont été menés, basés sur les publications des précurseurs^{2,3} pour définir un savoir-faire de soin et un savoir-être d'accompagnement qui fasse désormais partie de toute pratique médicale.

En 1999, la loi⁴ a repris l'essentiel des acquis du mouvement des soins palliatifs, et imposé à tous l'exigence de cet accompagnement. Ainsi, la démarche palliative⁵ prévoit une approche globale du sujet malade atteint de pathologie irréversible. Cette approche globale s'effectue :

- dans le respect de sa personne et de sa dignité (on rappelle que la dignité est inaliénable, et ne dépend pas de l'altération éventuelle du corps)
- avec une attention particulière envers les symptômes inconfortables, notamment la douleur et l'anxiété
- en prenant en compte la souffrance familiale par une écoute attentionnée
- par un accompagnement centré sur les valeurs du malade, y compris sa spiritualité.

Cette vision de l'Autre, malade mais acteur de sa vie jusqu'au bout, implique de prendre en compte et de respecter le tragique de toute fin d'existence⁶. Cette vision considère le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. L'approche globale du patient en phase palliative, assumée par une équipe compétente sachant manier les traitements adaptés permet, le plus souvent, une fin de vie confortable et peu ou pas douloureuse.

Or, depuis des années, un puissant mouvement, au sein de notre société, tente de faire croire au grand public que ces périodes, parfois difficiles, de la fin de vie n'ont « pas de sens » et qu'elles peuvent être abrégées, d'autant plus si le patient le demande. Ce mouvement est relayé par les médias qui sont très majoritairement favorables à une dépénalisation de l'euthanasie (souvent sans connaître la réalité du monde palliatif). Pourtant, la loi Leonetti⁷ vient renforcer les acquis incontestables des recherches en soins palliatifs même si cette Loi est encore peu connue, et très peu intégrée au quotidien dans les prises en charge.

Remettre en question le sens de la fin de la vie est une attitude qui risquerait de « classer » cette période selon des critères de qualité, d'utilité ou même de dignité. Ceci pourrait encourager à vouloir mettre un terme à la vie, lorsqu'un patient ou son entourage juge cette période ultime inconfortable ou dépourvue de sens. Cette vision est contraire à notre conception du soin, qui est justifiée et étayée par les preuves accumulées par notre expérience et nos recherches⁸.

La vie est un parcours qui inclut la mort. La douleur et la souffrance jalonnent ce parcours et varient en intensité selon les étapes de la vie, semblant parfois insurmontables, pour soi ou pour l'autre.

Lorsque cette souffrance physique et/ou morale semble emprisonner totalement l'être, elle peut lui ôter sa réflexion sereine. Chacun développe alors ses propres mécanismes de défense afin de surmonter au mieux cette période, même si celle-ci semble parfois « insupportable ».

Nous mesurons le poids de ces situations angoissantes, mais nous accompagnons aussi le « sens » de ces moments, partagés avec l'entourage, parfois inattendu, ou même signifié après le décès.

Depuis des années, d'ailleurs, des auteurs majeurs^{9, 10, 11}, ont montré que cette demande du malade « d'en finir » n'était jamais univoque¹² mais toujours ambivalente, et que ce temps, si difficile soit-il, a de la signification jusqu'au bout pour le malade et ses proches.

Ce chemin à l'approche de la fin de vie est certes difficile, mais pleinement utile, voire nécessaire¹³, pour :

- Prendre le temps du deuil, dénouer les liens qui ont été tissés¹⁴
- Attendre des dates importantes qui peuvent décaler significativement la date du décès et prouvent l'importance que peuvent avoir des événements, même anciens¹⁵
- Vivre l'ambivalence même de ce désir de vie qui structure les phases les plus ultimes et les plus fragiles de cette vie qui s'achève.

Des prises de position politiques récentes pourraient aboutir à une modification de la loi concernant le respect de la fin de vie¹⁶. Beaucoup de familles et de malades vont être emportés dans un tourbillon de désinformation sur la portée et la pratique réelle de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Face à ces dangers qui mettent en péril son attitude à l'égard du soin, toute l'équipe tient à rappeler très clairement sa position :

- tout sera fait pour aider le patient et son entourage à prendre la pleine mesure de ce temps qui leur reste, dans les meilleures conditions de fin de vie possible, mais sans la prolonger artificiellement ou inutilement par un acharnement thérapeutique¹⁷
- l'euthanasie (c'est-à-dire le fait d'abréger délibérément la vie, même en phase ultime) ne sera pas pratiquée au sein de l'unité, même si cette pratique est dépénalisée dans notre pays.

Dans la pratique, à l'unité Gatineau-Lebard de l'Hôpital public Sainte Perine :

- la préoccupation constante du confort peut nous amener (pour le bon contrôle des symptômes) à administrer au patient des calmants à doses adaptées¹⁸ (procédures de sédation, bien distinctes d'une euthanasie, tant au plan éthique que juridique)¹⁹
- ces stratégies de soins sont toujours expliquées, tant aux familles qu'aux patients, au cours des entretiens réguliers pendant l'hospitalisation dans l'unité.²⁰
- tout est mis en œuvre pour aider le patient et ses proches à traverser ces épreuves le plus sereinement et le plus confortablement possible, jusqu'au dernier souffle, dans le processus naturel et authentique de la vie.

Hôpital Saint Perine.
29 rue Mirabeau 75016 PARIS
www.cefama.org

Dr J.-M. GOMAS et toute l'équipe
 10 décembre 2012

¹ Dont le Dr GOMAS a été secrétaire général fondateur. Statuts de la SFAP en 1992, reconnue d'utilité publique en 2010

² E. KUBLER-ROSS. « Les derniers instants de la vie ». Publié en 1969. Labor et Fides 1996

³ C. SAUNDERS. Saunders, C. The management of patients in the terminal stage. In R. Raven ed *Cancer*, Vol 6. London: Butterworth and Company, 1960b: 403-17 ; « La vie aidant la mort ». Ed Arnette. 1998

⁴ Loi du 9 juin 1999 n°99-477 sur l'accès aux soins palliatifs

⁵ Circulaire DHOS de 2002 et diverses recommandations de l'HAS

⁶ FIAT E. « La dignité humaine ». CEFAMA. 2002

⁷ Loi n°2005-370 dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁸ GOMAS J.-M. « Douleur et soins palliatifs : Réflexions d'un témoin ». *Revue de Neuropsychologie Neurophysiologie du Vieillessement*, 2006, n°4 (4), pp. 255-260

⁹ KUBLER ROSS E. « Les derniers instants de la vie ». 1969

¹⁰ PILLOT J. *Bulletin JALMALV* n°27, 1991

¹¹ JACQUEMIN D. DE BROUCKER D. « Manuel de soins palliatifs ». Dunod 2009

¹² FREUD S. "Considérations sur la guerre et la mort". 1913

¹³ M.de M'UZAN. *Le travail de trépas. De l'Art à la Mort*. Gallimard. 1977

¹⁴ LEGRAND M. GOMAS J.-M. *European Journal of palliative Care*, 1998, 5, n°6. The last breath : what kind of presence for family ? Le dernier souffle du malade : faut-il être présent ? pp.191-195

¹⁵ PHILIPS D., SMITH D. La mort peut être différée jusqu'à un événement de portée symbolique. *JAMA* 1990; 263 : (1947-1951)

¹⁶ Projet de loi déposé par le Sénat le 8 juin 2012

¹⁷ Code de déontologie, et Loi n°2005-370 dite Leonetti du 22 avril 2005

¹⁸ Recommandations SFAP 2011

¹⁹ GOMAS J.-M. LELIEVRE N. *L'euthanasie : mais de quoi parle-t-on vraiment ?* Sous presse. 2013

²⁰ Code de déontologie et Loi n°2002-303 sur les Droits du malade et la qualité des soins du 22 mars 2002