

« **Fin de vie,** **un premier état** **des lieux** »

Synthèse du rapport 2011

Observatoire
National de la Fin de Vie



PREMIERE PARTIE

FIN DE VIE, QUESTION(S) DE SOCIETE

La mort constitue un fait social total qui couvre l'ensemble du champ sociétal (scientifique, économique, juridique, politique, sociale, etc.). Il s'ensuit que le rapport à la mort est avant tout un rapport culturel global et un des principaux révélateurs d'une époque, notamment à travers la manière dont la société prend effectivement soin de la fin de vie et, plus généralement, à travers la place qu'elle réserve à la question de la finitude de l'être.

Par ailleurs, la question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la « toute fin de vie ». Elle fait irruption dès l'annonce de la maladie grave, et s'invite progressivement tout au long de la maladie ou du vieillissement, elle

s'éprouve lors des derniers instants, et se prolonge après le décès dans le rituel des funérailles et dans l'épreuve du deuil. Le moment de la fin de vie est également celui qui révèle avec force des questions qui traversent toute la vie et la société. Il en est ainsi des questions de lien, de solidarité, du sens de la vie et des épreuves, de l'accomplissement de soi, de la souffrance, de l'autonomie, du sentiment de dignité, des croyances et des rituels, etc.

La question de la fin de vie est donc une question vaste qui déborde largement non seulement le moment mais également le seul champ strict de la fin de vie pour révéler les fondements même de la culture et de la société.

◆ Le contexte culturel

En France, le rapport à la mort procède d'une histoire marquée, particulièrement depuis le 19^{ème} siècle, par la transition entre une religion, détenteur historique de la question de la mort mais en forte perte d'influence, et une médecine en plein essor qui détient aujourd'hui le quasi monopole de la gestion de la mort - et par extension de la fin de vie.

En cherchant obstinément à combattre la mort, la médecine

moderne a longtemps contribué à sa négation et à son occultation, entretenant le « tabou » de la mort dont les causes sont plus largement culturelles.

Paradoxalement, l'ensemble de la science du vivant (médecine, biologie), à mesure qu'elle se confronte à la question de la mort (situations cliniques limites, recherche cellulaire, etc.), tend à révéler des espaces de perplexité et d'incertitude sans précédents : cette science du

vivant produit ainsi une réflexion renouvelée sur la mort et la finitude alors même qu'elle a, du phénomène de la mort, une connaissance de plus en plus incertaine.

D'une manière générale, on observe que peu à peu, la question de la mort tend à retrouver un certain droit de cité : celle-ci redevient un objet d'intérêt majeur à la fois dans ses aspects personnels (expérience intime, parole), professionnels (formation, valorisation des soins palliatifs) et politiques (missions parlementaires, création de l'Observatoire National de la Fin de Vie, débats publics, etc.). Il faudrait toutefois veiller à ce que ce mouvement n'entraîne notre rapport à la mort de Charybde en Scylla, d'un excès d'ombre vers un excès de lumière (notamment à travers les phénomènes d'hyper-médiatisation de la mort), sans que la fonction structurante du tabou n'ait été au passage véritablement interrogée. Il serait en effet imprudent d'oublier que la mort véhicule un cortège d'ambivalences et conserve une puissance symbolique, dépassant la stricte raison, qui participe de l'équilibre des individus comme des sociétés.

◆ L'opinion sur la mort

Il existe, les enquêtes le montrent, des décalages importants entre les idées qu'on se fait autour de la fin de vie et la réalité : certaines idées reçues restent bien ancrées dans l'imaginaire collectif (« *on meurt à l'hôpital, dans*

d'épouvantables souffrances et seul »), alors que la réalité est plus nuancée.

- ◆ Pour plus d'un Français sur deux (54%), c'est la maladie et ses incidences plus que la mort qui est à craindre ;
- ◆ Deux Français sur trois (68%) ignorent qu'il existe une loi qui prohibe l'acharnement thérapeutique alors que celle-ci existe depuis 6 ans ;
- ◆ Un Français sur deux (53%) se dit insuffisamment informé sur les soins palliatifs en dépit de trois programmes quadriennaux de développement ;
- ◆ Neuf Français sur dix (91%) ont déjà été confrontés à la mort. Mais seuls 36% d'entre eux ont déjà accompagné une personne en fin de vie. Cependant l'enquête ne renseigne pas sur ce que recouvre dans les faits l'expression « accompagner »...

Les sondages et les études d'opinion renvoient des informations très différentes selon le degré d'expérience et de proximité avec la mort. Les peurs et ignorances sont ainsi plus marquées chez ceux qui n'ont pas d'expérience directe de la fin de vie : près des trois quarts des Français déclarent qu'être face à une personne en fin de vie les mettrait mal à l'aise, mais ceux qui en ont fait l'expérience déclarent en avoir, a posteriori, moins d'appréhension (IFOP 2010).

L'accompagnement de la fin de vie repose largement sur les proches («

aidants ») qui sont assez présents mais font peu appel à une aide extérieure (29% - IFOP 2010) le plus souvent par choix personnel.

Les formes de solidarité autour de la fin de vie sont très hétérogènes, mal connues (nombre, activité, formation et encadrement des bénévoles) et diversement soutenues. Le développement du bénévolat autour de la fin de vie est un enjeu majeur, autant dans sa dimension pratique (accompagnement) que dans sa dimension économique, symbolique et sociétale (solidarité).

◆ L'approche de l'opinion sur l'euthanasie

L'opinion publique sur l'euthanasie est aujourd'hui connue à travers l'usage quasi-exclusif de sondages dédiés à cette question (17 depuis 1987).

Il serait illusoire, sur un sujet aussi complexe et sensible, de chercher dans les résultats de ces sondages une restitution fidèle et précise des courants d'opinion qui traversent la société. Ces méthodes d'enquêtes ne permettent pas – ce n'est d'ailleurs pas leur objet – de retranscrire sous forme de tableaux statistiques la « réalité » du degré d'adhésion des différentes strates de la population française vis-à-vis de l'euthanasie. Pour autant, compte tenu de la place qu'ils occupent dans la construction du débat et de la richesse des informations qu'ils contiennent, ces résultats peuvent peut-être permettre

de comprendre à la fois ce qui fonde la forte revendication sociétale en faveur de l'euthanasie, et de mieux cerner la nature de cette demande.

Il s'agit donc bien, pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, de chercher à restituer « l'état d'esprit » de la population française tel qu'il transparaît dans les sondages, tout en mettant en évidence l'ambiguïté de certaines questions et l'ambivalence de certaines réponses.

Les sondages menés depuis 1987 font ressortir de manière constante une opinion favorable (supérieure à 80%) non seulement au recours à l'euthanasie (dans certaines circonstances) mais également à une évolution de la législation sur ce sujet. Un courant de pensée apparaît également comme favorable à la légalisation de l'euthanasie, même en l'absence de souffrances insurmontables, dès lors que la personne le réclame (38%, Harris Interactive 2011).

Cependant, en dépit d'une apparente constance dans les réponses, ces sondages présentent des biais méthodologiques importants qui tiennent :

◆ A la nature des personnes interrogées : il n'est notamment pas possible d'isoler les personnes ayant une expérience réelle de la fin de vie et de son accompagnement, en dépit de l'impact que peut avoir l'expérience réelle des soins palliatifs sur le regard porté sur la fin de vie. Ainsi, un autre sondage, qui ne portait pas sur cette

question, révèle que les personnes n'ayant jamais été confrontées à la mort ont une vision plus négative du traitement hospitalier de la fin de vie que ceux qui en ont l'expérience (IFOP-PFG 2010) ;

◆ A la formulation des questions : celles-ci se focalisent essentiellement sur les hypothèses de maladie incurable (et, de manière secondaire, de souffrances insurmontables) pour interroger la légitimité de recourir à l'euthanasie. Formulées sans nuance et éveillant un imaginaire forcément dramatique, ces questions ne permettent pas de prendre en compte, de manière réaliste, l'impact de la maladie incurable sur la qualité de vie : certaines maladies incurables (le diabète ou le SIDA, grâce aux traitements actuels) autorisent pourtant désormais des conditions de vie durablement satisfaisantes ; de même, ce n'est qu'à un stade avancé que certaines maladies incurables (Alzheimer, Parkinson, etc.) viennent sévèrement altérer les conditions de vie. Sans un minimum de précisions sur la nature et le degré d'avancement de la maladie, le regard porté sur l'euthanasie par la personne sondée ne peut que sérieusement manquer de réalisme ;

◆ A la polysémie et à l'absence de définition stable des termes employés (euthanasie, aide active à mourir, maladie insupportable, souffrance insurmontable, etc.) générant une certaine hétérogénéité : les amalgames entre souffrance et

douleur, dimension insupportable et insurmontable, phase avancée et terminale, etc. sont réguliers et ne permettent pas à une compréhension nuancée des réponses ;

◆ au mode d'interrogation, qui enferme les réponses dans des formulations préétablies et ne permet pas de rendre compte, avec nuance et précision, de l'état d'esprit des personnes interrogées sur ces questions complexes et sensibles.

En outre, l'utilisation quasi systématique de ces sondages et la visibilité médiatique de leurs résultats, lors de l'émergence de faits d'actualité, de situations complexes contribuent à créer un effet de focale sur ce sujet : parce qu'ils reposent sur un mécanisme de représentativité, ces sondages d'opinion laissent à penser que les Français dans leur ensemble ont été consultés.

Or ce glissement entre « sondages » et « référendum » n'est pas sans danger.

Les enquêtes qualitatives menées auprès de personnes directement concernées par l'éventualité d'une euthanasie (personnes gravement malades et/ou très âgées) sont quasi-inexistantes. La seule disponible (Centre Ethique de Cochin) fait ressortir qu'il y aurait une très faible adhésion à l'idée d'euthanasie chez les personnes très âgées.

En définitive, l'analyse des sondages sur vingt ans révèle que les sondages tendent à réduire la question de la fin de vie à celle de l'euthanasie. Cette dernière apparaît alors comme l'arbre

qui pourrait masquer la forêt d'une question de société autrement plus vaste, plus exigeante et plus ambitieuse : celle d'une véritable culture du soin, du lien et du sens.

Deuxième partie

Fin de vie, question de sante

◆ Lieux de décès en France

L'Observatoire national de la fin de vie a exploité et analysé les données issues du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm, qui collecte l'ensemble des certificats médicaux de décès.

Les lieux de décès constituent un indicateur important pour cerner les besoins de soins et d'accompagnement des personnes en fin de vie : combinés aux maladies à l'origine du décès, aux classes d'âge et aux caractéristiques liées à l'environnement social et familial, ils donnent de précieuses informations pour comprendre l'évolution des conditions de la fin de vie au cours des 20 dernières années.

Aujourd'hui, plus d'un français sur deux (58%) décède à l'hôpital. Si cette proportion est importante, elle n'a aucune commune mesure avec les chiffres parfois véhiculés par la presse ou par certains ouvrages de vulgarisation.

De la même façon, contrairement à certaines idées reçues, la part des décès à l'hôpital n'a pas augmenté au cours des 20 dernières années : elle a même très légèrement décru (-0.4%).

Ce qui est vrai en revanche, c'est que les décès faisant suite à un cancer ou à une maladie cérébro-vasculaire

surviennent davantage à l'hôpital qu'il y a vingt ans.

Seuls 27% des français décèdent à leur domicile. Il s'agit pour l'essentiel de personnes décédées suite à une maladie cardio-vasculaire, ou à certaines maladies neurologiques.

Les lieux de décès varient fortement selon les régions : la part des décès à l'hôpital est plus forte dans le nord de la France que dans le sud, et ce gradient ne s'explique pas uniquement par des différences épidémiologiques ou par une disponibilité plus grande de l'offre hospitalière.

De même, vis-à-vis des autres pays européens, la France se distingue par une forte proportion de décès à l'hôpital pour les patients atteints de cancer ou dans les suites d'un accident vasculaire cérébral.

Face à ces constats deux explications peuvent être apportées, de nature beaucoup plus « sociale » que « biomédicale ».

En premier lieu, notre système de santé est très marqué par la culture hospitalière, associée dans l'imaginaire collectif à l'idée de progrès médical et de lieu de recours « normal » lorsque le maintien à domicile paraît compromis. Il manque

peut-être en France un autre type d'offre permettant à des personnes dont la fin de vie est « prolongée » d'avoir un lieu plus adapté à leur état et à leurs besoins : à la fois moins médicalisé que l'hôpital et plus adapté que le domicile (lieu de répit pour les proches, lieu de vie pour les personnes seules).

Cette tendance pourrait également s'expliquer par les pratiques médicales à l'œuvre dans le traitement de certaines pathologies : la part élevée de décès à l'hôpital est sans doute pour partie le reflet de stratégies thérapeutiques mises en place pour les patients atteints de maladies graves en phase avancée (cancers, maladies du système nerveux, etc.) « *interventionnistes* » - et conduisant

donc à des hospitalisations plus fréquentes.

Toutefois, les données statistiques issues des certificats de décès ne permettent pas de porter un regard plus précis sur l'influence des cultures professionnelles ou des comportements de recours à l'hospitalisation. Or cette absence de connaissances et de données (quantitatives mais aussi qualitatives) rend difficile la mise en place de dispositifs pertinents pour réduire le nombre et la durée des hospitalisations en fin de vie, dont on sait pourtant qu'elles représentent un coût extrêmement important pour la collectivité sans que leur bénéfice pour les patients soit avéré.

◇ Estimation de la population requérante en soins palliatifs

Combinés au vieillissement démographique de la population française, les progrès considérables de la médecine « chronicisent » des maladies autrefois aiguës et accroissent ainsi le nombre et la vulnérabilité des personnes dont l'état de santé se trouve fortement compromis, du fait de la maladie grave ou du grand âge.

	2001	2010
Unités de soins palliatifs	30	108
Lits identifiés de soins palliatifs	232	4826
Equipes mobiles de soins palliatifs	265	353

Cette réalité nouvelle rend indispensable le développement des soins palliatifs, selon une conception élargie qui ne les limite pas à la « toute fin de vie »

Les pouvoirs publics ont, depuis le début des années 1990, consentis des efforts importants pour assurer le développement des unités de soins palliatifs puis des équipes mobiles de soins palliatifs et des « lits identifiés de soins palliatifs ». Toutefois, le niveau d'offre en soins palliatifs est souvent jugé insuffisant pour répondre efficacement et équitablement aux besoins de la population.

Pourtant, nous ne disposons jusqu'à présent que de très peu d'éléments pour apprécier le degré d'adéquation entre le niveau d'offre existant et l'ampleur des besoins potentiels :

- *Combien de personnes ont besoin, chaque année, de soins palliatifs ?*
- *Combien de personnes bénéficient réellement, chaque année, d'une prise en charge en soins palliatifs ?*

L'Observatoire a donc entrepris de construire une méthode d'estimation de la population requérante en soins palliatifs.

Une approche par « trajectoires de fin de vie »

Les besoins de prise en charge en soins palliatifs ne sont pas homogènes, et peuvent varier selon le type de trajectoires des patients :

◆ La **trajectoire 1**, correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers) ;

◆ La **trajectoire 2** est 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 cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, notamment) ;

◆ La **trajectoire 3** se définit par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

En France, les deux tiers des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes, soit 322 158 personnes en 2008.

Les personnes qui décèdent à l'hôpital ou en maison de retraite sont **majoritairement atteintes de pathologies susceptibles de relever de soins palliatifs** (67% à l'hôpital et 59 % en maison de retraite contre 51% à domicile).

Les patients décédés des suites d'un cancer représentent près de la moitié des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs : compte tenu de leur pathologie et de la trajectoire de leur maladie, la nécessité pour ces personnes (154 861 en 2008) d'avoir accès à des soins visant à maîtriser la douleur, à éviter les symptômes pénibles et à soulager les souffrances psychiques paraît évidente.

En maison de retraite les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (59% des résidents en 2008) décèdent pour 25 % des suites d'un cancer, et pour 33 % de maladies qui se caractérisent par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles.

Les perspectives démographiques laissent entrevoir une augmentation considérable du nombre de personnes concernées par les soins palliatifs, notamment dans les établissements médicosociaux.

◆ Soins palliatifs et fin de vie à l'hôpital

La notion de « fin de vie » n'existe pas dans les systèmes d'information hospitaliers, qui ne retranscrivent que les « décès », et les « soins palliatifs » (en tant que caractéristique d'un séjour ou d'une partie de ce séjour). Il est donc très difficile de connaître précisément le nombre de personnes « en fin de vie » à l'hôpital chaque année.

L'Observatoire a donc cherché à estimer la proportion de patients en fin de vie ayant bénéficié (selon le système d'information) de « soins palliatifs ».

Il ne s'agit pas ici de décrire la « réalité » de la fin de vie à l'hôpital, mais de comprendre la façon dont les données statistiques disponibles restituent cette réalité. Une façon pour l'Observatoire d'inviter les décideurs, les parlementaires et les médias à une certaine prudence dans l'utilisation de ces données souvent reprises et commentées avec un recul insuffisant.

> Le nombre de patients ayant bénéficié de soins palliatifs

En 2009, 119 000 patients auraient bénéficié de soins palliatifs dans les services de soins aigus. Pour les deux tiers d'entre eux (80 000), les soins palliatifs étaient la raison principale de leur séjour à l'hôpital.

> Quelle proportion de patients nécessitant des soins palliatifs en ont bénéficié ?

Selon le système d'information, moins d'un tiers des séjours des personnes décédées en soins aigus comporteraient des soins palliatifs. La proportion de séjours faisant mention d'une prise en charge en soins palliatifs varie très fortement selon les pathologies : 67 % des séjours des patients souffrant d'un cancer sont identifiés par un codage mentionnant les soins palliatifs, 12 % de ceux souffrant d'une maladie cardiovasculaire ou d'une affection grave de l'appareil respiratoire.

> Une prise en charge encore tardive

La moitié des patients hospitalisés pour soins palliatifs le sont tardivement, juste avant leur décès. Or, les soins palliatifs ne visent pas à accompagner que la phase terminale de la maladie : ils sont de plus en plus souvent mis en œuvre en amont, pour assurer le soulagement de la douleur, pour apporter une réponse aux symptômes pénibles liés à la maladie ou encore pour accompagner psychologiquement les patients.

> Dans les services d'urgence

Seuls 7,5 % des décès survenus dans les services d'urgences comportent des soins palliatifs, alors que près de deux tiers des patients qui décèdent dans ces services (64%) sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent vraisemblablement des soins palliatifs.

Pour autant, ces données doivent être utilisées avec prudence. L'image des soins palliatifs à l'hôpital fournie par les systèmes d'information hospitaliers est partielle.

Les données disponibles en routine dans les systèmes d'information hospitaliers ne permettent pas d'obtenir des indications sur les besoins, la lourdeur et la qualité des prises en charge retranscrites dans la base de données.

◆ Soins palliatifs pédiatriques : une estimation des besoins

Les soins palliatifs sont souvent associés à une problématique qui touche les adultes et les personnes âgées. Pourtant, des enfants décèdent chaque année en France et les besoins de ces enfants et de leurs familles nécessitent une attention particulière.

Peu de données existent sur le nombre d'enfants qui seraient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en France.

Des lieux de décès assez différents de ceux des adultes

La moitié des enfants (51%) meurent à l'hôpital (contre 58% des adultes). Les lieux de décès varient selon l'âge. Plus l'âge augmente, moins les décès se produisent à l'hôpital et plus ils se produisent sur la voie publique (du fait notamment des accidents et suicides).

Les décès faisant suite à une maladie grave se déroulent en grande majorité à l'hôpital

73% des décès faisant suite à une maladie grave se produisent à l'hôpital, notamment lorsqu'ils sont d'origine métabolique, respiratoire, hématologique ou immunologique (80%). Cette proportion décroît avec l'âge, mais reste très forte.

Pourtant, de précédentes études internationales ont mis en évidence la préférence des parents d'enfants en phase terminale que leur enfant

décède à domicile (cela particulièrement lorsqu'ils étaient émotionnellement et psychologiquement conscients, et bien informés du décès inéluctable).

Une opportunité : les équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques

La création, récente, d'équipes ressource en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) dans chacune des régions métropolitaines ainsi que les crédits accordés en Guadeloupe, Martinique, Réunion, Guyane), représente quoi qu'il en soit une opportunité sans précédent pour faciliter le maintien dans leur lieu de vie des enfants concernés (domicile, mais aussi centres d'accueils pour polyhandicapés, etc.).

◆ Une première approche de la réalité de l'obstination déraisonnable

L'article 1er de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 affirme que les actes médicaux « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

L'Observatoire a réalisé une étude exploratoire afin de mieux définir cette notion d'obstination déraisonnable, d'évaluer les sources potentielles de difficultés rencontrées et d'envisager d'éventuelles pistes d'amélioration.

Une notion parfois difficile à aborder dans la pratique soignante

Deux situations sont prévues par la loi selon que le patient est capable ou non d'exprimer sa volonté. C'est lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté que les situations d'obstination déraisonnable semblent les plus source de conflits. De plus, ce que ne prévoit pas la loi est la situation d'incertitude fréquente dans laquelle se trouvent les acteurs de santé et/ou les proches concernant la dimension « éclairée » du refus de traitement chez certaines personnes. Il est fréquent, particulièrement en fin de vie, qu'un refus soit exprimé par

des personnes qui peuvent présenter des troubles du jugement ou de la compréhension.

Les situations les plus conflictuelles ne sont pas celles que nous croyions.

Nous avons l'impression, avant de réaliser cette enquête, que les situations les plus fréquemment révélatrices de conflits entre les proches de patients incapables d'exprimer leur volonté et les médecins étaient celles pour lesquelles les médias ou les tribunaux étaient saisis directement. Notre enquête a révélé que ces situations sont en fait très rares. De même, il est apparu que les associations représentant les usagers, mais aussi les Commissions de Relation avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), mises en place par la loi de mars 2002 très concernées par ces questions sont rarement saisies de situations de ce type. Il semble que les instances éthiques de type comités d'éthique d'établissement ne sont pas plus souvent saisies sur de tels sujets

Par contre, il semble, et cela devra faire l'objet de travaux ultérieurs, que les conflits les plus fréquents, qui sont aussi les moins visibles, se situent entre les médecins et les professionnels paramédicaux d'une même équipe.

La nature des conflits n'est pas celle que nous présupposions

Nous pensions que les situations sources des conflits étaient surtout celles pour lesquelles le médecin met en œuvre des moyens thérapeutiques actifs (*traitements à visée curative ou visant à suppléer une fonction vitale défaillante*) alors que le patient et/ou l'entourage ressent ces traitements comme l'expression d'un acharnement à maintenir en vie le patient « à tout prix » (à tous les sens du terme). Il est apparu que le conflit le plus fréquent portait sur des situations inverses, à savoir lorsque l'équipe médicale, considère qu'il convient de limiter ou de stopper les traitements actifs alors que la famille souhaite qu'ils soient poursuivis, dans la crainte d'un abandon thérapeutique trop précoce. Ceci est apparu particulièrement vrai pour les situations concernant des patients cérébro-lésés. Cette situation, a priori inattendue, pose d'ailleurs un véritable problème éthique : s'il n'est

pas procédé, au nom d'un principe de bienveillance vis à vis de l'entourage, à une limitation ou un arrêt des traitements actifs, le droit d'un patient à ne pas être victime d'acharnement thérapeutique peut se trouver non respecté.

Comment améliorer le respect du droit des patients et donc l'application de la loi pour ce qui concerne l'obstination déraisonnable ?

Le premier constat qui s'impose à l'issue du travail réalisé par l'observatoire est qu'il n'existe aucun indicateur fiable permettant d'approcher globalement cette réalité et qu'il conviendrait d'y travailler.

Le développement d'une culture et des conditions de la juste proportionnalité des soins et du processus collégial, permettrait, sur le terrain, une meilleure application des dispositions de la loi de 2005.

◆ Demandes et pratiques d'euthanasie : état des connaissances et enjeux pour la recherche

Si la fin de vie soulève de nombreuses questions éthiques, juridiques, sociales et politiques, celles entourant « l'euthanasie » ont retenu l'attention de l'opinion publique plus qu'aucune autre. La médiatisation de certaines affaires de fin de vie particulièrement dramatiques ainsi que de nombreux sondages d'opinion contribuent à la visibilité sociale de cette question.

Mais au-delà de ces « cas », que savons-nous de la nature et du sens des demandes d'euthanasie, des connaissances et des perceptions des professionnels de santé, de la réalité des pratiques euthanasiques ? La France accuse un retard important dans le domaine de la recherche sur ce point.

Cette absence de données factuelles contraste donc avec la vigueur des échanges d'opinion sur un sujet si peu documenté.

L'observatoire a tenté de faire le point sur les données disponibles dans le contexte français et européen et de préfigurer la mise en place d'études rigoureuses pouvant permettre d'éclairer le débat public.

Concernant le sens des demandes d'euthanasie, les résultats des enquêtes sont assez variables selon les pays mais aussi selon les situations.

En Belgique et aux Pays Bas, une souffrance physique est mentionnée dans plus de 90% des cas d'euthanasie déclarés. A l'inverse, dans l'enquête sur les demandes de mort anticipée formulées auprès des équipes de soins palliatifs françaises, publiée par le Dr Edouard Ferrand en 2011, peu de patients (3.7%) présentaient une douleur non contrôlée; les symptômes les plus fréquemment invoqués étaient des difficultés d'alimentation (65%), de motricité (54%), d'élimination (49%) ou une cachexie (39%).

Par contre, si l'existence de souffrances psychiques est mentionnée dans plus de 68% des cas en Belgique - une étude belge mentionne que 32% des patients auraient demandé une euthanasie car ils ne souhaitaient pas « devenir une charge pour leur entourage », et 22% parce qu'ils s'estimaient trop dépendants des autres -, aux Pays bas une souffrance existentielle n'est relevée que dans 6% des cas (17% chez les personnes âgées). Les demandes d'euthanasie sont issues d'un éprouvé, d'un ressenti, d'une histoire, d'un rapport à la maladie, à soi et aux autres... singuliers.

De plus, les enquêtes montrent en pratique, que les demandes ont tendance à être fluctuantes et ambivalentes.

Mais là encore les résultats des études sont parfois divergents : si des études menées aux Etats-Unis tendaient à montrer une évolution fluctuante et ambivalente, a contrario l'étude menée par le Dr Ferrand concluait à la persistance des demandes d'euthanasie malgré l'intervention d'équipes de soins palliatifs ; mais cette étude pointait également le caractère très tardif de ces interventions au cours de la maladie.

Concernant les opinions et attitudes des professionnels de santé face à la fin de vie, les attitudes des professionnels de santé vis-à-vis de l'euthanasie dépendent pour l'essentiel de leurs connaissances et de leurs compétences en matière de prise en charge des patients en fin de vie. La formation, mais aussi l'expérience des soins en fin de vie ou encore le vécu personnel face à des demandes d'euthanasie, sont autant d'éléments qui forgent leurs représentations de l'euthanasie et, qui influencent leur pratique ainsi que leur opinion quant à sa légalisation.

Concernant la réalité des pratiques d'euthanasie

Depuis plus de quinze ans, et que cela soit en amont d'une légalisation de l'euthanasie ou non, nos voisins européens ont mené de vastes enquêtes permettant de dresser un véritable état des lieux de la réalité des pratiques de fin de vie. L'Observatoire s'est clairement inscrit dans cette perspective en menant,

avec l'Institut National des Etudes Démographiques (INED), l'enquête « Fin de vie en France » dont les résultats sont en cours de publication dans une revue scientifique internationale.

Aux Pays bas :

L'évolution entre 2001 et 2005 est particulièrement intéressante, car elle permet de mesurer l'écart entre les pratiques avant et après la loi sur l'euthanasie.

La proportion des décès comportant une décision d'euthanasie passe de 2,6% à 1,7%, elle revient au niveau de 1990. La proportion des décès comportant une décision de mettre fin à la vie sans demande explicite du patient diminue de moitié, passant de 0,7% à 0,4% du total des décès entre 2001 et 2005. Ces décisions concernaient tout de même, en 2005, environ 550 patients.

La proportion des décès comportant une décision d'intensification des traitements à visée symptomatique passe de 20% en 2001 à 25% en 2005 (elle était de 19% en 1990).

En Belgique, en dépit de similitudes législatives, sur le terrain les pratiques divergent notablement.

En 2007, 1,9% du total des décès étaient le résultat d'une décision d'euthanasie (c'est-à-dire suite à la demande explicite du patient), alors que cette proportion était de 1,1% en 1998 et de 0,3% en 2001. En parallèle,

la proportion de décès comportant une décision de mettre fin à la vie sans demande explicite du patient (décision illégale au regard de la loi belge), était de 3,2% en 1998, et de 1,8% en 2007.

Autre élément important : le taux de décès consécutifs à une intensification des à visée symptomatique est passé de 18,4% en 1998 à 22% en 2001 et à 26,7% en 2007. En 2007, le décès était survenu à l'issue d'une sédation dans 14,5% des cas,, alors que ce n'était le cas que dans 8,2% des décès en 2001, avant l'adoption de la loi.

En France, l'enquête « Fin de vie en France » menée avec l'INED a été réalisée selon une méthodologie très similaire à celle utilisée dans les différents pays européens.

Le questionnaire a cependant été adapté à la particularité de la législation française (notamment pour évaluer le degré d'appropriation de la loi Leonetti). Une enquête auprès des non-répondants a également été menée pour apprécier la représentativité des réponses obtenues et identifier plus précisément les facteurs liés au taux de réponse. Grace à ces travaux, menés de 2008 à 2011, nous

disposerons prochainement d'éléments rigoureux pour porter un regard factuel sur la réalité des pratiques d'euthanasie en France. D'une façon générale les résultats de cette enquête confirment les tendances mise en lumière dans les études menées en Belgique et aux Pays-Bas ces dernières années : les décisions visant à accélérer intentionnellement la survenue de la mort d'une personne malade sont rares, mais sont une réalité qu'il nous faut connaître pour faire, ensuite, avancer le débat.

Les travaux ci-dessus montrent bien que les questions autour de l'euthanasie ne se posent jamais en termes binaires, y compris dans des pays qui ont choisi de légaliser cette pratique : la notion de « demande », la place des proches, la transparence du processus décisionnel, la valeur accordée à la parole des personnes démentes, l'appréciation portée par le médecin sur le caractère « insupportable » des souffrances exprimées par le malade, tous ces éléments posent question et méritent d'être inclus dans le débat public.

◆ Les enjeux des questions relatives à la fin de vie pour le système de santé

La médecine déployant une technicité qui permet d'allonger la vie sans toujours pouvoir guérir les maladies graves, celles-ci deviennent de plus en plus des maladies chroniques,. Du fait de la multiplicité des situations, la fin de vie est une problématique transversale qui concerne alors la grande majorité des professionnels quels que soient les pratiques, les secteurs et les institutions.

Les besoins des personnes en fin de vie sont nombreux, propres à chaque situation, et les réponses à apporter sont nécessairement multiformes. Dès lors, la notion de « qualité » des soins en fin de vie est difficile à cerner.

Pour mieux comprendre les conditions de la fin de vie, il est nécessaire de ne pas se restreindre à des données statistiques.

Permettre que les personnes en fin de vie puissent être soignées et accompagnées dans les meilleures conditions possibles ne relève pas que de facteurs individuels. Les soins dépendent d'enjeux plus larges aux différents niveaux du système de santé :

Des enjeux professionnels

La formation a un grand rôle à jouer dans le développement des compétences et de la capacité à travailler en équipe. Outre les compétences, la qualité de la prise en

charge dépend des moyens, interfaces et coordinations entre domicile (ou maison de retraite) et hôpital ;

Des enjeux dans l'organisation des parcours de soins au-delà des équipes spécialisées en soins palliatifs.

Un maillage entre les acteurs est nécessaire, la réponse aux urgences de fin de vie étant un bon exemple de la nécessité d'une telle organisation ;

Des enjeux en termes d'animation, en région, des acteurs de santé

Des enjeux d'animation territoriale et de régulation régionale des acteurs de santé liés au rôle des Agences Régionales de Santé et des Conseils Généraux, ceux-ci ayant la possibilité d'intervenir de manière transversale selon une perspective territoriale ;

Des enjeux en termes de pilotage des politiques de santé

Aujourd'hui, au-delà de l'augmentation du nombre de structures spécialisées, les principaux incitatifs de la politique de santé sont la tarification des soins et les outils de la qualité. Le suivi et l'évaluation doivent faire partie de la politique publique aux différents niveaux.

Le contexte actuel présente plusieurs caractéristiques. Les problèmes des

personnes en fin de vie sont plus complexes, du fait notamment de la chronicisation de polyopathologies et du vieillissement. Ces personnes sont prises en charge dans tout le système de santé (sanitaire et médico-social), et pas seulement à l'hôpital ou dans les unités de soins palliatifs. Enfin, les moyens matériels et humains des professionnels sont contraints.

Pour pouvoir faire face à ces évolutions, il est nécessaire de se doter de logiques d'action, de stratégies et d'outils :

- ◆ faciliter les pratiques et le travail collectif auprès du malade entre professionnels :
- ◆ aider les responsables institutionnels à identifier les besoins pour un meilleur maillage et organisation entre équipes et établissements :
- ◆ proposer des outils aux représentants des pouvoirs publics et aux élus qui leur permettent de développer des politiques à propos de la fin de vie.

TROISIEME PARTIE

« FORMATION ET RECHERCHE : ETAT DES LIEUX ET BESOINS DES PROFESSIONNELS »

◆ La formation

Au regard des enquêtes conduites par l'Observatoire, le dispositif de formation ne répond que partiellement à sa mission de diffusion de la « culture palliative » en France.

Face à la fréquence et la complexité croissante des situations de fin de vie générées en partie par les avancées de la médecine, la formation initiale et continue des acteurs de santé constitue pourtant un levier déterminant dans l'acquisition des compétences en matière de soulagement de la douleur, d'accompagnement psychologique ou encore de réflexion éthique.

> Le champ de la fin de vie jusqu'à présent trop peu investi par les études médicales (formation initiale)

Jusqu'à la rentrée 2011, un seul module était obligatoire en deuxième cycle des études médicales, comportant 2 à 20 heures d'enseignement selon les facultés.

A l'avenir, la réforme des études médicales (« LMD santé ») et la création d'une véritable filière universitaire devrait permettre de

renforcer cette dimension, dans une logique d'intégration des questions afférentes à la fin de vie tout au long du cursus de formation : de plus, douleur et soins palliatifs font désormais partie des thèmes de séminaires d'enseignement jugés « *prioritaires* ».

> Le risque d'un décalage important entre études médicales et études infirmières

Depuis septembre 2009, les éléments fondamentaux des soins palliatifs sont intégrés tout au long du programme de formation des futures infirmières, et une unité d'enseignement est spécifiquement consacrée à la thématique « soins palliatifs et de fin de vie » (30h de cours et 20h de travaux personnels). Cela créé donc, de fait, un décalage important avec les études médicales.

Les conséquences d'un tel décalage peuvent se traduire par des pratiques très divergentes au sein de l'activité clinique, mettant à mal à la fois la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie et la cohérence du travail en équipe.

> La formation initiale des aides-soignants : un dispositif insuffisant au regard des besoins à venir

D'une durée d'une semaine au total, l'enseignement « soins palliatifs » dispensé aux élèves aides-soignants, ne permet à l'évidence pas d'offrir à ces professionnels les repères cliniques et éthiques suffisants pour faire face – dans de bonnes conditions – aux situations de fin de vie.

Compte tenu de leur rôle central dans la prise en charge des personnes malades, et au regard des perspectives démographiques qui se dessinent, le renforcement de ce dispositif de formation paraît indispensable.

> Des réformes en cours : apprendre ensemble pour travailler ensemble

La refonte des études médicales et infirmières, le développement d'une véritable filière universitaire et l'instauration du « développement professionnel continu » (DPC) représentent une opportunité majeure pour diffuser plus largement et plus efficacement les compétences en soins palliatifs.

Plus important, ces réformes portent en elles une forte dimension interdisciplinaire et pluri-professionnelle : en permettant le décloisonnement des dispositifs de formation, elles offriront la possibilité à des professionnels de métiers ou de mode d'exercice différents de se former et d'évaluer leurs pratiques ensemble, et non plus dans une logique strictement « *tubulaire* ».

> Formation continue : faute de dispositifs adaptés, le corps médical n'a que rarement bénéficié de formations aux soins palliatifs

Les données transmises par les organismes de formation continue sont très claires : les personnels médicaux se sont très peu investis dans des démarches de formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.

Entre 2005 et 2010, seuls 2,6% des médecins généralistes libéraux ont bénéficié d'une formation (plus ou moins approfondie) à la prise en charge des patients en fin de vie.

L'organisme en charge du financement de la formation continue dans les cliniques et établissements médico-sociaux privés n'a recensé que 135 médecins ayant bénéficié d'une formation autour de cette thématique (soit 1% de l'ensemble des professionnels formés par cet organisme sur la même période).

Entre 2005 et 2009, 1500 médecins ont participé à un Diplôme Universitaire (ou Interuniversitaire) de soins palliatifs. Or l'offre de soins palliatifs s'est largement développée ces dernières années : on compte aujourd'hui 110 unités de soins palliatifs, 350 équipes mobiles et 812 hôpitaux disposant de lits identifiés de soins palliatifs, auxquels s'ajoutent 120 réseaux de santé en soins palliatifs. Autant de structures qui nécessitent – pour assurer une prise en charge de qualité – la présence de

professionnels rompus à l'exercice des soins palliatifs. Le nombre de médecins formés depuis 5 ans apparaît donc largement insuffisant au regard des besoins existants.

Si ces données doivent, comme tout indicateur, être utilisées avec prudence, elles témoignent de la faible participation des personnels médicaux à la dynamique de formation continue aux soins palliatifs. Question de moyens, sans aucun doute, mais aussi de priorité...

Ce constat est inquiétant : le développement des compétences et l'accompagnement des médecins généralistes sont la condition *sine qua non* pour garantir le maintien à domicile des personnes en fin de vie. Au-delà de sa complexité relationnelle et éthique, la pratique des soins palliatifs exige une parfaite maîtrise des techniques de soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort, qui ne relève pas que de la « bonne volonté ». Les compétences ne s'inventent pas, elles s'acquièrent.

> Formation continue des soignants : 10 à 15% des personnels paramédicaux formés aux soins palliatifs en 5 ans

Dans les hôpitaux publics, selon les données transmises par les organismes de formation continue, un peu plus de 66 000 professionnels paramédicaux ont été formés aux soins palliatifs entre 2005 et 2009 :

- ◆ 23 000 infirmiers, soit 10% du total des infirmiers de la fonction publique hospitalière ;
- ◆ 38 000 aides-soignants, agents de service hospitaliers et aides médico-psychologiques, soit 13% des professionnels concernés.

Dans les établissements privés, la situation apparaît encore plus préoccupante. En 5 ans (entre 2005 et 2009), seuls 15 000 soignants auraient été formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie : cela signifie, en d'autres termes, que les dispositifs mis en place depuis l'adoption de la loi Leonetti n'ont permis la formation que de 3000 soignants chaque année, sur les 100 000 que comptent les établissements privés à but lucratif.

> La « qualité » des formations proposée : la grande inconnue

Enfin, une grande inconnue concerne la pertinence des formations dans un rapport qualité/prix, et leur impact dans l'amélioration des pratiques soignantes : des financements conséquents sont engagés mais aucune évaluation n'a été réalisée sur les résultats de cet investissement.

L'absence quasi-totale de données qualitatives de la formation continue mérite d'être interrogée : il est presque impossible de mettre en lumière la « qualité » des contenus de formation, les compétences pédagogiques des formateurs ni de

mesurer l'impact de ces formations dans les pratiques professionnelles.

Face à des besoins émergents, le champ de la formation doit à la fois évoluer dans ses modalités organisationnelles, dans ses contenus comme dans les méthodes pédagogiques utilisées.

Faute d'un réel engagement des pouvoirs publics et des communautés professionnelles sur ce sujet, l'accès de tous à des soins palliatifs de qualité risque fort de ne jamais devenir réalité.

◆ La recherche

> Croiser les approches pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie

Dans les situations de fin de vie, les questions de recherche nécessitent souvent, du fait de leurs composantes multiples (sanitaire, psychosociologique, éthique, organisationnelle), une approche pluridisciplinaire impliquant notamment les sciences humaines et sociales. La pluridisciplinarité nécessite une acculturation réciproque, un équilibre entre les disciplines et un travail spécifique en termes de méthodes.

L'Observatoire a enquêté sur les freins et les facteurs facilitant le développement de ce type de recherche, et réunit des informations sur qui fait quoi.

> Une dynamique naissante

De cette étude plusieurs constats ressortent. Tout d'abord, le chemin parcouru depuis 10 ans est notable : plusieurs projets multicentriques, faisant appel à des méthodes variées, ont trouvé des appuis méthodologiques et des sources de financement. Ces montages démontrent beaucoup de volonté et d'inventivité, ils varient en fonction des opportunités locales. Très peu de personnes ont fait état de collaborations internationales.

> Faute de moyens adaptés à une recherche innovante, des projets qui restent fragiles

Les personnes engagées dans ce type de recherches soulignent la faiblesse des financements, le manque de formation et de ressources méthodologiques adaptées à la complexité des sujets. Les projets restent très fragiles, il n'y a pas d'équipes de recherche « labellisées » dans le champ de la fin de vie. Pour les professionnels de santé, la charge de travail est trop lourde, le temps et les moyens dédiés à la recherche insuffisants.

Dans les faits, seul le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) permet aujourd'hui de dégager des moyens conséquents. Mais cet appel à projet, conçu pour soutenir en priorité la recherche clinique biomédicale, n'est pas adapté aux projets de recherche pluridisciplinaires et transversaux.

> Une absence de stratégie nationale de recherche dans le champ de la fin de vie

En outre, ces moyens déjà peu nombreux ne font l'objet d'aucune stratégie cohérente dans leur distribution : les approches et les thématiques restent extrêmement diversifiées, donnant lieu à des dynamiques de recherche qui peinent

à se rassembler. Ainsi malgré le dynamisme et l'engagement des acteurs, et du fait de leur nombre limité, les besoins de nouvelles connaissances considérés comme prioritaires par les professionnels et les pouvoirs publics ne semblent pas tous couverts par les recherches en cours. En outre, l'information sur les travaux en cours circule peu, faute d'une animation scientifique mettant en lien les différents acteurs de la recherche.

**> La recherche française :
une organisation à l'opposé de la
pluridisciplinarité**

Aujourd'hui, l'organisation de la recherche (acteurs, critères d'évaluation, financements, etc.) repose essentiellement sur une logique « *en tuyaux d'orgue* », qui conduit à séparer les différentes disciplines : des bases documentaires aux sociétés savantes et aux logiques d'évaluation, rien n'est conçu pour la pluridisciplinarité.

Dans ce contexte, si la construction d'équipes pluridisciplinaires nécessite de pouvoir fédérer un nombre suffisant de chercheurs issus de disciplines différentes, elle suppose aussi le soutien des institutions concernées pour assurer le développement d'initiatives n'entrant pas dans le schéma des sciences biomédicales.

En comparaison avec les soutiens mis en place par certains pays dont le

Royaume-Uni, la Suisse ou le Canada, les soutiens actuels semblent sous-dimensionnés, et insuffisamment axés sur la formation à la recherche et sur la structuration de celle-ci.

Compte tenu des exigences actuelles en matière de reconnaissance de la recherche (importance des critères d'évaluation quantitatifs, et notamment du nombre de publications dans des revues cotées au niveau international) les acteurs auront besoin d'un réel soutien institutionnel pour que leurs efforts soient payants : appels à projets spécifiques, bourses de recherche, mise en place de réseaux d'excellence, création de lieux de formation, etc.