

DEBAT SUR LA FIN DE VIE

*” Ce n'est pas la mort que je crains.
C'est de mourir.”*

Montaigne

*Quels enjeux sur
nos territoires ?*

DÉROULÉ DE LA RENCONTRE

Introduction_ _ _

Une approche de la fin de vie

Un débat en 3 séquences_ _ _

Séquence 1 : La situation est-elle satisfaisante dans notre territoire
?

* ***Les droits actuels sont-ils appliqués ?***

Séquence 2 : Comment améliorer la situation dans notre territoire ?

* ***Comment renforcer l'application des droits existants ?***

Séquence 3 : Les évolutions législatives envisagées

* ***Faut-il faire évoluer la loi et, si oui, dans quel sens ?***

INTRODUCTION

Une approche de la fin de vie

*** *Fin de vie ou finS de vie ?***

Des temporalités variables

- **À court terme** (« à l'article de la mort ») : phase terminale d'une pathologie
- **À moyen terme** : situation chronique évolutive sans possibilité de guérison mais avec une espérance de vie encore de plusieurs mois
- **À plus long terme** : maladie avec rémissions conséquentes, fin de la vie pour les personnes âgées ou très âgées

Des situations inégales face aux fins de vie

— — —

- **Individuellement** : des états de douleur, de souffrance et de conscience très variables selon les personnes et des lieux de décès différents (50% en milieu hospitalier, 25% en EHPAD, 15% à domicile en Nouvelle-Aquitaine)
- **Socialement** : des possibilités de soutien, d'accompagnement et de prise en charge inégales selon le milieu social
- **Territorialement** : des difficultés d'accès aux prises en charge plus marquées dans certaines zones

Une question de qualité et de dignité de vie

— — — —

Accompagnement humain :
mobilisation et soutien des aidants



Maîtrise de la douleur physique et psychique, confort de vie :
droit à des soins palliatifs adaptés en établissement et à domicile

Sur critères définis et selon la situation individuelle,
possibilité d'accès à une sédation profonde et continue



Pas d'obstination déraisonnable

Des choix individuels à respecter ?



- **L'arrêt** (hors soins de confort et d'accompagnement) **ou la poursuite des traitements** (hors obstination déraisonnable)
- Le recours à une **sédation profonde et continue** jusqu'au décès

Ces choix peuvent faire l'objet de **directives anticipées** écrites et de la désignation d'une **personne de confiance**.

Des choix individuels à respecter ?

Certaines personnes préféreraient mettre un terme à leur vie
compte tenu de leur état de souffrance psychique ou physique,
de leur perte d'autonomie...

MAIS il n'existe pas de possibilité légale d'une aide active à mourir :

→ par fourniture d'un produit
letal à la personne :
suicide assisté



→ par un acte d'un
professionnel de santé :
euthanasie



DEBAT

Séquence 1

**** La situation est-elle satisfaisante sur notre territoire ?***

Les droits actuels sont-ils appliqués ?

LE CONSTAT :

Des évolutions sociétales

- **Médicalisation et technicisation accrue** de la fin de vie au détriment des dimensions sociales et familiales
- **Des fins de vie qui s'allongent et se complexifient** grâce aux traitements
- **Extension des situations de solitude et d'isolement social**
- Importance croissante accordée à **l'autonomie psychique et fonctionnelle**
- Possibilité souhaitée d'une **aide active à mourir**

LE CONSTAT :

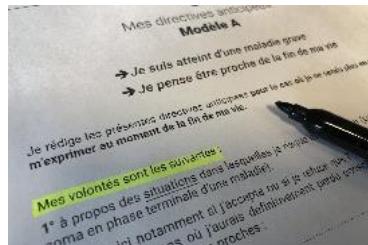
Des dispositions mal appliquées



Des **soins palliatifs** mal reconnus sur le plan universitaire et trop peu financés



Le rôle et la place de la **personne de confiance** mal pris en compte



Les **directives anticipées** trop peu valorisées et trop peu nombreuses



Des **procédures collégiales** (limitation ou arrêt de traitement) à renforcer



Un déploiement insuffisant de la **sédation profonde et continue** à domicile et dans le médico-social

LE CONSTAT :

Les soins palliatifs en Nouvelle-Aquitaine

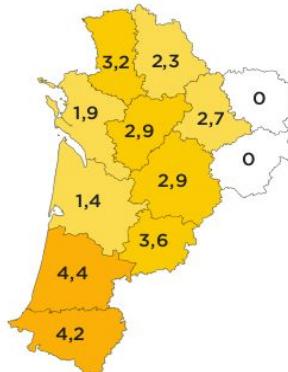
- **39% des patients décédés en milieu hospitalier** ont reçu des soins palliatifs : en EHPAD ? à domicile ?
- **Une offre de soins palliatifs (SP) variable** en densité et en structure :

lits en unité de SP

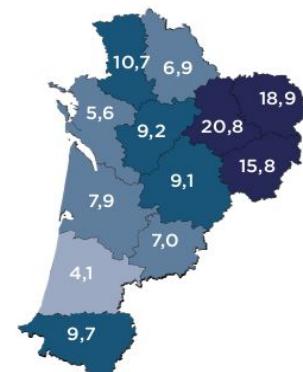
lits identifiés SP

équipes mobile de SP

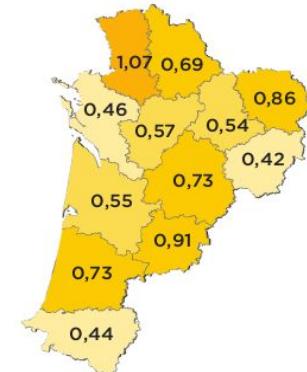
Nombre de LUSP pour 100 000 habitants en 2019



Nombre de LISp pour 100 000 habitants en 2019



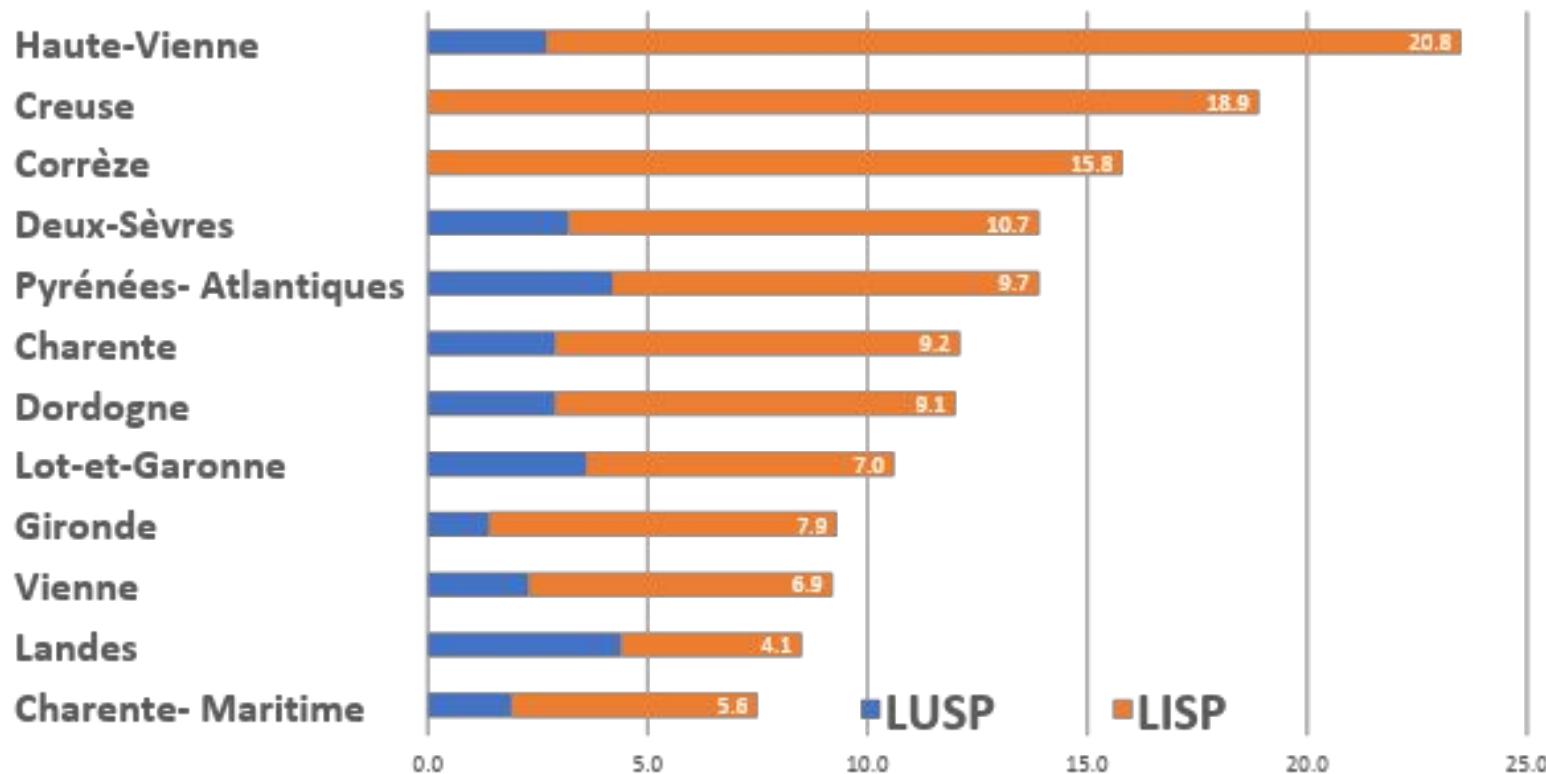
Nombre d'EMSP pour 100 000 habitants en 2019



LE CONSTAT : les soins palliatifs en Nouvelle-Aquitaine

- **Une densité départementale de lits « soins palliatifs »** variant de 5,6 à 20,8 pour 100 000 hab.

DENSITE DE LITS "SOINS PALLIATIFS" EN MILIEU HOSPITALIERPOUR 100 000 HABITANTS EN 2019



DÉBAT

Séquence 1



** La situation sur notre territoire est-elle satisfaisante en matière...*

... d'accompagnement
des personnes en fin
de vie ?

... de directives
anticipées ?

... de personne de
confiance ?

... d'accès aux soins
palliatifs ?

... de choix d'arrêt
des traitements ?

... de sédation profonde
et continue ?

** Les droits existants sont-ils appliqués dans notre territoire ?*

DEBAT

Séquence 2

*** *Comment améliorer la situation sur notre territoire ?***

Comment renforcer l'application des droits existants ?

DÉBAT

Séquence 2



* *Quelles actions prioritaires dans nos territoires pour améliorer la situation en matière...*

... d'accompagnement
des personnes en fin
de vie ?

... de directives
anticipées ?

... de personne de
confiance ?

... d'accès aux soins
palliatifs ?

... de choix d'arrêt
des traitements ?

... de sédation profonde
et continue ?

* *Quels sont les droits existants à renforcer prioritairement dans notre territoire?*

DEBAT

Séquence 3

* ***Les évolutions législatives envisagées***

Faut-il faire évoluer la loi et, si oui, dans quel sens ?

Pratiques autorisées à l'étranger

Des conditions et des procédures variables selon les pays,
mais très cadrées, avec clause de conscience pour les praticiens.

	Euthanasie	Assistance au suicide
Belgique	✓	
Suisse		✓
Etats-Unis (10 Etats)		✓
Autriche		✓
Pays-Bas	✓	✓
Luxembourg	✓	✓
Espagne	✓	✓
Canada	✓	✓
Australie (5 Etats)	✓	✓
Nouvelle-Zélande	✓	✓

L'avis du Comité consultatif national d'éthique du 30 juin 2022

Le CCNE envisage une évolution législative pour une aide active à mourir sur la base de repères éthiques à respecter :

- pour tenir compte de certaines **limites de la sédation profonde et continue**
- pour **répondre à la demande de certains patients** quand bien même ils bénéficieraient de soins palliatifs adaptés



L'avis du Comité consultatif national d'éthique du 30 juin 2022

La sédation profonde et continue à l'épreuve de la temporalité des fins de vie

- Le CCNE estime que la sédation profonde et continue **répond globalement aux besoins des personnes dont l'espérance de vie est courte** (la sédation aboutit au décès)...
- ... Mais que la sédation profonde et continue **ne répond pas totalement aux besoins des personnes dont la fin de vie interviendra à moyen terme** (6 à 12 mois sont évoqués)...
- ... **mais dont les souffrances sont réfractaires au traitement** (la sédation peut ne pas aboutir au décès et ne répond pas à la demande des personnes concernées)

L'avis du Comité consultatif national d'éthique du 30 juin 2022

Pour le CCNE, une évolution du cadre juridique envisageable pour une aide active à mourir

Une **position majoritaire mais pas consensuelle** au sein du CCNE

Des **prérequis demandés par la minorité** avant toute évolution :

- connaissance, application et évaluation des dispositifs existants
- accès aux soins palliatifs et à un accompagnement global et humain
- analyse précise des demandes d'aide active à mourir pour en mesurer l'impact sur la société



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

La question posée par le gouvernement à la Conférence citoyenne

**« *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie
est-il adapté aux différentes situations
rencontrées
ou d'éventuels changements devraient-ils être
introduits ?* »**



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*



DÉBAT

Séquence 3

** Dans notre territoire,
pensons-nous
qu'une évolution du cadre législatif
~~favoriserait l'exercice des droits des~~
~~patients ?~~*

Quel(s) nouveau(x) droit(s) introduire
en matière d'aide active à mourir :
Aucun - Assistance au suicide - Euthanasie - Les deux ?

**Dans notre territoire,
quelles conditions remplir
en matière d'application des droits
existants avant tout nouveau droit ?**

**En cas de nouveau droit,
quelles conditions essentielles
à respecter dans notre territoire
pour permettre l'accès à ce droit ?**

**Quelle clause de conscience pour
les professionnels de santé ?**