

Séminaire Soins Palliatifs

Jeudi 7 avril 2005

- 1. L'hospitalisation à domicile**
- 2. Le certificat de décès**
- 3. Sécurité Sociale et maintien à domicile en soins palliatifs**
- 4. Le congé de solidarité familiale**
- 5. Le forfait de soins palliatifs**
- 6. La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie**
- 7. L'euthanasie**
- 8. Mourir à domicile ?**

L'H.A.D.

(Hospitalisation à domicile)

Alternative à l'hospitalisation classique

A ce jour, en France, environ 80 structures et 4000 places

Structures de petite taille et en agglomération le plus souvent.

740 lits en HAD avec AP-HP

1/ Patients : Toutes les pathologies graves, aiguës ou chroniques, nécessitant un séjour en établissement de santé. Pas de psychiatrie !

- 35 % : cancers**
- 15 % : troubles respiratoires**
- 12 % : système nerveux (SEP,AVC,SLA, ...)**
- 9 % : Infectiologie (Sida, ..)**
- Traumatismes, grossesse, endocrino, ...**

2/ Prise en charge

- Sur prescription médicale (médecin traitant ou hôpital)
- Inclusion avec évaluation médicale , paramédicale et sociale.
- Accord du malade et de son entourage
- Logement permettant l'HAD
- Prescription pour une durée de 1 à 20 jours reconductibles.
- Délai d'admission : de 24 heures à 72 heures
- Modulable suivant le cas et la situation du malade
- Moins de 24 heures s'il s'agit d'un malade admis précédemment
- L'HAD assure 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, la continuité de soins équivalents à ceux dispensés dans un hôpital

3/ Frais : il s'agit d'une prise en charge complète par l'HAD

- Pas de paiement par le patient ou par la SS
- Médecins et paramédicaux libéraux.
- Laboratoires, médicaments, literie, ...
- Coût : 120 à 150 euros par jour

L' HAD de Saint-Louis

1/ L'équipe soignante :

- 10 infirmières, 5 aides-soignants, 1 assistante sociale
- 1 médecin coordinateur
- Psychologues, podologues, nutritionnistes, ...
- Bénévoles
- Pas de médecin prescripteur

2/ Les patients :

- Prise en charge dès la sortie de l'hôpital
- Congé sans solde pour accompagner le malade
- Peuvent travailler en même temps (chimio)
- 40 patients en moyenne sur St Louis en permanence
- 70 % de K (chimio ++) et 20 % de neuro
- Paris : quart nord-est (Voir HAD FW)
- Durée moyenne de soins : 30 jours (jusqu'à 3 ans)

3/ Fonctions :

- Equipe poly spécialisée de l'HAD : cadres supérieurs infirmiers, cadres infirmiers, infirmières, puéricultrices, aides-soignantes, cadre supérieur infirmier expert en hygiène, cadre supérieur infirmier expert en soins, kinésithérapeutes, diététiciennes, ergothérapeutes, sages-femmes, cadres socio-éducatifs, psychologues cliniciennes
- 1 à 3 passages par jour chez le patient
- Matériel lourd, nourriture, médicaments, ...
- Médecin de garde disponible 24 h / 24 (téléphone)
- Passage possible aux soins palliatifs (Réseau Quiétude)
- En coordination avec les réseaux de SP et tous les intervenants
- Accompagner la famille durant toute la maladie
- Taux de décès élevé

4 / Secteur d'activité St Louis

Unité de soins Saint Louis Médecin Coordonnateur : D. Laouenan	Paris 1er Paris 2ème Paris 3ème Paris 10ème (<i>partie au-delà de la rue La Fayette</i>) Paris 19ème
--	--

5/ La place du médecin de ville :

Demander l'HAD si multiplication des passages chez le patient
« Signalement de ville » sur fax au médecin coordinateur
Transmission au service HAD sectorisé

En HAD, passage du MG au moins une fois par semaine
Prescription des antalgiques majeurs
Surveillance et prise en charge de NOS patients.

6/ « Pour conclure »

- 90 % des patients en HAD sont satisfaits
- Confort du patient demeurant chez lui
- Diminution des coûts pour la société
- Pas de rupture du lien « thérapeutique » entre le MG et son patient
- Une solution d'avenir ?

Documentation Internet

- **CreDES (7 décembre 2003)**

<http://www.irdes.fr/Publications/Bulletins/QuestEco/pdf/qesnum77.pdf>

- **AP-HP Hospitalisation à domicile**

http://www.aphp.fr/site/offre_soins/had.htm

Le certificat de décès

I / Introduction

- **La mort : événement humain, sanitaire et juridique.**
- **Arrêté du 24 décembre 1996.**
- **Deux certificats de décès existent :**
 - **Décès néonataux avant le 27^{me} jour de vie (mort-nés exclus)**
 - **Décès à partir du 28^{me} jour**
- **Certificat obligatoire pour obtenir le « permis d'inhumer » et le « bulletin de décès » à la mairie.**
- **Tous mes médecins peuvent remplir ce certificat (à Paris depuis janvier 2002)**
- **A déposer à la mairie dans les 24 heures par la famille ou par un proche.**
- **Certificats vierges à retirer au service de l'état civil à la mairie.**
- **Attention aux stimulateurs cardiaques qui contre-indiquent formellement l'incinération**

II / Remarques

- **Non pris en charge par la SS : rémunération ?**
- **« Moment fort » pour le médecin :**
 - **notre patient**
 - **la famille**
 - **disponibilité et discrétion**
 - **empathie pour le patient et pour la famille**

III / Remplir le certificat

1/ Une partie nominative « Volet administratif »

3 feuillets dont deux autocopiants pour :

- **la mairie du lieu funéraire**
- **le gestionnaire de chambre funéraire**
- **la mairie du lieu du décès**

Renseignements sur

- **Etat civil du défunt**
- **Lieu et heure du décès**
- **Autorisation à la mise en bière**
- **Urgent ? Cercueil hermétique ou simple ?**
- **Absence de prothèse, radioéléments et surtout de stimulateur cardiaque**

- **Inhumation urgente ? Cercueil hermétique ou simple ?**

2/ Une partie anonyme confidentielle « volet médical » (pour la DASS)

- **Cause(s) principale(s) du décès**
- **Etats morbides associés**
- **Commune du décès**
- **Grossesse de moins d'un an ?**
- **Autopsie nécessaire ?**
- **Accident du travail ?**
- **Données protégées par le secret médical**
- **Fiche à relier et à fermer avant de faire porter à la mairie**

IV/ Règles de rédaction

- **Obstacle à l'inhumation**
 - **mort naturelle (pas de problème)**
 - **mort violente (accident, suicidaire, criminelle, travail)**
 - **mort suspecte (recours obligatoire au médecin légiste)**
- **Obligation de mise en bière immédiate en cercueil simple**
 - **mauvaise conservation du corps**
 - **hépatite virale (sauf A) SIDA, rage,..**
- **Obligation de mise en bière immédiate en cercueil hermétique**
 - **choléra, fièvres hémorragiques virales,...**
- **Prothèses et radioéléments**
 - **stimulateur cardiaque à extraire en cas de crémation**
 - **curithérapie**
- **Enfant né vivant et décédé avant sa déclaration à l'Etat Civil :**
Le médecin précise que l'enfant est né vivant et viable avec heure et date de la naissance et du décès.
- **Décès néonataux : certificat spécifique pour les décès survenus avant le 27^{me} jour si l'enfant avait plus de 27 semaines d'aménorrhée ou pesait moins de 500 g.**

V/ Destinataires du certificat de décès

- **Partie administrative**
 - gardée en mairie, Etat Civil et délivrance du bulletin de décès (assurances, notaire,...)
 - l'officier d'état civil rédige un « bulletin de décès » administratif et anonyme (le bulletin 7) qui sera transmis à la DDASS avec le certificat médical confidentiel.
 - permet de retirer le permis d'inhumer, l'acte de décès
- **Partie confidentielle**
 - transmise par l'officier d'état civil au Médecin de Santé Publique de la DDASS qui transmet les données à l'Inserm

VI / Devenir du corps

- respecter les vœux du patient
- inhumation entre 24 heures et 6 jours
- toilette mortuaire et conservation du corps
- domicile ou établissement spécialisé au choix de la famille
- l'établissement où est décédé le patient doit assurer la conservation du corps au moins trois jours, sans frais.
- choix de l'entreprise de pompes funèbres par la famille
- don du corps à la science
- autopsie à but médico-légal

VII/ Bibliographie & Internet

- « Le certificat de décès » Dr F. Paysant (Rennes –1998)
- « Décès : premières démarches » Le Généraliste (mars 2002)
- « Présentation de la statistique de décès » SC8-Inserm (2002)
- « Les certificats médicaux » Dr. B. Mégarbane (Paris –2003)
- « Déclaration de décès » Service Public (internet-2003)

Sécurité Sociale et maintien à domicile

en soins palliatifs

I / Prestations extra légales

comprenant :

- La prise en charge des frais de garde malade à domicile
- La prise en charge de matériels et médicaments non remboursés au titre légal

Remarques : Dotations (capacités financières de la SS) limitées et Dispositif expérimental

II / Bénéficiaires

- Tout assuré social ayant droit aux prestations de l'Assurance Maladie
- Sous conditions de ressources
- Personnes malades en phase évolutive ou terminale de leur maladie et prises en charge par l'HAD, une équipe mobile de SP, un réseau spécialisé de SP ou un service de soins infirmiers à domicile
- Sur avis du service médical
- Sous conditions de ressources
 - 2 niveaux selon le plafond de ressources
 - Niveau 1
 - Moins de 20 000 euros / an pour une personne seule
 - Moins de 33 000 euros/an pour un couple
 - Niveau 2
 - Entre 20 001 et 30 000 euros/an pour une personne seule
 - Entre 30 000 et 40 000 euros/ an pour un couple
 - majoration de 3600 euros /an par enfant à charge.

III / Participation aux frais de garde malade à domicile

- C'est une aide de dépannage (nuits, journée, week-end, ...)
- La garde malade ne doit pas remplacer les soignants
- Garde malade appartenant à une association oeuvrant en tant que mandataire ou prestataire
- Pas d'avance de frais avec les associations conventionnées par la SS
- Montant maximal de prise en charge des frais de garde malade à domicile
 - 2655 euros /an pour le niveau 1 de ressources
 - 2265 euros /an pour le niveau 2 de ressources

- Participation accordée sans limite cde durée
- Participation de l'Assurance Maladie
 - à hauteur de 90 % des dépenses effectives en niveau 1 de ressources
 - à hauteur de 85 % des dépenses effectives en niveau 2.

IV / Prise en charge des matériels et médicaments non remboursés

- Accessoires non référencés à Liste des Produits et Prestations
- Accessoires dont le tarif de remboursement est inférieur au prix public
- Médicaments non remboursés mais médicalement justifiés
- Participation de l'assuré restant
 - de 10 % pour le niveau 1 de ressources
 - de 15 % pour le niveau 2.

V / Ressources

Ameli « les prestations » mise à jour le 21 décembre 2004

<http://www.ameli.fr/82/DOC/908/fiche.html>

Le congé de solidarité familiale

I / Repères

- **La Loi du 9 juin 1999 instaure le « congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie »**
- **La Loi Fillon du 21 août 2003 transforme le « congé d'accompagnement » en « congé de solidarité familiale »**
- **La Mairie de Paris complète ce dispositif depuis le 1^{er} octobre 2000 par une « allocation d'accompagnement » spécifique**

II / Le Congé de Solidarité Familiale

- **Réservé aux salariés du privé ou fonctionnaires**
- **Bénéficiaires : Tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant le domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.**
- **Durée du congé**
 - **3 mois maximum renouvelable une fois**
 - **Fin du congé dans les 3 jours suivant le décès**
 - **A la demande du salarié durant ces 3 mois**
 - **Le salarié doit prévenir son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de 3 jours**
 - **Ce congé peut être associé aux jours octroyés pour le décès d'un proche et autres événements personnels et familiaux.**
- **Démarches à effectuer**
 - **Demande écrite du salarié à son employeur par lettre recommandée avec AR au moins 15 jours avant la date de ce congé**
 - **Lettre accompagnée d'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait l'objet de soins palliatifs**
 - **En cas d'urgence absolue constatée par le médecin qui remplit le certificat, le congé peut débiter dès réception par l'employeur de la lettre recommandée.**
- **Statut du salarié pendant et après ce congé**

- **Congé non rémunéré**
- **Aucune activité professionnelle n'est autorisée sauf temps partiel dans l'entreprise**
- **Congé total ou à temps partiel avec accord de l'employeur**
- **Durée du congé prise en compte pour le calcul de l'ancienneté et de la retraite**
- **Salarié retrouvant son poste ou son équivalent à la fin de ce congé**

III / Allocation d'accompagnement à Paris

- **Aide financière de la Mairie de Paris**
- **Mise en place depuis le 1^{er} octobre 2000**

- **Bénéficiaires**
 - **Parent malade du demandeur : ascendant, descendant, conjoint, frère, sœur**

- **Conditions et démarches**
 - **Demandeur habitant Paris depuis au moins 3 ans**
 - **Durée de résidence ramenée à 1 an en cas de mutation imposée par l'employeur**
 - **Le demandeur doit cesser toute activité professionnelle pour s'occuper de la personne malade**
 - **Déposer une demande auprès de la section du Centre d'Action Sociale de la Mairie**
 - **Présentation d'une pièce d'identité ou d'un titre de séjour d'une validité d'au moins 5 ans**

- **Montant de l'allocation**
 - **Versement mensuel durant 3 mois maximum**
 - **Enfant mineur : durée maximale portée à 12 mois si revenus mensuels des parents inférieurs à 4.574 euros**
 - **Montant maximum : 610 euros par mois. Le montant de cette aide ne peut excéder la perte de revenus liée à l'arrêt de l'activité professionnelle.**

IV / Ressources

- **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**
- **Loi Fillon du 21 août 2003 portant réforme des retraites**
- **« L'euthanasie - soins palliatifs » Maître Durrieu-Dieblot, Avocat à la Cour (Internet)**
- **« Le congé de solidarité familiale » Centre de Ressources National François Xavier Bagnoud (Internet)**

Le forfait de soins palliatifs

« A la demande d'une personne dont l'état le requiert ou de son entourage, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral, qui comprend notamment des médecins et des infirmières libérales, peut-être constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs prévus à l'article L.1110-10 du code de la santé publique »

I / Le contrat

- Avenant à la convention des médecins généralistes libéraux du 3 juin 2003 publié au JO le 17 septembre 2003
- Contrat de santé publique entre un médecin libéral et les caisses d'assurance maladie
- Adhésion individuelle pour médecin infirmière et tout autre professionnel de santé
- Contrat d'une durée de six mois renouvelable
- Equipe pluridisciplinaire dirigée par un coordinateur médecin ou infirmier
- Cette équipe comprend au minimum un médecin généraliste, une infirmière et si besoin, un médecin spécialiste, un kinésithérapeute, un pharmacien, une diététicienne, un prothésiste, ...
- Chaque professionnel signe son contrat avec la Caisse

II / Obligations des participants

- Signature d'un contrat de soins
- Se former à prise en charge des patients en soins palliatifs
- Participer aux réunions de coordination ayant lieu au moins une fois par mois
- Remplir les documents de liaison

III / Obligations du coordinateur

- L'inclusion du patient : expliquer au patient (et à sa famille) la manière dont il sera pris en charge
- Relations avec l'HAD, les services hospitaliers
- Relation avec les autres membres de l'équipe
- Relations avec la CPAM
- La synthèse de la prise en charge, à disposition de la CPAM

IV/ Rémunération des soins

- **Deux possibilités de rémunération pour les professionnels :**
 - **Rémunération à l'acte plus forfait mensuel de 40 euros de participation à la coordination**
 - Ou*
 - **Rémunération mensuelle forfaitaire appelée forfait de soins plus 40 euros de participation à la coordination**
- Il est souhaitable que tous les intervenants choisissent le même mode de rémunération.**

V / Rémunération de la coordination

- **Forfait mensuel de coordination de 80 euros**
- **Ce forfait est attribué au coordinateur de l'équipe, médecin ou infirmier**
- **Il s'associe au règlement des soins (à l'acte ou au forfait) mais pas au forfait de soins**

Envoyer à la Caisse un relevé mensuel des soins et des actions de coordination

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

(Loi du 30 novembre 2004)

I / Repères

- **La Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie a été créée le 15 octobre 2003, au Parlement, est composée de 31 membres de toutes formations politiques confondues et a proposé ce texte de loi.**
- **Loi proposée par Jean Leonetti rapporteur de la Mission sus-citée**
- **Loi adoptée à l'unanimité en première lecture le 30 novembre 2004 à l'Assemblée Nationale.**
- **En cours d'examen au Sénat (mars 2005)**
- **Loi qui sera insérée au Code de la Santé Publique et au Code de Déontologie**

II / Avant-propos du texte de loi

d'après «exposé des motifs de la loi » du 26 octobre 2004

- **La mort est souvent perçue comme une abstraction, ignorée et refoulée par les bien-portants**
- **Quand elle survient, discrétion et souhait de l'oublier au plus vite**
- **La fin de vie fait peur : angoisse de la souffrance et appréhension de la déchéance**

- **Reconnaître à toute personne le droit et la possibilité de mieux assumer sa fin de vie et de mieux préparer sa mort.**

- **Associer l'exercice de sa liberté et la maîtrise de sa propre mort**
- **Refus des malades de la douleur et de la souffrance liées à la déchéance physique et mentale**
- **Les malades récusent tout autant l'acharnement thérapeutique que l'arbitraire de la décision médicale prise dans la clandestinité**
- **Les professionnels de santé craignent des sanctions ordinales ou pénales en cas d'abandon de traitement**
- **La dépénalisation de l'euthanasie remettrait en cause le principe de l'interdit de tuer**

- **La loi apportera des modifications des articles 37 et 38 du code de Déontologie**

Modifications principales apportées par la loi :

- **Définition des conditions de limitation ou d'arrêt de traitement après une procédure collégiale (malade inconscient)**
- **Passage des soins curatifs aux soins palliatifs**
- **Possibilité pour le médecin de pratiquer un traitement anti-douleur pouvant avoir comme un effet secondaire d'abrèger la vie du malade**
- **Renforcer les droits des malades**
 - **Droit au refus de l'obstination déraisonnable (de traitement)**
 - **Définir par avance les procédures d'arrêt de traitement « les directives anticipées »**
 - **Refus de traitement par le malade conscient (y compris l'alimentation artificielle considérée à ce jour comme un traitement)**
 - **« La personne de confiance »**
- **Obligation aux établissements de santé d'organiser des soins palliatifs**

- **Harmoniser le code santé publique et le code de déontologie**
- **Le médecin qui satisferait aux obligations de transparence et de collégialité ne serait plus pénalement responsable car il accomplirait un acte (arrêt des soins ou soins accélérant secondairement la mort) autorisé par la loi.**

III / Points importants de la loi du 30 novembre 2004

(seuls les articles importants sont cités afin de ne pas surcharger le cours)

Article 1^{er}

- **Le droit de recevoir les soins les plus appropriés à son état**
- **Ne pas poursuivre ces actes avec une obstination déraisonnable**
- **Le médecin doit informer le malade si un traitement peut soulager la souffrance, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable avec pour possible effet secondaire d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade et en cas d'impossibilité (coma) la « personne de confiance », la famille, enfin un proche.**
- **La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical**

Article 4

- **Le malade peut contacter un autre membre du corps médical**
- **Le malade doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable**
- **Décision inscrite dans le dossier médical**

Article 5

Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, il faut respecter ces deux points :

- **Respecter la procédure collégiale (collège de médecins)**
- **Consultation des directives anticipées de la personne ou à défaut consultation de la personne**

de confiance, de la famille ou un de ses proches.

Article 6

- **Le médecin respecte la décision du malade de limiter ou d'arrêter tout traitement après l'avoir informé des conséquences de son choix.**
- **Cette décision est notée dans le dossier médical**

Article 7

- **Toute personne majeure peut rédiger des « directives anticipées » pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.**
- **Indication des souhaits de la personne des conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement en fin de vie**
- **Ces directives sont révocables à tout instant**
- **Ces directives doivent être établies depuis au moins trois ans pour être prises en compte**
- **Un décret du Conseil d'Etat définira les conditions de validité, de confidentialité et de conservation de ces directives (médecin ? Notaire ?)**

Article 8

- **Prépondérance de l'avis de la personne de confiance sur toute autre personne**
- **En complément de la décision médicale**

Article 9

- **Possibilité pour le médecin de prendre la décision de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant pour seul but que de prolonger artificiellement la vie après 1) avoir respecté la procédure collégiale et 2) consulter la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche.**
- **La décision motivée est inscrite dans le dossier médical**
- **Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie**

Article 11

- **Obligations palliatives des établissements de santé**
- **Identifier les services dispensant des soins palliatifs**
- **Définir les référents en soins palliatifs**
- **Définir le nombre de lits de soins palliatifs**

IV / Notes complémentaires

(D'après la proposition de J. Leonetti et le texte de A. Lienhart)

1) Certains aspects de la loi seront précisés par des décrets en Conseil d'Etat

- Les « procédures collégiales » seront décrites par l'Ordre des Médecins
- Les « directives anticipées » seront déterminées par le Ministère de la Santé

2) La prise de décision

- **Malade conscient : c'est lui qui décide ! (le colloque singulier)**
- **Malade inconscient : c'est le médecin qui après procédure collégiale, prend la décision. La consultation des directives anticipées, de la personne de confiance, de la famille ou à défaut d'un proche en cas de coma oriente la décision du médecin. Dans ce cas, c'est le médecin en charge du patient qui porte seul la responsabilité de la décision.**

3) Les directives anticipées

- **Ce n'est pas un « testament de vie »**
- **Ces directives ne s'imposent pas à un tiers (le médecin) mais orientent la décision**
- **Directives représentant les souhaits du patient à compléter par le témoignage de la personne de confiance ou des proches**
- **Ces directives seront nulles et non avenues si elles placent le médecin dans l'illégalité (euthanasie toujours interdite)**

V / Ressources Internet:

- « Proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie »
Enregistrée à l'Assemblée Nationale le 26 octobre 2004 et présentée par Jean Leonetti
- « Texte de la loi adoptée le 30 novembre 2004 »
Site Internet de l'Assemblée Nationale
- « Protection de la personne. Fins de vie : que prévoit la proposition de loi ? »
Pr. A. Lienhart (Hôpital St Antoine) Revue Médecine et Droit (février 2005)

L'euthanasie

I / Introduction

- Euthanos = « la bonne mort »
- C'est le fait de tuer un homme vivant. Un malade en état de mort cérébrale est un cadavre et ne peut pas être euthanasié
- Sens actuel du terme :
Provoquer ou hâter la mort pour abrégé la souffrance
- L'euthanasie est en France actuellement un crime (ou un assassinat si préméditation)
- La France privilégie l'accès aux soins palliatifs (loi de juin 1999)
- Très forte disparité des législations en Europe et dans le Monde.
- Débat éthique par excellence

II / Repères :

- l'euthanasie active

- administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort à la demande du patient ou sans son contentement, sur décision d'un proche ou du corps médical.

- l'aide au suicide

- c'est le patient lui-même qui accomplit l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a fourni les renseignements nécessaires et/ou les moyens pour se donner la mort.

- l'euthanasie indirecte

- administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort : «la sédation terminale »

- l'euthanasie passive

- le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie

III / En France

- L'euthanasie est pénalement réprimée
- Le suicide assisté est interdit en France et par la Cour Européenne des Droits de l'Homme (Affaire Pretty - avril 2002)
- Le douloureux cas du Dr F. Chaussoy à Berck (septembre 2003) poursuivi pour « empoisonnement avec préméditation » après le décès de Vincent Humbert.
- L'euthanasie peut constituer un meurtre, un homicide involontaire, un délit de non-assistance à personne en péril, un empoisonnement, une provocation au suicide, ..
- Risques pour la personne ayant aidé à l'euthanasie de payer des dommages et intérêts ou d'être sanctionnée professionnellement.
- Néanmoins, le patient conserve le droit de refuser des soins !! Il faut notifier cette volonté par écrit dans l'hypothèse où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.
- En cas d'impossibilité de s'exprimer pour le patient (état d'inconscience), c'est aux représentants légaux de donner leur consentement à l'arrêt ou à la poursuite des soins.
- Attention, les représentants légaux se substituent à l'intéressé, un écrit pré-rédigé peut rester lettre morte si ces représentants ne le respectent pas.
- Suicide : non réprimé depuis 1972.
- Libération du 12 mars 1998 publie une enquête à l'Hôpital Henri Mondor montrant l'étendue des décisions thérapeutiques prises par le corps médical, avec une décision prise généralement collectivement. Le refus de l'escalade thérapeutique.
- En 1998, 75 % des Français mourraient à l'hôpital et autant se déclaraient favorables à l'euthanasie (Le Figaro – septembre 1998)

IV / Le Comité Consultatif National d'Ethique

- avis du 27 janvier 2000
- non à la clandestinité, oui à la solidarité
- plutôt favorable mais sans dépenaliser
- développer les soins palliatifs et les soins d'accompagnement pour réduire les demandes d'euthanasie à des situations exceptionnelles
- Il n'y a pas à ce jour – décembre 2003- de lois nouvelles régissant l'euthanasie.

V/ En Europe et dans le Monde

- Le Danemark, certains cantons suisses, certains états australiens, les USA ont des lois reconnaissant à chacun le droit d'exprimer par avance son refus de tout acharnement thérapeutique : le « testament de vie »
- Le Danemark autorise l'euthanasie par abstention de soins ou sédation létale
- Les Pays Bas et la Belgique autorisent l'euthanasie active et passive sur décision d'une commission de contrôle
- L'Orégon admet le suicide assisté depuis 1997

VI / Bibliographie & Internet

- « L'euthanasie » Pr. M. Le Gueut-Develay (Rennes-1998)
- « L'euthanasie en débat » Comité Consultatif National d'Ethique (janvier 2000 – internet)
- « Note de synthèse - travaux de janvier 1999 et juillet 2002 » Sénat (internet – 2002)
- « L'euthanasie - soins palliatifs » Maître Durrieu-Diebolt (internet – 2000)
- « Les pays européens demeurent largement opposés à une dépénalisation » Le Monde (7 février 2003)
- Proposition de loi relative aux « droits des malades et à la fin de vie » Assemblée Nationale le 26 octobre 2004.

Mourir à domicile ?

Ce texte peut être une introduction à une réflexion entre nous et nos jeunes confrères. Il s'agit de soulever un problème éthique peu souvent abordé avec nos patients et leurs proches mais d'actualité et inclus dans ce que sont les palliatifs dans leur globalité.

I/ Repères :

- Demande habituelle des patients conscients et loin du décès.
- Quoi de mieux que de s'imaginer s'endormir paisiblement au milieu des siens ?
- Quelle demande réelle de la part de nos patients ?
- Possibilités matérielles du choix ?
- Réfléchir avec les patients et leur famille sur leur souhait de mourir à domicile ou à l'hôpital ?

France 2002 :

- 200.000 personnes atteintes de maladies graves (Sida, Alzheimer, cancers, en phase avancée ou terminale...) ont besoin de soins palliatifs chaque année.
- 63% des Français veulent mourir chez eux. Or actuellement, seuls 25% peuvent le faire, faute de structure et d'accompagnement adaptés...

Québec mai 2000 :

- Enquête menée par I. Martineau
- 138 personnes interrogées avec une moyenne d'âge de 65 ans
- Pas de choix particulier pour l'endroit où mourir : hôpital ou domicile
- Par contre, la souffrance et la crainte d'être un fardeau pour ses proches
- en fin de vie fait préférer à 84 % des interrogés de mourir à l'hôpital

La Loi du 30 novembre 2004

- La liberté de choix d'interrompre son traitement
- Voir dossier ci-dessus.

II / Questions pour le patient et ses proches :

- **Le souhait émis par le patient bien portant de décéder chez lui sera-t-il toujours le même à l'approche de son décès ?**
- **Peut-on imposer à ses proches la compagnie et la vue d'un être physiquement et intellectuellement diminué (décharné, parfois chauve, impotent, mutique, ...) notamment à de jeunes enfants ?**
- **La douleur de l'autre est elle supportable ?**
- **Est on prêt à laisser mourir «sans rien faire » un proche dans son lit ?**
- **Peut-on résister à l'envie d'appeler le Samu aux 1ers instants de l'agonie ?**
- **Quelle image de soi laissera t'on : le beau de notre maturité ou l'ombre de nous-même ?**
- **La famille est-elle prête à conserver un mort durant un ou deux jours dans sa chambre et sur son lit habituel ?**

III / La place du médecin généraliste

- **Nous savons du fait de notre expérience que les maladies graves ont une issue inéluctable souvent rapide.**
- **Cette notion de mort rapide n'est pas transférable à la famille ou au patient de façon abrupte.**
- **Devons nous aborder au plutôt le sujet de la mort à domicile devant le patient ou/et la famille sans attendre leur demande ?**
- **Si cette proposition d'information est acceptée, il nous faut avoir une bonne connaissance**
 - **des nécessités de déclaration immédiate du décès**
 - **des formalités post-décès (certificat de décès notamment)**
 - **des soins et de la toilette mortuaire (qui et comment l'effectuer ?**
 - **des règles de conservation du corps à domicile**
 - **des possibilités d'enterrement, de crémation, de rapatriement du corps, etc... dans le respect de la sensibilité religieuse ou philosophique de chacun**
- **Il faudra alors accompagner le patient en fin de vie avec une très grande disponibilité (visites en urgence) et être prêt à assumer les angoisses de la famille au moment de l'agonie, l'appel à une structure comme le SAMU n'étant pas alors possible.**
- **Le médecin généraliste est-il capable de ne pas effectuer une « fuite en avant » en cherchant à prodiguer des soins lourds, pénibles, sans pronostic favorable à court terme à un**

patient agonisant sous la pression familiale immédiate ? Notre formation met en avant notre devoir de soigner par tous les moyens et non de laisser s'éteindre une vie.

- L'abstention de soins peut s'apparenter à une «euthanasie passive» avec un réel risque de pénalisation surtout si cette démarche est remise en question par la famille post-mortem.

IV / Cas clinique :

Monsieur G, 94 ans, était mon patient depuis près de 10 ans. Il est alité depuis près de 3 ans, sonde urinaire en permanence, parlant de moins en moins, voyant très peu mais semblant manifester un réel plaisir à chacune de mes visites mensuelles. Sa femme, présente en permanence, s'occupe de tout et refuse toute aide en dehors de l'infirmière qui change la sonde urinaire toutes les 3 semaines. Toilette et massage tous les jours, alimentation à la cuiller, il ne se lève plus du tout et ne parle plus depuis des mois.

Sa femme assume seule absolument tout durant ces trois années.

Quelques jours avant sa mort, il ne boit plus du tout et sa femme refuse les perfusions sous cutanées proposées par l'infirmière. Il empire. Finalement, elle prévient le SAMU qui l'emmène à l'hôpital où il décède quelques jours après.

Questions :

- Monsieur G. souhaitait-il mourir chez lui ou à l'hôpital ?
- Le refus de réhydratation sous-cutanée était-il acceptable ?
- Le SAMU peut-il prendre en charge un patient en fin de vie manifeste (?) sans chercher à contacter le médecin traitant afin de coordonner la prise en charge ?
- Où commence l'acharnement thérapeutique ?
- Madame G semble avoir brutalement baissé les bras et sans avoir recontacté le médecin traitant a décidé d'appeler le SAMU pour hospitaliser son mari:
 - Pensait-elle qu'il s'améliorerait rapidement et qu'il pourrait revenir à la maison ?
 - Les soins et l'alimentation devenant de plus en plus difficiles, s'est-elle sentie dépassée et a-t-elle préféré demander de l'aide ?
 - A-t-elle eu peur de la mort imminente de son mari et de ne pouvoir l'affronter seule ?

V / Ressources Internet :

Mourir à la maison ?

<http://www.umsp-limoges.org/publications/poster-ide.htm>

Choisir le lieu de sa mort (Québec 200)

<http://www.scom.ulaval.ca/Au.fil.des.evenements/2000/05.25/mort.html>

Mourir chez soi (RTL – 2002)

<http://www.rtl.fr/rtlinfo/article.asp?dclid=63832>

« Samu et fin de vie » Libération – 28 février 2005 <http://www.liberation.fr/page.php?Article=278862>

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

<http://www.admd.net/sommair.htm>

« Si vous devez mourir, vous voudriez que ce soit sans agonie, sans douleur et sans être isolé »

Docteur Elisabeth Kübler-Ross.

Ces textes ont été rédigés par le Docteur Christophe BEZANSON dans le cadre de la préparation du « Séminaire Soins Palliatifs » du jeudi 7 avril 2005 à la Faculté de Médecine Bichat Lariboisière.