

« Soirée Réflexions sur la fin de vie »

Café Citoyen Chapelain

Dr Adrien EVIN

Maître de conférences – Praticien Hospitalier
Unité de soins palliatifs CHU Nantes
Nantes Université

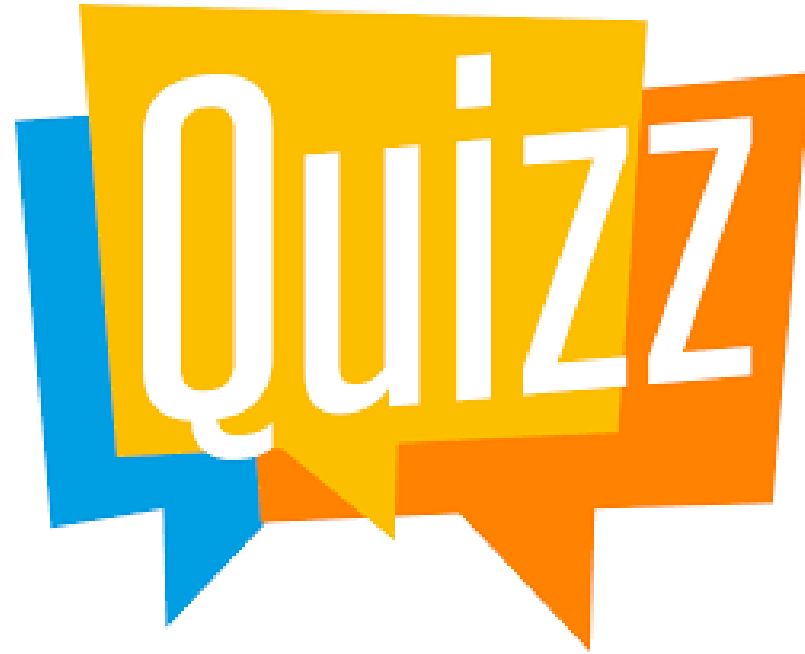


Objectifs :

- **Introduire la notion de soins palliatifs**
- Présenter **quelques éléments importants de la loi du 02 février 2016**
« créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » dite loi Claeys et Leonetti
- **Les aides à mourir**

Question

⇒ Que sont, pour vous, les soins palliatifs ?



C'est quoi les soins palliatifs de nos jours ?

Les soins palliatifs :

Peuvent être associés à des soins curatifs ?

Les soins palliatifs :

Peuvent être associés à des soins curatifs ?

Par ex : si je suis en soins palliatifs je peux avoir

- Chimio ?**
- Antibiotique ?**

Les soins palliatifs :

Peuvent être associés à des soins curatifs ?



Les soins palliatifs :

Ils concernent que les patients en phase terminale ?

Les soins palliatifs :

Ils concernent que les patients en phase terminale ?

Ex : je vais mourir dans les 15 jours si je suis en soins palliatifs

Les soins palliatifs :

Ils concernent que les patients en phase terminale ?



Les soins palliatifs :

Ils ne concernent que les patients en situation de cancer ?

Les soins palliatifs :

Ils ne concernent que les patients en situation de cancer ?



Les soins palliatifs :

Ils s'intègrent le plus tôt possible ?

Les soins palliatifs :

Ils s'intègrent le plus tôt possible ?



Les soins palliatifs :

Ils intègrent la prise en charge des proches ?

Les soins palliatifs :

Ils intègrent la prise en charge des proches ?



Définitions des soins palliatifs (1/3)

⇒ Ce que dit la loi :

Loi du 04 mars 2002 Article 1110-10 du Code de la santé publique

« Les soins palliatifs sont des **soins actifs et continus** pratiqués 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**. »

Définitions des soins palliatifs (2/3)

⇒ Ce que dit l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) :

Définition de 2002 :

« Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences **d'une maladie potentiellement mortelle**, par la **prévention et le soulagement** de la **souffrance**, identifiée **précocement** et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Définitions des soins palliatifs (3/3)

Ce que sont les soins palliatifs :

- Soins actifs et continus
- Le plus tôt possible
- Lors d'une maladie grave, potentiellement mortelle
- Pour les patients et leurs proches, quel que soit leur âge
- Prise en charge globale (physique, psychique, sociale, spirituelle...)
- Prise en charge en équipe, quel que soit le lieu où se trouve le patient (hôpital, domicile ...)

Ce que NE sont PAS les soins palliatifs :

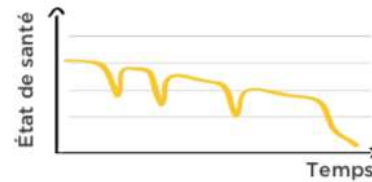
- Ne sont pas destinés qu'aux patients atteints de cancer
- Ne sont pas destinés qu'aux personnes âgées
- Ne sont pas destinés uniquement aux patients n'ayant plus que quelques jours à vivre
- Ne sont pas réalisés que dans des services de soins palliatifs
- Ne veulent pas dire arrêt des soins, arrêt des thérapeutiques.

Elles correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie.

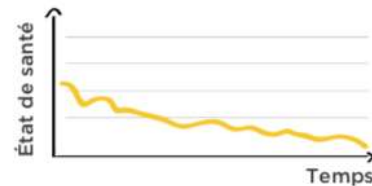
- La trajectoire 1 correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment).



- La trajectoire 2 caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).



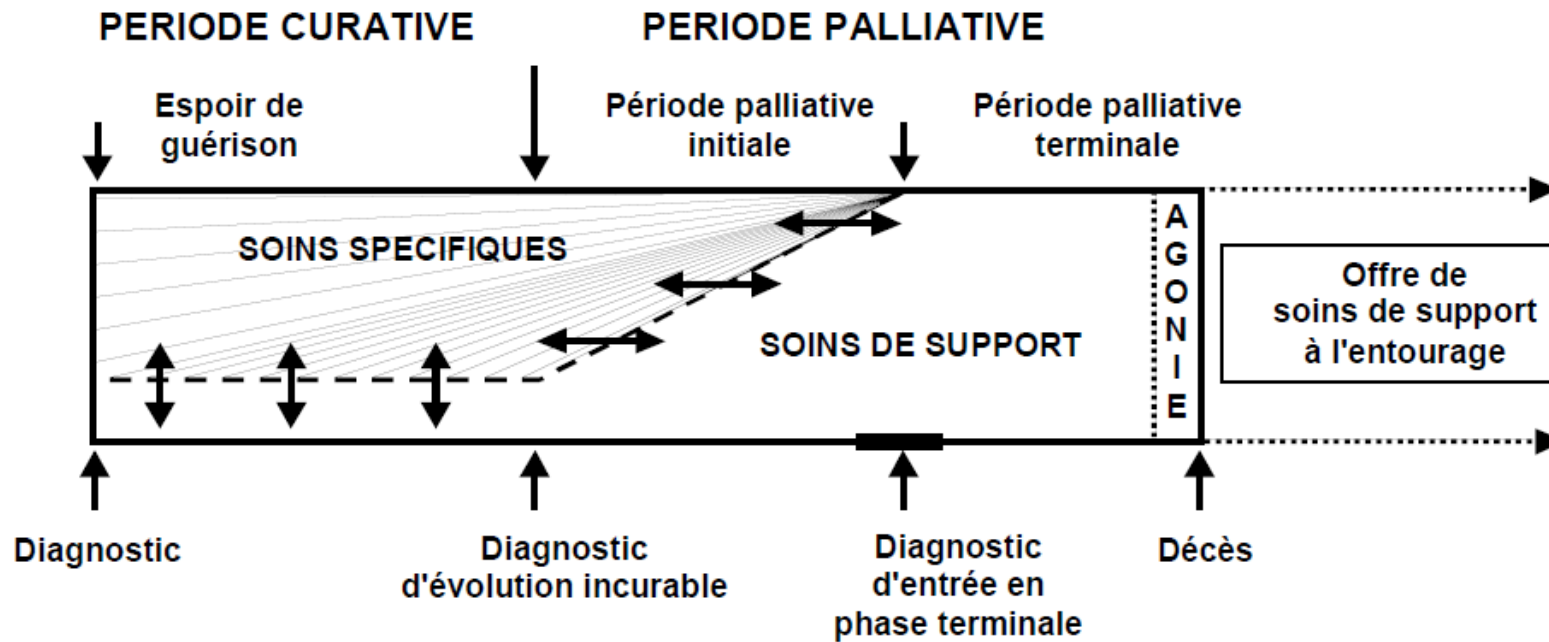
- La trajectoire 3 définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence.



Référence : Murray S., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. *Illness trajectories and palliative care*, BMJ 2005, vol. 330, n° 7498, p. 1007-1011. Disponible en ligne.

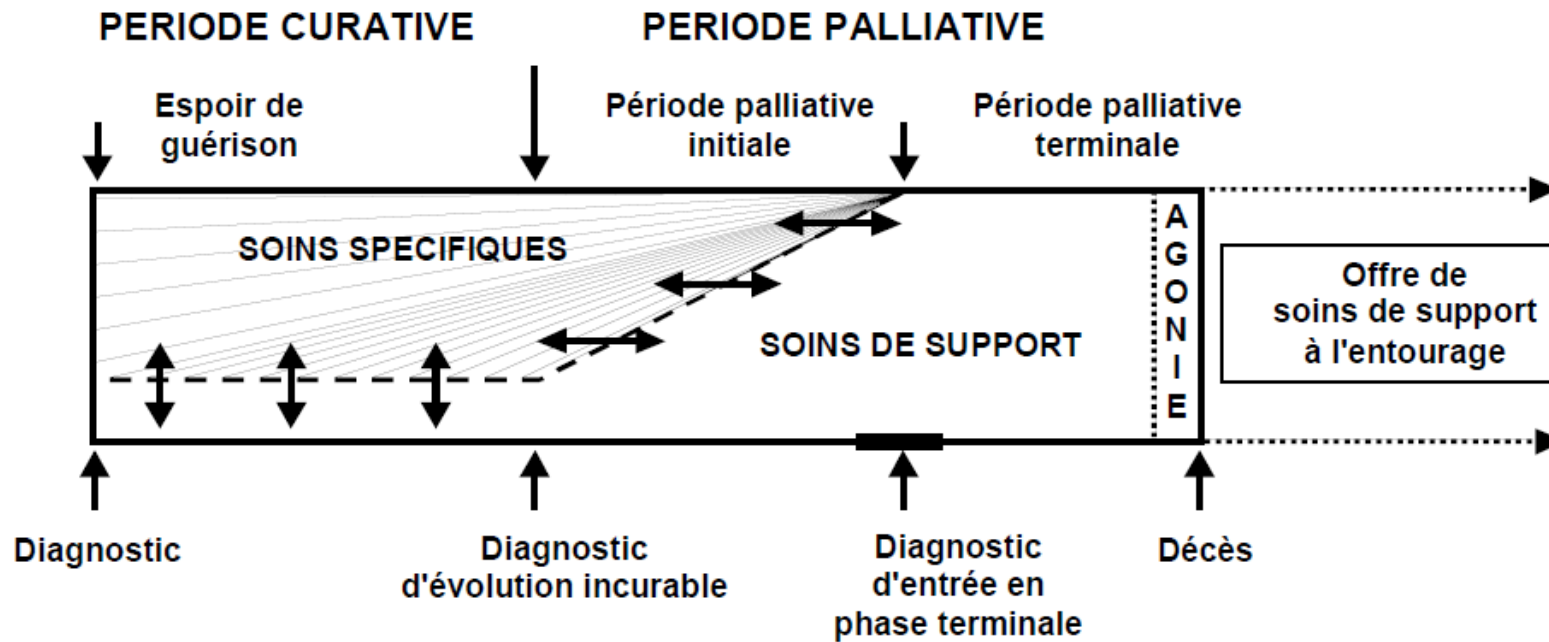
CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



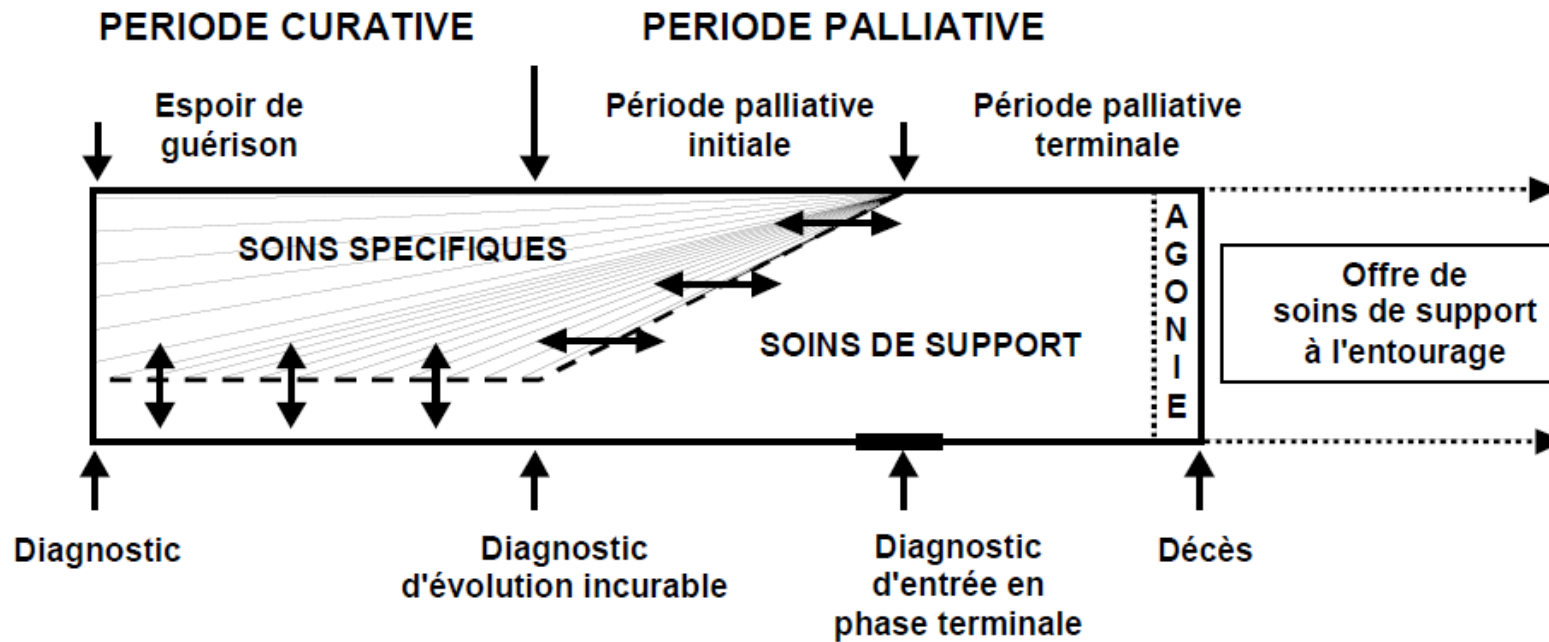
CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



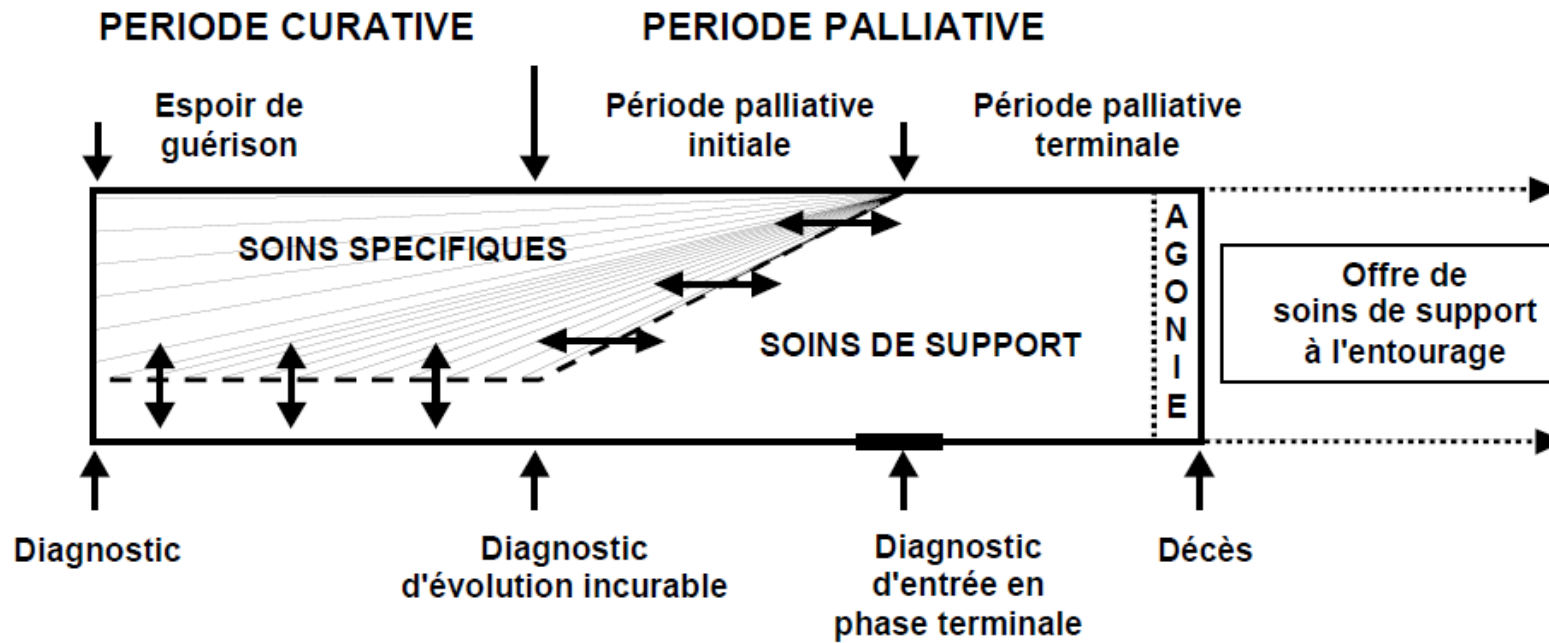
CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



Où trouvez des infos de qualité ?

=> https://www.has-sante.fr/jcms/p_3056058/fr/fin-de-vie



=> <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>



Respect de la volonté du patient

⇒ Loi du 02 février 2016 (Article L1111-4)

« Toute personne a **le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement**. Le **suivi du malade reste cependant assuré** par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

« Le médecin a **l'obligation de respecter la volonté** de la personne **après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité**.

Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, **elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable**. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical.

L'ensemble de la procédure est **inscrite dans le dossier médical du patient**. Le médecin **sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs** . »

Question

- A votre avis, à quoi servent les Directives anticipées ?

Questions

- Qui peut écrire des directives anticipées ?

Un mineur ?

- Est-ce une obligation de rédiger ses directives anticipées ?

- Lorsque le patient est capable d'exprimer ses volontés, le médecin peut-il se baser uniquement sur les directives anticipées pour prendre des décisions ?

Questions

- Qui peut écrire des directives anticipées ?

Un mineur ? **NON**

- Est-ce une obligation de rédiger ses directives anticipées ? **NON**

- Lorsque le patient est capable d'exprimer ses volontés, le médecin peut-il se baser uniquement sur les directives anticipées pour prendre des décisions ? **NON**

Les directives anticipées (1/3)

=> loi du 02 février 2016

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées **expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

Les directives anticipées (2/3)

=> loi du 02 février 2016

« A **tout moment** et par tout moyen, elles sont **révisables** et **révocables**. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle (...) (qui) prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

2 grands Modèles



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE GUIDE POUR LE GRAND PUBLIC

Octobre 2016

POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger. Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplégié)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie de tout mon corps (tétraplégié)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coma permanent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une dialyse à vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anus artificiel définitif avec une poche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amputation d'un membre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séquelles inesthétiques graves	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficience intellectuelle sévère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais entendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* Voir texte libéré en page 3

Je souhaiterais que la fin de ma vie se déroule dans les conditions suivantes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je veux être endormi(e) profondément jusqu'à ma mort (sédation profonde et continue avec traitement de la douleur)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir chez moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite voir un représentant de ma religion Quelle religion ? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Voici les coordonnées de ma personne de confiance :

.....

J'ai bien conscience que je peux changer d'avis à tout moment, sans avoir à le justifier.

DATE _____ SIGNATURE _____

2 grands Modèles

- https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipes_10p_exev2.pdf
- https://www.srlf.org/files/medias/documents/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est une déclaration écrite qui indique vos volontés pour votre fin de vie, si un jour vous étiez en situation où vous ne pouvez plus vous exprimer. Elles permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux. Leur rédaction n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Comment ça marche ?



Quand peut-on les écrire ?
Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.



Comment les rédiger ?
Vous pouvez les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur www.parlons-fin-de-vie.fr ou sur papier libre daté et signé.



Quoi écrire ?
Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

2. Avec qui parler de vos directives anticipées ?



3. Et après où les conserver ?



Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance / votre famille / un proche



Avec vous, en donnant des copies

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Schéma_définition_directives_anticipées.pdf

Question

- Le médecin a l'obligation de suivre vos directives anticipées, quel que soit le contexte, vrai ou faux ?

Question

- Le médecin à l'obligation de suivre vos directives anticipées, quel que soit le contexte, vrai ou faux ? **FAUX**

Les directives anticipées (3/3)

=> loi du 02 février 2016

« **Les directives anticipées s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, **sauf en cas d'urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et **lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées** ou non conformes à la situation médicale. »

Question

- A votre avis, à quoi sert la Personne de Confiance ?

Questions

- Qui peut désigner une personne de confiance ?

Un mineur ?

- Qui peut être désigné comme personne de confiance ?

Un mineur ?

- Peut-on désigner plusieurs personnes de confiance ?

- Est-ce une obligation de désigner une personne de confiance ?

- Lorsque le patient est capable d'exprimer ses volontés, le médecin peut-il se baser uniquement sur l'avis de la personne de confiance pour prendre une décision ?

Questions

- Qui peut désigner une personne de confiance ?

Un mineur ? **NON**

- Qui peut être désigné comme personne de confiance ?

Un mineur ? **NON**

- Peut-on désigner plusieurs personnes de confiance ? **NON**

- Est-ce une obligation de désigner une personne de confiance ? **NON**

- Lorsque le patient est capable d'exprimer ses volontés, le médecin peut-il se baser uniquement sur l'avis de la personne de confiance pour prendre une décision ? **NON**

La Personne de Confiance (1/3)

⇒ Loi du 02 février 2016

« **Toute personne majeure** peut désigner une personne de confiance qui **peut être un parent, un proche ou le médecin traitant** et qui sera **consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.**

Elle rend compte de la volonté de la personne. »

Questions

- Le témoignage de la personne de confiance a moins d'importance que celui de l'époux(se), vrai ou faux ?
- La personne de confiance peut-elle décider à la place du patient lorsque celui-ci ne sait pas ?

Questions

- Le témoignage de la personne de confiance a moins d'importance que celui de l'époux(se), vrai ou faux ? **FAUX**
- La personne de confiance peut-elle décider à la place du patient lorsque celui-ci ne sait pas ? **NON**

La Personne de Confiance (2/3)

⇒ Loi du 02 février 2016

« **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.**

Cette désignation est faite par **écrit et cosignée par la personne désignée.**

Elle est **révisable et révocable à tout moment.**

Si le patient le souhaite, la personne de confiance **l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux** afin de l'aider dans ses décisions. »

La Personne de Confiance (3/3)

=> Loi du 02 février 2016

« **Lorsqu'une personne**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, **est hors d'état d'exprimer sa volonté**, le médecin a l'obligation de **s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient.**

En l'absence de directives anticipées (...), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

Formulaire de désignation de la personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance vous accompagne dans votre parcours médical et vous représente pour vos décisions médicales si un jour vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.

1. Vous accompagner



Vous soutenir

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc.



Vous aider à vous informer

Elle recueille toutes les informations médicales utiles à votre décision (dossier médical, échanges avec le médecin, etc.)



Vous aider à réfléchir

Elle dialogue et réfléchit avec vous aux décisions médicales à prendre et aux conditions de votre fin de vie.

2. Transmettre vos volontés



Connaître et conserver

Votre personne de confiance connaît le contenu de vos directives anticipées si vous en avez. À votre demande, elle peut les conserver avec elle.



Informier

Si non, elle doit savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer et qu'il faudrait connaître vos volontés.



Transmettre

Si besoin, elle transmet vos directives anticipées au médecin ou bien elle indique au médecin où elles sont conservées.

3. Vous représenter



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement vous concernant.



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

COMMENT CHOISIR SA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Quel est le rôle de la personne de confiance ?



Accompagner

Elle vous accompagne dans votre parcours médical (consultations, décisions, etc.) et elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Représenter

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



Transmettre

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées, si vous en avez.

- ▷ Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle témoigne de qui vous étiez et de votre volonté si elle la connaît.
- ▷ L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne.
- ▷ La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.

2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Médecin
traitant



Parent
/ Proche

- ▷ Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.
- ▷ Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

3. Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

- ▷ Vous pouvez annuler votre choix ou changer de personne de confiance à tout moment.
- ▷ Pensez à désigner votre nouvelle personne de confiance par écrit.
- ▷ Informez l'ancienne personne de confiance, détruisez les documents la désignant et informez les personnes que vous aviez informées précédemment.

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Références

- **Loi du 02 février 2016** (disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>)
- Le site de la Haute Autorité de Santé :
 - **Directives anticipées** : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
 - **La Personne de Confiance** : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

La sédation profonde et continue

Les conditions

- Prévue par la loi du 02 février 2016 :

- À la demande du patient :

- 1) Patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements.

- 2) ou Décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

La sédation profonde et continue

Les conditions

- Prévues par la loi du 02 février 2016 :
 - 3) Patient ne pouvant pas exprimer sa volonté et pour lequel, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est prise, après la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

Différences entre Sédation et Euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

L'Organisation des soins palliatifs

- L'offre de soins est graduée **en fonction** :

de la gravité,

de la complexité,

de l'évolution et de la stabilité de situation du patient.

- **Trois niveaux existent** :

Premier niveau : accompagnement dans **un service hospitalier SANS Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)** lorsque la situation ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières ;

Deuxième niveau : **service hospitalier AVEC LISP** lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents (avec une organisation adaptée et une formation des équipes);

Troisième niveau :

- **Unités de Soins Palliatifs (USP)** qui prennent en charge les situations les plus complexes et/ou instables ;
- **Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** : elles peuvent également intervenir à la demande des professionnels ; plus particulièrement en soutien des premier et deuxième niveaux.

Schéma pédagogique représentant l'organisation hospitalière avec hébergement des soins palliatifs en France

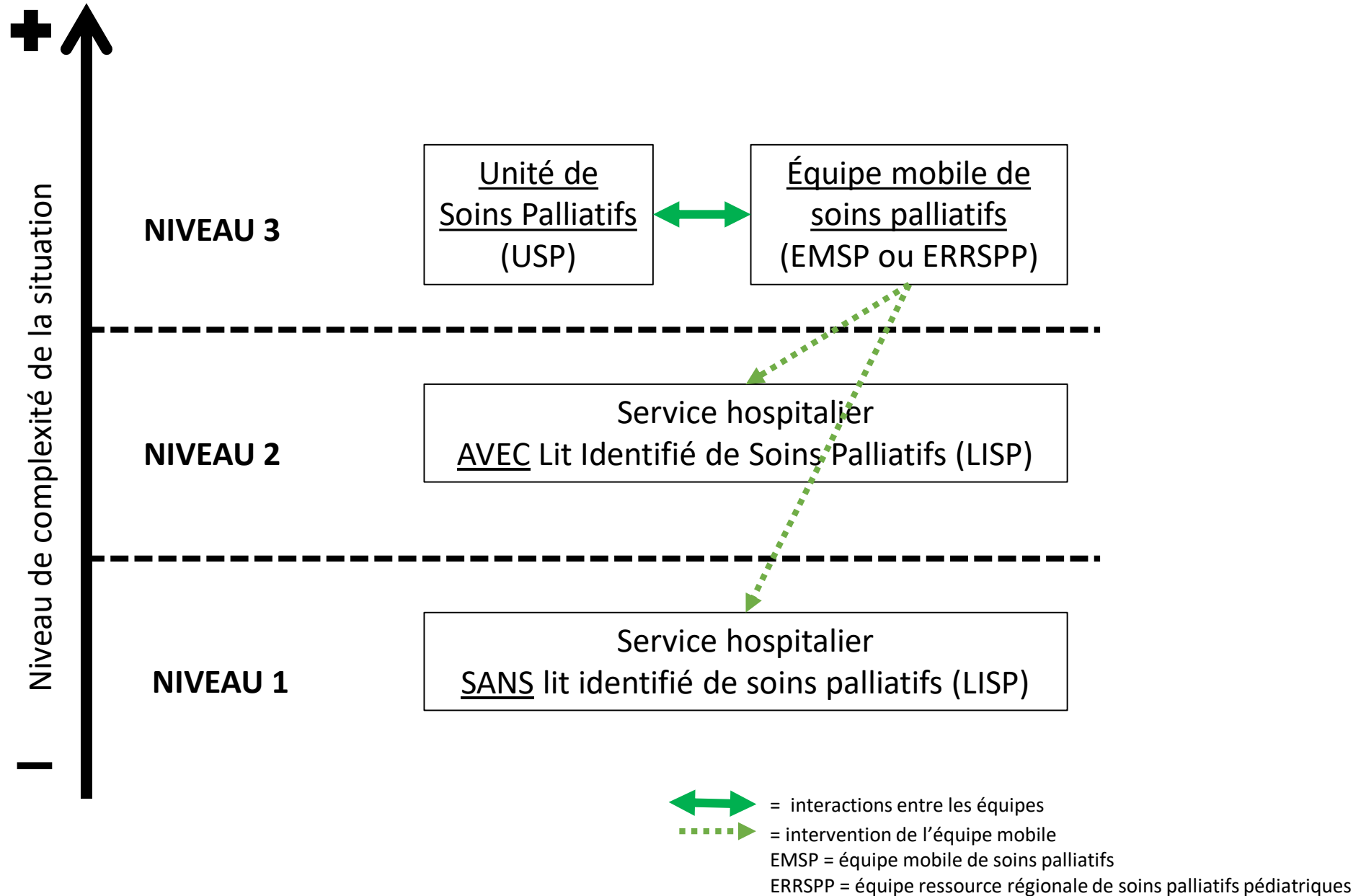
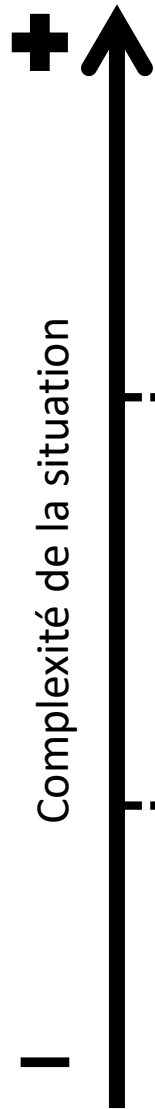


Schéma pédagogique représentant l'organisation au domicile ou en ambulatoire des soins palliatifs en France



.....▶ = intervention
EMSP = équipe mobile de soins palliatifs
ERRSPP = équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
HAD = hospitalisation à domicile

NIVEAU 3

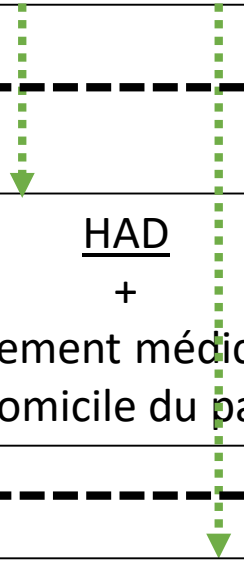
Équipe mobile de soins palliatifs
(EMSP ou ERRSPP)

NIVEAU 2

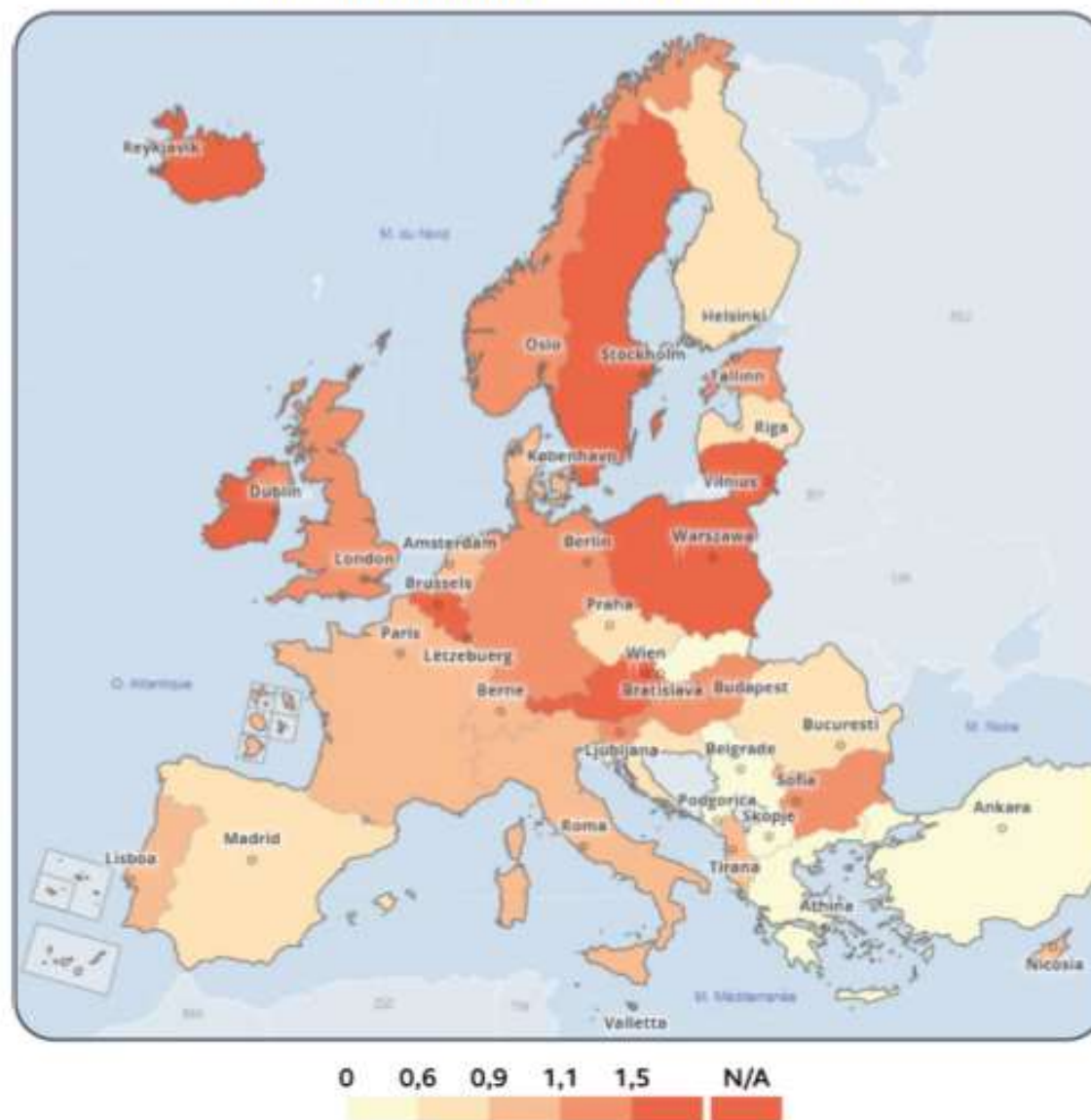
HAD
+
Etablissement médico-social
Ou domicile du patient

NIVEAU 1

Professionnels de soins primaires
(+/- prestataire de santé) au domicile du patient ou en établissement médico-social



Carte n° 3 : carte de la densité de services spécialisés en soins palliatifs des pays d'Europe



Source : <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>

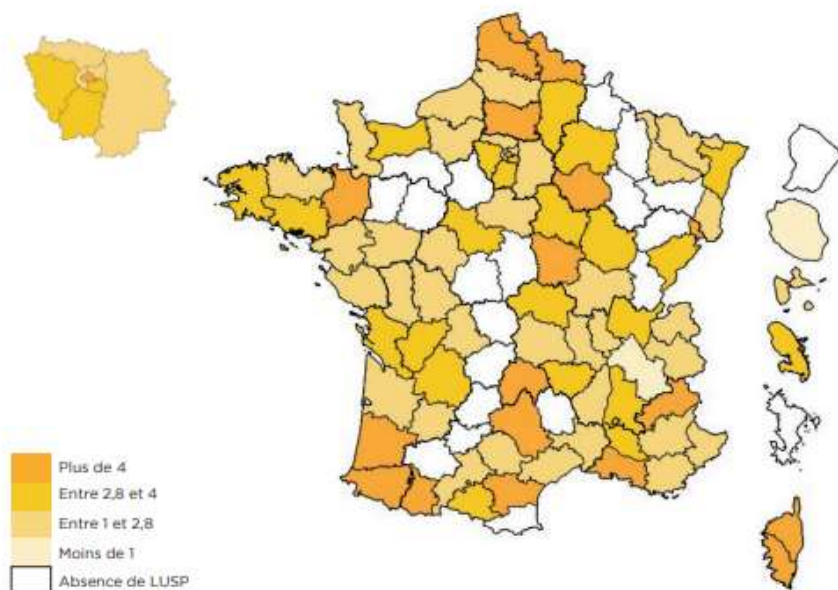
Note : nombre de services pour 100 000 habitants. Reproduction Cour des comptes.



Fin 2021, la France était dotée de **2,9 LUSP pour 100 000 habitants.**

Des disparités territoriales persistent sur le territoire français : **21 départements n'ont pas d'USP** : Ardennes, Cher, Corrèze, Creuse, Eure-et-Loir, Gers, Indre, Jura, Lot, Lozère, Haute Marne, Mayenne, Meuse, Orne, Pyrénées-Orientales, Haute-Saône, Sarthe, Tarn et Garonne, Vosges, Guyane, Mayotte.

Nombre de LUSP pour 100 000 habitants fin 2021



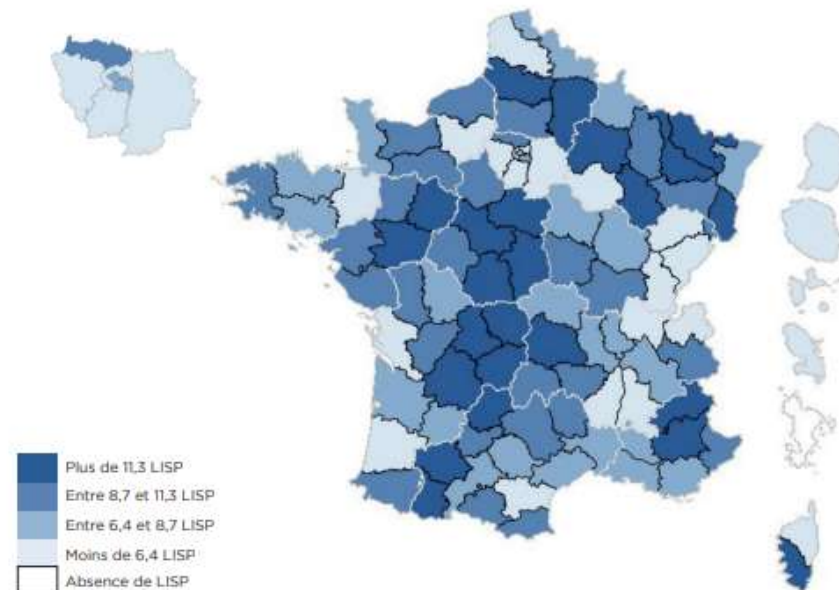
Lecture: Le département de Corse du Sud dispose de plus de 4 LUSP pour 100 000 habitants.
 Champ: France métropolitaine et DROM.
 Sources : Drees SAE 2021 ; Insee, 2021.



Fin 2021, la France était dotée de **8,2 LISP pour 100 000 habitants.**

Cependant, ces départements ont pour la majorité une offre en LISP bien développée. En effet, 80 d'entre-eux ont une dotation en LISP supérieure ou égale à la moyenne nationale.

Nombre de LISP pour 100 000 habitants fin 2021



Lecture: Le département du Pas-de-Calais dispose de moins de 6,4 LISP pour 100 000 habitants.
 Champ: France métropolitaine et DROM.
 Sources : Drees SAE 2021 ; Insee, 2021.

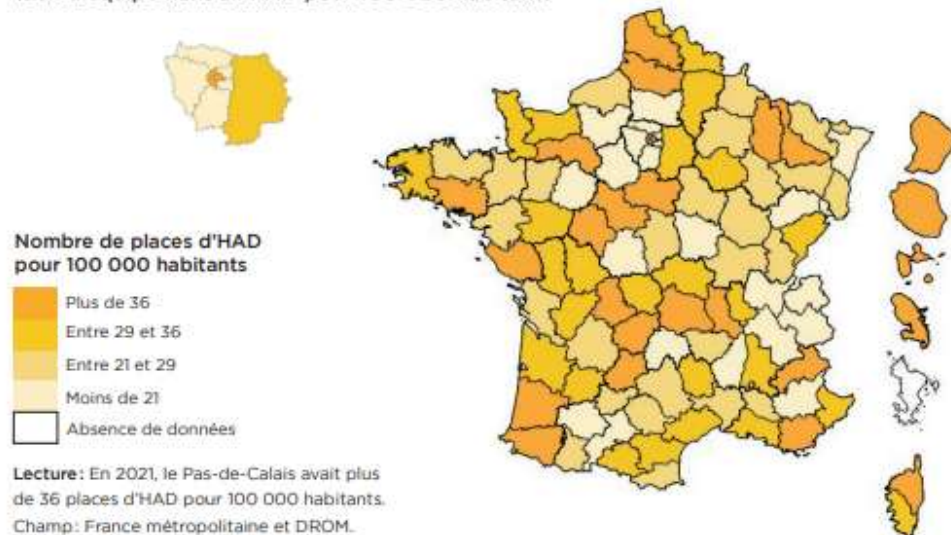


En 2021, la France disposait de :

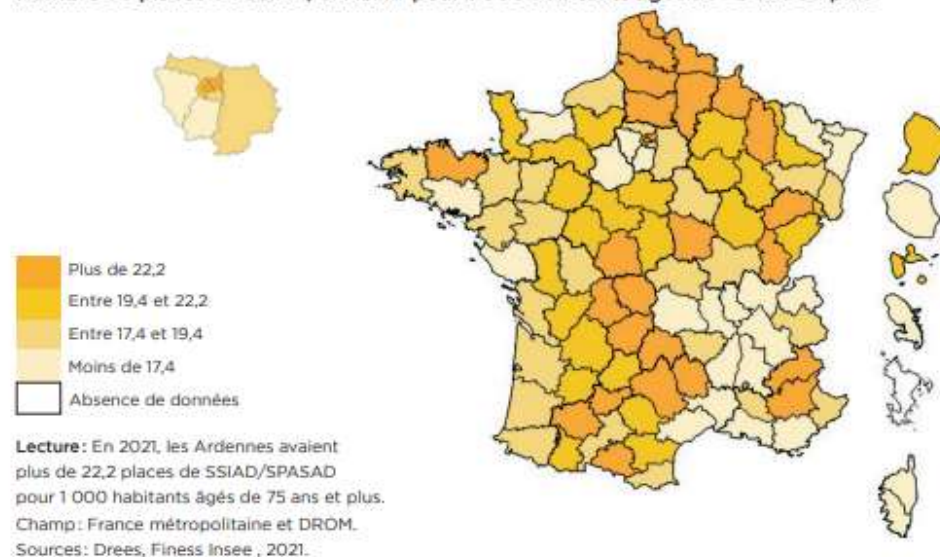
34 places d'HAD pour 100 000 habitants,

19 places en SSIAD/SPASAD pour 1 000 habitants de 75 ans et plus.

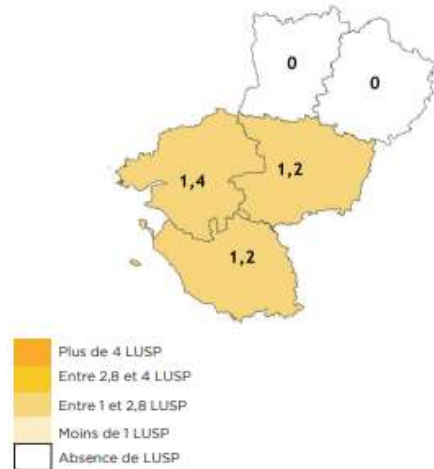
Taux d'équipement en HAD pour 100 000 habitants



Nombre de places en SSIAD/SPASAD pour 1 000 habitants âgés de 75 ans ou plus

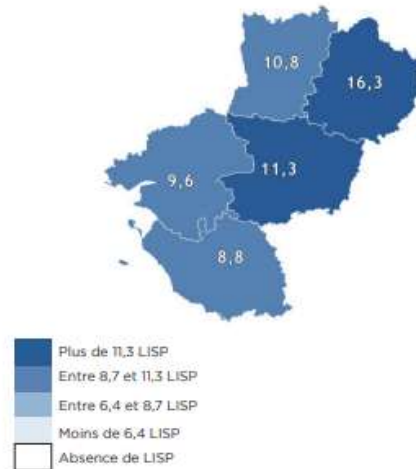


Nombre de LUSP pour 100 000 habitants en 2021



Lecture: Il y a 1,2 LUSP pour 100 000 habitants en Vendée.
Sources: Drees, SAE 2021 ; Insee, 2021.

Nombre de LISP pour 100 000 habitants en 2021



Lecture: Il y a 8,8 LISP pour 100 000 habitants en Vendée.
Sources: Drees, SAE 2021 ; Insee, 2021.

Nombre d'EMSP en 2021



Lecture: Il y a 6 EMSP en Vendée.
Source: Drees, SAE 2021.

Données départementales

DÉPARTEMENT	2019			2021				
	Nombre de décès	Part des décès par cancer	Part des décès par maladies cardio-vasculaires	Nombre d'USP	Nombre de lits d'USP (LUSP)	Nombre de LISP (dont LISP en SSR)	Nombre d'établissements disposant de LISP	Nombre d'EMSP
Tous	35 374	29 %	25 %	4	39	419 (155)	64	24 + 1 ERRSPP*
Loire-Atlantique	11 961	30 %	25 %	2	21	140 (42)	18	5
Maine-et-Loire	7 146	29 %	25 %	1	10	93 (44)	16	5
Mayenne	3 132	27 %	28 %	0	0	33 (6)	8	5
Sarthe	5 699	29 %	25 %	0	0	92 (33)	12	3
Vendée	7 436	30 %	26 %	1	8	61 (30)	10	6

* L'ERRSPP de Pays de la Loire dispose de deux antennes : une au CHU de Nantes et une au CHU d'Angers.

Structures locales

Unité de soins palliatifs :

CHU de Nantes

Maison Nicodem

CH de st Nazaire

CH la Roche sur yon

Équipe mobile de soins palliatifs :

CHU de Nantes, COMPAS, CH st Nazaire, Châteaubriant, Ancenis, NCN...

HAD : Nantes et région, st Nazaire et Vendée...



LES DOSSIERS DU CNSPFV

Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde

Au 31 janvier 2022

Rédigé par Perrine Galmiche

F O C U S

Euthanasie,
suicide assisté...
données sur les
différentes formes
d'assistance à mourir
dans le monde

Le 26 mars 2024



AVIS139

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



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

Quelques définitions :

- **EUTHANASIE** : action qui va mettre fin à la vie du malade, **exécutée par un tiers, à la demande d'un patient**, atteint d'une **maladie grave** pour mettre fin à une **situation jugée insupportable**
- **SUICIDE (MÉDICALEMENT) ASSISTÉ** : (prescription par un médecin) pour réaliser **l'administration d'une substance létale, à la demande du patient** et que celui-ci s'administre **sans intervention d'un tiers (auto-administration)**.
- **Aide médicale à mourir , aide active à mourir ...**

Dans le monde ...Les pays où c'est possible

- Soit légalisation
- Soit non pénalisé

Tableau comparatif des pratiques autorisées

Euthanasie

Belgique

Assistance au suicide

Suisse
Etats-Unis (dix Etats)
Autriche

Euthanasie et assistance au suicide

Pays-Bas
Luxembourg
Espagne
Canada
Australie (cinq Etats)
Nouvelle-Zélande

Dans le monde ...Les pays où c'est possible

- **Soit non pénalisé**

Suisse => L'assistance au suicide n'est pénalement réprimée que lorsqu'elle est motivée par un mobile « égoïste ».

Dès lors qu'elle ne répond pas à un tel mobile, elle est donc **indirectement autorisée** par la législation fédérale, sans autres conditions.

Dans le monde ...Les pays où c'est possible

- **Soit légalisation**

Pays-Bas :

Depuis 2001

Elle impose au médecin le respect de six exigences, qui supposent notamment de s'assurer que la **demande du patient est volontaire** et mûrement réfléchie, que sa **souffrance est durable et insupportable** et qu'aucune autre solution raisonnable ne peut être apportée à sa situation.

Le patient fait l'objet de **deux examens par des médecins distincts**. Sous réserve de l'assentiment parental, les mineurs sont éligibles à l'aide à mourir dès l'âge de 12 ans.

Le patient incapable d'exprimer sa volonté peut être euthanasié en vertu d'une **déclaration écrite établie antérieurement**. Une telle déclaration peut bénéficier aux personnes atteintes de démence avancée.

Dans le monde ...Les pays où c'est possible

- **Soit légalisation**

Canada : Depuis 2016

Pour en bénéficier, la personne doit être **affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables** : une maladie, une affection ou un handicap **graves et incurables** entraînant un **déclin avancé ou irréversible de ses capacités** et lui causant des **souffrances** physiques ou psychologiques persistantes, intolérables, et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge acceptables.

Tableau récapitulatif des derniers chiffres disponibles sur l'aide à mourir :

PAYS	ANNEE DE REFERENCE	NOMBRE D'EUTHANASIES RÉALISÉES	NOMBRE DE SUICIDES ASSISTÉS RÉALISÉS	PART DES DÉCÈS TOTAUX	EVOLUTION PAR RAPPORT A L'ANNÉE PRÉCÉDENTE
AUTRICHE	2022	-	23***	-	-
BELGIQUE	2023	3 423	-	3,1 %	+ 15 %
ESPAGNE	2022	260	-	0,05 %	-
LUXEMBOURG	2022	33	1	0,76 %	+ 29,4 %
PAYS-BAS	2022	8 534****	186	5,1 %	+ 13,7 %
SUISSE	2022	-	1 594	2,1 %	+ 12,7 %
CANADA	2022	13 241*****	-	4,1%	+ 31,2 %
ETATS-UNIS					
<i>Californie</i>	2022	-	853*****	2,4 %	+ 38,8 %
<i>Colorado</i>	2022	-	243	0,5 %	+ 33,3 %
<i>Hawaï</i>	2022	-	37	0,3 %	+27,5%
<i>Maine</i>	2022	-	40	0,2 %	- 15 %
<i>New Jersey</i>	2022	-	91	0,1 %	+ 45,1 %
<i>Oregon</i>	2022	-	278	0,6 %	+ 8,3 %
<i>Vermont</i>	01/07/2021 au 30/06/2023	-	72	0,5 %*****	+ 323,5%
<i>Washington</i>	2022	-	363	0,5 %	+ 19,8 %
COLOMBIE	2022	99*****	-	0,03 %	+ 5 %
Etat de Victoria (AUSTRALIE)	7/2021 - 7/2022	401	-	0,58 %	+ 29 %
NOUVELLE-ZÉLANDE	11/2021-11/2022	257*	-	0,67%**	-

*Assistance au décès ayant abouti. **Décès de l'année civile 2022. ***Données issues d'une plateforme déclarative et anonyme. ****Les 33 demandes combinées (euthanasie et suicide assisté) ont été comptabilisées comme des euthanasies. *****Aide médicale à mourir. *****50 personnes sont décédées après avoir utilisé une prescription d'une année antérieure. *****Nombre d'aide à mourir rapportés aux décès des années civiles 2021 et 2022 dans le Vermont, l'année 2023 n'étant pas disponible. *****Aide à mourir.

Les sources :

- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/03/Assistance-a-mourir-donnees-dans-le-monde.pdf>
- [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama des legislations mai 2022.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama_des_legislations_mai_2022.pdf)
- <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>

Projet de loi Falorni déposé le 11 mars 2025

- l'aide à mourir consiste à

autoriser et à accompagner une personne qui en a exprimé la demande à recourir à une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7,

afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier

Projet de loi Falorni déposé le 11 mars 2025

- « 1° Être âgée d'au moins dix-huit ans ;
- « 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- « 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- « 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement ;
- « 5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

Arguments	Pour	Contre
Dignité et autonomie	Respecte la volonté du patient en fin de vie, lui permettant de mourir dans la dignité.	Peut mettre en cause la valeur intrinsèque de la vie humaine et ouvrir la porte à des abus.
Soulagement de la souffrance	Permet d'éviter des souffrances inutiles, notamment en cas de douleurs réfractaires aux traitements palliatifs.	Les soins palliatifs pourraient être mieux développés pour atténuer la souffrance sans recourir à l'euthanasie.
Liberté individuelle	Chaque individu devrait pouvoir décider de son propre destin, y compris de mettre fin à sa vie en cas de souffrance insupportable.	La société doit protéger les personnes vulnérables, qui pourraient être influencées ou se sentir contraintes.
Encadrement légal et médical	Un cadre légal strict permettrait d'éviter les dérives et de garantir un processus encadré et éthique.	Il existe un risque de dérives, notamment envers les personnes âgées, handicapées ou socialement isolées.
Charge émotionnelle et psychologique	Peut alléger la souffrance des proches en évitant de les voir assister à une longue agonie.	Peut causer un stress moral aux soignants et aux familles qui participent au processus.
Éviter le suicide clandestin	Offre une alternative sécurisée et médicalement encadrée, évitant des suicides violents et solitaires.	Pourrait banaliser le suicide et donner l'impression que certaines vies valent moins que d'autres.
Coût des soins de fin de vie	Peut réduire les coûts de traitements prolongés en fin de vie, souvent très onéreux.	Risque de favoriser des décisions motivées par des considérations économiques plutôt qu'éthiques.
Perspective religieuse et morale	Certains courants de pensée et religions considèrent que l'homme doit avoir le droit de disposer de sa propre vie.	De nombreuses traditions religieuses interdisent l'euthanasie, considérant que seule une force supérieure peut décider de la mort.

La dignité : une notion complexe

- Notion en lien avec :
 - la société,
 - les normes collectives
 - et la culture

- Peut rejoindre celui de la « bonne mort »

Pour plus d'infos sur les soins palliatifs :

- Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr>



- La Haute Autorité de Santé (HAS) :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative