

Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)

Euthanasia, assisted suicide and palliative care: a review by the Ethics Committee of the French Society of Anaesthesia and Intensive Care

Ce texte a été rédigé par le comité éthique de la Sfar (ICARE) qui réunit des médecins anesthésistes-réanimateurs, des médecins d'autres spécialités, des infirmières, des philosophes, des sociologues et des psychologues.

Il a été validé par le Conseil d'Administration le 29 juin 2012.

Texte publié dans les Annales françaises d'anesthésie et de réanimation. Ann Fr Anesth Reanim 2012 ;31 : (doi à venir)

Laurent Beydon^{1*} ; Corine Pelluchon² ; Sadek Beloucif³ ; Houtin Baghdadi⁴ ; Antoine Baumann⁵ ; Jean-Etienne Bazin⁶ ; Philippe Bizouarn⁷ ; Sophie Crozier⁸ ; Bernard Devalois⁹ ; Beatrice Eon¹⁰ ; Fabienne Fieux¹¹ ; Christophe Frot¹² ; Elsa Gisquet¹³ ; Caroline Guibet Lafaye¹⁴ ; Nancy Kentish-Barnes¹⁵ ; Olivier Muzard¹⁶ ; Armelle Nicolas-Robin¹⁷ ; Manuel Otero Lopez¹⁸ ; France Roussin¹⁹ ; Louis Puybasset²⁰ pour la Sfar

1 Laurent Beydon Pôle d'Anesthésie-Réanimation, Centre Hospitalier Universitaire, 4, rue Larrey, 49033 Angers cedex 01 (lbeydon.angers@invivo.edu)

2 Corine Pelluchon Département de Philosophie, Université de Poitiers, UFR SHA, Département de Philosophie, 8 rue Descartes, 86022 Poitiers (cpelluchon@yahoo.fr)

3 Sadek Beloucif Département d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital Avicenne, 125 rue de Stalingrad, 93009 Bobigny Cedex (sadek.bedoucif@avc.aphp.fr)

4 Houtin Baghdadi Service d'Anesthésie-Réanimation, Centre hospitalier du pays d'Aix, avenue des tamaris, 13616 Aix-en-Provence Cedex 1 (hbaghdadi@ch-aix.fr)

5 Antoine Baumann Département d'Anesthésie-Réanimation Hôpital Central, 29 Avenue Delattre de Tassigny 54035 Nancy Cedex (a.baumann@chu-nancy.fr)

6 Jean-Etienne Bazin Département d'Anesthésie-Réanimation, CHU de Clermont-Ferrand, Hôpital Estaing, 1 place Lucie Aubrac, 63003 Clermont-Ferrand (jebazin@chu-clermontferrand.fr)

7 Philippe Bizouarn Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Laënnec CHU de Nantes, Boulevard Jacques Monod BP 1005, 44093 Nantes Cedex 1 (philippe.bizouarn@chu-nantes.fr)

8 Sophie Crozier Service des Urgences Cérébro-Vasculaires, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13 (sophie.crozier@psl.aphp.fr)

9 Bernard Devalois Service de Médecine Palliative, Centre Hospitalier René Dubos, 6 avenue de l'Île de France, 95300 Pontoise (bernard.devalois@gmail.com)

10 Beatrice Eon Réanimation des urgences et médicale. Pôle réanimation urgence samu hyperbarie - Groupe Hospitalier de la Timone, 264 Rue Saint-Pierre, 13385 Marseille Cedex (beatrice.eon@mail.ap-hm.fr)

11 Fabienne Fieux Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75745 Paris Cedex 10 (fabienne.fieux@sls.aphp.fr)

12 Christophe Frot Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Avicenne, 125, rue de Stalingrad 93009 Bobigny cedex (christophe.frot@avc.aphp.fr)

13 Elsa Gisquet Observatoire National de la Fin de Vie, 35 rue du plateau, 75019 Paris (e.gisquet@croix-saint-simon.org)

14 Caroline Guibet Lafaye CNRS - Centre Maurice Halbwachs, 48 Bd Jourdan, 75014 Paris (Caroline.GuibetLafaye@ens.fr)

15 Nancy Kentish-Barnes Groupe de Recherche FAMIREA, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75745 Paris Cedex 10 (nancy.kentish@sls.aphp.fr)

16 Olivier Muzard Clinique Saint Louis, 1 Rue Basset, 78300 Poissy (omuzard@gmail.com)

17 Armelle Nicolas-Robin Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Bd de l'Hôpital, 75013 Paris (armelle.nicolas-robin@psl.aphp.fr)

18 Manuel Otero Lopez Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Européen Georges Pompidou, 20, rue Leblanc, 75908 Paris Cedex 15 (motero@doctors.org.uk)

19 France Roussin Département d'Anesthésie Réanimation, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75745 Paris Cedex 10 (France.roussin@sls.aphp.fr)

20 Louis Puybasset Unité de Neuro-Anesthésie-Réanimation, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13 (louis.puybasset@psl.aphp.fr)

* Auteur correspondant

Résumé

Contexte : La prise en charge de la fin de vie constitue un enjeu sociétal crucial auquel le législateur a répondu par la loi du 22 avril 2005. Néanmoins, un débat émerge de la société civile sur l'opportunité de dépénaliser/légaliser l'euthanasie et/ou le suicide assisté (E/SA). Cette question interroge directement les médecins, en particulier les anesthésistes-réanimateurs (AR).

Objectif : Mettre en perspective les concepts à partir d'une analyse de la littérature médicale et de l'expérience des pays qui ont légiféré sur E/SA.

Résultats : La loi du 22 avril 2005 constitue une réponse adaptée à l'essentiel des situations de fin de vie auxquelles est confronté l'AR. Sa force tient à l'obligation de dispenser des soins palliatifs quand les thérapeutiques devenues vaines sont interrompues. Néanmoins, les démarches d'accompagnement et de soins palliatifs sont introduites trop tard durant le cours des maladies fatales. Leur enseignement et des mesures incitatives fortes s'imposent. Les rares cas où E/SA sont demandés par les patients ou leurs proches résultent souvent de décisions non-prises en amont et/ou de traitements qui ne considèrent pas le patient dans sa globalité. La mise en œuvre d'E/SA ne se résume pas à la simple affirmation d'un principe d'autonomie. Les procédures d'E/SA laissent entrevoir de réelles difficultés et des risques de dérives.

Conclusion : Nous formulons un message de prudence et de mesure. Peut-on répondre aux questions douloureuses de la fin de vie, de la souffrance morale, en supprimant le sujet lorsqu'une réelle démarche de soins palliatifs n'a pas été pleinement mise en œuvre ?

Abstract

Context: Management of the end of life is a major social issue which was addressed in France by law, on April 22nd 2005. Nevertheless, a debate has emerged within French society about the legalization of euthanasia and/or assisted suicide (E/AS). This issue raises questions for doctors and most especially for anesthetists and intensive care physicians.

Objective: To highlight, dispassionately and without dogmatism, key points taken from the published literature and the experience of countries which have legislated for E/AS.

Results: The current French law addresses most of the end-of-life issues an intensive care physician might encounter. It is credited for imposing palliative care when therapies have become senseless and are withdrawn. However, this requirement for palliative care is generally applied too late in the course of a fatal illness. There is a great need for more education and stronger incentives for early action in this area. On the rare occasions when E/AS is requested, either by the patient or their loved-ones, it often results from a failure to consider that treatments have become senseless and conflict with patient's best interest. The implementation of E/AS cannot be reduced to a simple affirmation of the Principle of autonomy. Such procedures present genuine difficulties and the risk of drift.

Conclusion: We deliver a message of prudence and caution. Should we address painful end-of-life and moral suffering issues, by suppressing the subject, i.e. ending the patient's life, when comprehensive palliative care has not first been fully granted to all patients in need of it?

Mots clés : euthanasie, suicide assisté, fin de vie, éthique

Keywords (MESH): Bioethical Issues; Euthanasia; Suicide, Assisted ; Terminal Care ; Palliative care.

Introduction

La nécessité de soulager la douleur et de prendre en charge la souffrance des personnes en fin de vie est autant un problème éthique qu'une question de politique publique. Elle a suscité des réponses différentes selon les pays : renoncement aux traitements inutiles et interdiction de l'acharnement thérapeutique, développement des soins palliatifs et parfois, de façon plus radicale, euthanasie et/ou suicide assisté. Si les deux premières mesures correspondent aux pratiques médicales en France, un débat a lieu actuellement sur l'opportunité de dépénaliser ou de légaliser¹ l'euthanasie et/ou le suicide assisté.

Le législateur, le médecin, le patient et ses proches et, à travers eux, le corps social tout entier sont appelés à mesurer l'impact de cette dernière revendication sur les pratiques médicales, sur la prise en charge des malades comme sur les valeurs fondatrices de la société et du « vivre ensemble » [1].

Nous exprimons ici la position collective des membres du comité éthique ICARE (Information - Conceptualisation – Anesthésie-Réanimation – Éthique) qui regroupe des anesthésistes-réanimateurs et infirmières de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar), des médecins d'autres spécialités, des philosophes et des sociologues. Plutôt que de nous prononcer de manière partisane pour ou contre l'euthanasie et/ou le suicide assisté, nous avons décidé d'analyser les choix réalisés par les États démocratiques qui ont légiféré sur ces questions en essayant de souligner les points forts et les limites de ces choix. Par cette initiative, nous espérons nourrir un débat auquel chaque corps intermédiaire et les citoyens devraient apporter le fruit de leur réflexion et de leur expérience, au-delà des émotions et des histoires individuelles.

Nous pensons qu'une législation adaptée ne peut être ni le fruit de l'idéologie ni la simple transposition mimétique d'expériences étrangères. Au contraire, elle devrait découler de l'attention portée au contexte, de la prise en considération de l'expérience concrète et vécue des acteurs et de l'explicitation des valeurs auxquelles nous nous référons en tant que soignants. Elle devrait aussi envisager le risque de dérives et tenir compte des expériences étrangères et de leurs limites. Il nous semble que c'est le respect de ces exigences qui nous permettra d'apporter la réponse la plus satisfaisante aux problèmes rencontrés.

¹ *Légalisation* : autorisation de l'acte euthanasique. *Dépénalisation* : maintien de l'interdit et non-incrimination pénale de l'acte sous réserve du respect de conditions définies par la loi comme dans les législations belge et hollandaise.

- DE QUOI PARLE-T-ON ?

Il est essentiel de clarifier le sens des mots, mais aussi d'identifier les ambiguïtés qui s'y rattachent. Ces dernières sont une source importante de confusion dans les débats. Les définitions suivantes seront utilisées dans le texte.

- La *sédation palliative* : c'est l'adjonction à une analgésie d'une sédation titrée, à la demande du patient ou par décision médicale après concertation collégiale. Sédation et analgésie sont constamment réévaluées pour obtenir un état de confort chez un patient qui endure des douleurs et/ou une souffrance réfractaires [2]. La sédation ainsi conçue constitue un traitement inscrit dans les soins palliatifs. Elle est souvent utilisée dans le cadre de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques actives. Elle n'a pas pour intention de hâter la mort [3] qu'elle n'accélère d'ailleurs pas si elle est titrée² [4,5]. Par extension, la sédation palliative est envisagée par certains pour traiter une souffrance morale incoercible (souffrance existentielle), sans non plus rechercher la mort. La définition de la souffrance existentielle demeure cependant difficile [6].
- L'*euthanasie* : étymologiquement, ce terme signifie « bonne mort ». Aujourd'hui, il n'existe pas de définition claire de cette notion. D'un point de vue juridique et médical, on peut partir des définitions utilisées par les pays du Benelux bien qu'elles ne se recoupent pas parfaitement³. C'est l'expression d'une double condition explicite : la demande de mourir exprimée par un malade, conscient et compétent, qui souhaite échapper à la douleur physique et aux souffrances morales dues à sa maladie et le geste du médecin qui administre l'injection létale, aux effets instantanés. Ce qui caractérise l'euthanasie est donc l'intention et la maîtrise du moment précis de la mort du malade. Les injections létales réalisées sans demande explicite du malade, mais en réponse à celle des soignants ou des proches sont souvent qualifiées d'euthanasies, mais elles ne répondent pas à cette stricte définition. Elles restent des homicides, y compris dans les États qui ont dépénalisé ou légalisé l'euthanasie à la demande du patient.
- La *sédation terminale* : c'est une sédation continue, associée ou non à l'analgésie, à la demande ou non du patient. Son but est la perte de la conscience du malade jusqu'à sa mort. Elle est assumée et réalisée par le médecin. Cette pratique est considérée par certains comme moins agressive que l'euthanasie.

² Titration : ajustement régulier des doses de médicaments afin de parvenir à l'effet attendu. Ici, l'effet d'un niveau de sédation permettant le confort du patient.

³ Belgique. Loi de dépénalisation de l'euthanasie du 16 mai 2002. art. 2 "*Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.*"

Pays-Bas. Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide, entrée en vigueur le 1er avril 2002. "*Il est souhaitable d'introduire dans le Code pénal une excuse absolutoire pour le médecin qui, dans le respect des critères de rigueur à fixer par la loi, pratique l'interruption de la vie sur demande ou fournit une aide au suicide.*"

Luxembourg. Loi sur l'euthanasie et l'aide au suicide du 16 mars 2009. Art.1er "*Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. Par assistance au suicide il y lieu d'entendre le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci.*"

- Le *suicide médicalement assisté* : il s'agit de l'aide apportée à un patient pleinement conscient qui demande à mettre fin à ses jours. Cette demande est médicalement validée et conduit à la prescription de substances létales. A la différence de l'euthanasie, le suicide médicalement assisté suppose que la personne réalisera elle-même l'acte mettant fin à ses jours. C'est cet acte volontaire qui qualifie le suicide.

- LA SFAR PEUT-ELLE LÉGITIMEMENT INTERVENIR DANS CE DÉBAT ?

On peut répondre par l'affirmative en considérant notamment que :

- Les anesthésistes-réanimateurs maîtrisent l'ensemble des techniques actuelles permettant le traitement de la douleur et la sédation qu'ils mettent en œuvre pour les patients opérés ou hospitalisés en réanimation.
- Ils prennent en charge des pathologies lourdes et par voie de conséquence sont amenés à gérer au quotidien des situations terminales en réanimation ou comme consultants dans les services de chirurgie, de médecine et d'urgence. Ils ont accueilli la loi du 22 avril 2005 comme une réponse adaptée à la quasi-totalité des situations de fin de vie auxquelles ils sont confrontés. De ce fait, ils connaissent cette loi, son esprit, ses prérequis, mais aussi ses exigences. Ils doivent la mettre en œuvre et contribuer à sa diffusion.
- L'activité de réanimation permet parfois la survie de patients dans des états tels qu'eux-mêmes ou leurs proches pensent que la vie ne « vaut plus la peine d'être vécue ». Tel est souvent le cas des cérébrolésés les plus gravement atteints. Rappelons à ce propos que ni Vincent Humbert ni Hervé Pierra n'auraient survécu à leurs lésions initiales sans des réanimations longues qui, aujourd'hui, seraient probablement considérées comme relevant de l'acharnement thérapeutique. Il n'y aurait pas de patients en état végétatif chronique sans la réanimation.
- Les médicaments utilisés pour réaliser les injections létales dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie sont les mêmes que ceux utilisés pour l'anesthésie. Cet usage, sans rapport avec leur finalité thérapeutique, peut semer le doute dans l'esprit des patients et nuire à l'image de notre spécialité.

Aspects juridiques

LES PAYS QUI ONT LÉGALISÉ L'ARRÊT DES TRAITEMENTS DEVENUS VAINS.

Outre le cas de la France qui sera développé plus loin, la quasi-totalité des pays européens permet au patient de refuser des soins [7,8].

LES PAYS QUI ONT LÉGALISÉ OU DÉPÉNALISÉ L'EUTHANASIE ET/OU LE SUICIDE ASSISTÉ

Les pays qui ont légalisé ou dépénalisé l'euthanasie (Pays-Bas, Belgique, Luxembourg) ou le suicide assisté (Luxembourg, Pays-Bas, Suisse, États de l'Oregon, de Washington et du Montana aux USA) ne se réfèrent pas aux mêmes indications et ne répondent pas aux mêmes procédures. Le nombre de patients concernés varie selon les pays (Tableau 1).

Belgique, Luxembourg, Pays-Bas

L'euthanasie et l'aide au suicide sont autorisées depuis 2002 aux Pays-Bas [9] et 2009 au Luxembourg [10]. L'euthanasie est autorisée depuis 2002 en Belgique [11]. Dans les trois pays, le patient doit être conscient et présenter des souffrances physiques ou psychiques intolérables, sans espoir de guérison. Il doit être informé de sa situation et des alternatives à l'euthanasie, telles que les soins palliatifs. Un médecin indépendant doit être consulté et se

prononcer sur la recevabilité de la demande du patient. Les euthanasies doivent être déclarées et font l'objet d'un contrôle de conformité *a posteriori*, sous l'égide d'une commission spécifique [12]. Les directives anticipées peuvent indiquer le souhait d'être euthanasié dans des circonstances particulières, notamment dans le cas des démences.

Oregon, Montana, État de Washington

Le suicide assisté (et non l'euthanasie) y est légal ou dépenalisé depuis 1997 (Oregon) [13], 2008 (État de Washington) [14] et 2010 (Montana, par voie de jurisprudence de la Cour Suprême de l'État) [15] pour des patients en situation terminale. Il suppose que le diagnostic et le pronostic (moins de 6 mois d'espérance de vie) soient vérifiés par deux médecins qui doivent attester l'absence de trouble mental et informer le patient de l'alternative que représentent les soins palliatifs. La présence d'une souffrance intolérable n'est pas exigée. Deux demandes orales à ces médecins et une demande écrite devant témoin officialisent la requête du patient et autorisent ces médecins à prescrire des substances létales. Chaque cas doit être déclaré aux autorités. Parmi les patients qui ont ainsi obtenu la prescription de substances euthanasiques, 62% y auront finalement recours [16].

Suisse

L'assistance au suicide est tolérée à condition qu'elle se fasse pour des motifs « non égoïstes ». Cette tolérance résulte d'une interprétation de l'article 115 du Code pénal (écrit en 1899 dans un tout autre contexte). De ce fait, le droit suisse conduit « par défaut » à considérer qu'un suicide assisté réalisé de manière « altruiste » n'est pas un homicide.

Ce sont des médecins qui prescrivent les substances létales, mais c'est le patient qui les ingère (ou qui déclenche une perfusion). En effet, l'Académie de médecine helvétique a précisé que l'administration de ces substances n'est pas un acte qui s'inscrit dans le champ médical [17]. En tout état de cause, il s'agirait alors d'une euthanasie, pratique interdite en Suisse. En pratique, les suicides assistés sont réalisés avec l'aide d'associations indépendantes de l'administration. *Exit*, depuis 1982, et *Dignitas*, depuis 1998, proposent l'aide au suicide aux résidents helvétiques et à des étrangers (pour *Dignitas*), venus y recourir sur le territoire helvétique.

LE CAS PARTICULIER DU ROYAUME-UNI

Récemment le Royaume-Uni a rejoint les États où l'aide au suicide n'est pas pénalisée, par le biais d'une Directive du *Crown Prosecution Service* de février 2010 [18] qui, *de facto*, dépenalise une certaine forme d'aide au suicide. En effet, l'aide au suicide est pénalisée de 14 ans de réclusion. Mais la directive indique que si la décision de suicide a été prise en toute indépendance, que la personne qui a apporté son aide n'y trouvait aucun intérêt et si elle a agi clairement par compassion, les poursuites judiciaires ne sont pas engagées.

La situation en France

Le législateur a exigé, face aux situations problématiques complexes de fin de vie, la mise en œuvre de moyens spécifiques que décrivent la loi du 22 avril 2005 et les textes encadrant les soins palliatifs.

LA LOI DU 22 AVRIL 2005

Le sujet conscient et capable de s'exprimer peut demander l'arrêt ou l'abstention des traitements, même vitaux, s'il ne souhaite plus ou pas les recevoir. Si cet arrêt est susceptible d'engendrer des souffrances, le médecin a l'obligation d'y associer un traitement de la douleur et un traitement des symptômes d'inconfort. Le médecin doit également assurer un

accompagnement de la personne et de ses proches, dans une démarche de soins palliatifs. Cette obligation ne fait que renforcer et formaliser les devoirs des soignants envers le patient, quand bien ce dernier refuserait des traitements qu'il percevrait comme vains.

Ainsi, le patient tétraplégique ventilé ou atteint de locked-in syndrome, par exemple, peut demander l'arrêt de la ventilation ou un arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielle, tout en bénéficiant d'une analgésie et d'une sédation proportionnées, jusqu'à son décès. La proportionnalité du traitement de l'inconfort et/ou de la douleur est une notion centrale : le traitement n'a alors pas pour but d'entraîner délibérément la mort, même s'il peut avoir pour effet indirect de réduire la durée de vie (notion légale d' « effet secondaire », parfois qualifié de « double effet » dans le domaine de la fin de vie). Cette démarche a parfois été jugée hypocrite, mais ce jugement méconnaît le fait que l'intention est bien de soulager le malade. C'est cette intention qui renvoie au sens du soin.

Cette loi répond à de nombreux enjeux cliniques autour de la fin de vie. Pourtant, force est de constater que les médecins ont encore du mal à intégrer les dispositions de la loi à leur pratique. Plusieurs facteurs pourraient l'expliquer : un déficit de formation, une culture de l'acte et la difficulté à parler de la mort avec les patients et leurs proches. Ce phénomène caractérise plus largement notre société aujourd'hui. La mise en œuvre d'une analgésie et/ou d'une sédation proportionnées requiert une parfaite connaissance du maniement des agents pharmacologiques utilisables à cette fin et l'évaluation clinique du patient ainsi traité. De plus, la loi suppose, si elle se veut équitable, que la population ait effectivement accès aux soins palliatifs et qu'ils soient disponibles sur tout le territoire.

La loi du 22 avril 2005 ne résout pas le cas des patients non-dépendants de techniques de suppléance (telles que la ventilation, l'alimentation ou l'hydratation artificielles), ni de ceux qui ne sont pas ou peu douloureux (éventuellement du fait d'un traitement efficace de la douleur), mais qui, en raison de la gravité et de la certitude de leur pronostic, souhaitent mourir avant de connaître une déchéance qu'ils identifient à une fin de vie indigne.

Le cas du sujet inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté est envisagé par la loi de façon différente de celui du sujet conscient. Il fait l'objet d'une analyse médicale collégiale du rapport bénéfice/risque des traitements. La loi impose en parallèle que l'on recherche si le patient a au préalable exprimé sa volonté sous la forme de directives anticipées écrites ou attestées par la personne de confiance et/ou les proches. Si, à l'issue de la procédure collégiale, définie précisément par décret [19], les traitements semblent déraisonnables, les médecins peuvent procéder à leur limitation ou à leur arrêt tout en instaurant des soins palliatifs. L'arrêt des traitements doit être précédé d'une information des proches, qui sont accompagnés dans cette démarche. En général, ces traitements ne sont pas arrêtés si les proches s'opposent à leur arrêt.

On constate que l'approche française et les approches dépénalisant l'euthanasie et/ou le suicide assisté diffèrent autant par l'intentionnalité et la temporalité que par l'intensité de la réponse pharmacologique apportée à la souffrance du patient. Ces approches ne sont pas, en théorie, exclusives l'une de l'autre. Certains pourront considérer que l'euthanasie devrait être légalisée dans les cas où les soins palliatifs n'apportent pas de soulagement aux souffrances du patient. Cette position ne s'entend qu'à la condition que les soins palliatifs soient effectivement accessibles à tous et administrés par tous les médecins. Or, cette condition n'est pas remplie. On constate un manque de lits et d'unités mobiles de soins palliatifs (60% des patients décédés requéraient des soins palliatifs [20]), leur inégale répartition [21] et le fait qu'ils sont offerts trop tard aux malades [20]. Ces facteurs sont autant de freins majeurs à l'application générale et équitable de la loi du 22 avril 2005. Le second frein, plus culturel, à l'application de la loi résulte des difficultés qu'éprouvent la plupart des disciplines médicales

à sortir d'un raisonnement purement curatif et à appliquer cette démarche de traitements proportionnels et d'accompagnement palliatif en choisissant le moment opportun.

Le droit européen

Le sujet a maintes fois été débattu au niveau européen. La Recommandation 1418 du Conseil de l'Europe, du 25 juin 1999 [22], rappelle que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les États membres. « *Le désir exprimé par un malade incurable ou un mourant de mourir ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers* » et ne peut « *en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort* ». Ainsi se trouve formulé un refus catégorique de l'euthanasie et de l'aide au suicide. En revanche, le texte affirme que « *la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser avant tout à soulager les souffrances.* » Le Conseil de l'Europe recommande aux États membres de considérer que les soins palliatifs et le traitement de la douleur sont des droits individuels, quand bien même « *le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abrégé la vie* ». Le respect de la dignité des malades incurables et des mourants interdit le prolongement artificiel de l'existence par des moyens médicaux hors de proportion et leur droit à l'autodétermination est fortement affirmé (droit à une information vraie et complète, droit à ne recevoir aucun traitement contre sa volonté, y compris celle exprimée dans des instructions anticipées).

Plus récemment, le 25 janvier 2012, le Conseil de l'Europe a adopté la Résolution intitulée « *Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients* », qui rappelle l'interdiction de l'euthanasie : « *L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite* ». Si cette résolution ne s'impose pas comme une obligation légale aux États membres, elle devrait avoir cependant une réelle influence sur leur processus législatif et sur la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme.

Il est important de noter que, depuis l'adoption des lois en faveur de l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique en 2002, seul le Luxembourg a suivi cet exemple. À l'inverse, l'Allemagne, l'Espagne, la Suède et depuis peu l'Argentine ont promulgué, un dispositif semblable à celui mis en place par la loi du 22 avril 2005 [23].

Sur le plan judiciaire, la Cour européenne des droits de l'Homme, de jurisprudence constante, ne reconnaît pas le suicide et l'aide au suicide comme des droits fondamentaux - au sens de la Convention européenne des droits de l'Homme - dont les citoyens européens pourraient se prévaloir pour mettre en cause les lois de leur État respectif. Même si les patients requérants étaient dans des états pathologiques et sous des régimes juridiques différents, dans l'affaire *D. Pretty v. U.K.*, en 2002,[24] ou dans l'affaire *Haas v. Suisse*, en 2011 [25], la Cour déclarera qu'« *il n'existe aucun droit de mourir, que ce soit avec l'assistance d'un tiers ou celle de l'État ; le droit à la vie ne comporte aucune liberté négative correspondante. L'article 3 (de la convention européenne des droits de l'homme) n'oblige en principe pas l'État à garantir l'impunité pénale pour l'aide au suicide ou à créer une base légale pour une autre forme d'aide au suicide ; l'État ne doit pas cautionner des actes visant à interrompre la vie* ».

Il existe donc une nette discordance entre les lois nationales des pays ayant légalisé l'euthanasie et/ou le suicide assisté et les textes européens

Quels seraient les avantages et inconvénients des systèmes en vigueur s'ils étaient appliqués à la France ?

À la lecture de ce qui précède, on aura compris que, face à la question essentielle de la souffrance en fin de vie, quelques pays ont mis en œuvre des approches juridiques très différentes pour tenter d'y répondre.

Plutôt que de défendre l'une ou l'autre de ces approches, il nous semble plus utile de travailler sur les avantages et inconvénients avérés ou potentiels de chacune d'elles. Par ailleurs, dans un souci d'exhaustivité, nous envisagerons le cas du suicide assisté tout en gardant à l'esprit que ce dernier ne concerne *a priori* que des patients à domicile ou en institution, sites sur lesquels les anesthésistes-réanimateurs sont peu amenés à travailler. En d'autres termes, le suicide assisté sort probablement du champ de réflexion de l'anesthésiste-réanimateur *dans l'exercice de sa spécialité*.

LE CAS DU BENELUX : EUTHANASIE (ET SUICIDE ASSISTÉ)

Pour

La loi contraint la société et les soignants à entendre les patients qui souhaitent mourir, y compris lorsqu'il s'agit de personnes qui, en raison de leurs handicaps, ne peuvent mettre elles-mêmes fin à leurs jours.

D'autre part, le fait de rendre possible l'euthanasie et/ou le suicide assisté inciterait médecins et patients à parler de la mort et à entretenir le lien patient-médecin [26], permettant d'envisager les soins palliatifs et ainsi de lever en partie le tabou de la mort [27]. En parallèle, le pourcentage de patients bénéficiant d'un traitement intensif de leurs douleurs serait passé de 18% à 27% entre 1998 et 2007 avec une augmentation des sédations profondes (de 8 à 14%) [28,29]. De plus, selon certains, le fait que l'euthanasie soit une possibilité rassurerait des patients qui ne la demanderaient pas nécessairement, mais se sentiraient protégés contre un éventuel acharnement thérapeutique.

Enfin, la loi limiterait les « euthanasies occultes » ou clandestines en évitant les risques qui y sont liés [28,30]. Pour cela, les modalités d'application de la loi comportent, dans les trois États un contrôle *a posteriori* de sa bonne application : des « critères de minutie » doivent être respectés et consignés [31,32]. En particulier, la demande du patient doit être volontaire, réfléchie et répétée. Celui-ci doit être dûment informé, en particulier des possibilités offertes par les soins palliatifs. Un second médecin indépendant est obligatoirement consulté.

Contre

On fait assumer à l'institution médicale et aux soignants en général une fonction qui ne leur a jamais été dévolue. Il s'agit d'une rupture radicale avec l'éthique traditionnellement attachée à l'exercice médical. À ce titre, certains font la proposition suivante : si l'euthanasie devait être légalisée, ceux qui recevraient, instruiraient la demande d'euthanasie et la mettraient en œuvre seraient des agents d'État n'appartenant pas aux professions du soin [33].

L'euthanasie est opposée tant « au socle des valeurs communes aux soignants » qu'à l'interdit de tuer. Elle est inacceptable pour certains proches ou soignants dont les croyances sont incompatibles avec elle. Elle peut générer la crainte et la défiance de certains patients envers le corps médical [34].

La clause de conscience, qu'on ne peut humainement (ni constitutionnellement) refuser aux soignants, constituerait l'autre terme d'une tension entre patients et soignants. Des conflits, difficiles à gérer dans un établissement de soins, pourraient apparaître au sein des équipes, chacun arguant de ses convictions légitimes. C'est ainsi la cohésion des équipes qui serait

mise à mal, et ce d'autant plus que ces équipes ont déjà à travailler dans des conditions difficiles et que, s'agissant de l'euthanasie, les infirmier(e)s sont parfois en situation d'agir au-delà de leurs prérogatives réglementaires [35]. Comment garantir le « droit à mourir » du patient dans le cas où ceux qui sont censés le mettre en application refusent (légalement) d'en être l'instrument ? Doit-on faire intervenir des « médecins consultants en euthanasie » indépendants, comme c'est le cas aux Pays-Bas [31, 32, 36], au sein d'une équipe de soins qui refuserait de faire une euthanasie ? À l'inverse, le suicide assisté, qui n'implique « qu'un » patient « autonome » et un médecin qui agit en dehors d'une pratique institutionnelle d'équipe, ne présenterait peut-être pas de tels risques ; chacune des parties agissant de plein gré et en toute autonomie, sans impliquer un groupe au sein duquel un consensus en faveur de l'euthanasie demeure incertain et problématique.

L'euthanasie expose à diverses dérives du fait qu'elle constitue une réponse « immédiate » aux exigences du patient : elle peut s'imposer comme un raccourci face à la prise en charge complexe d'un patient en fin de vie. Seulement 9% des patients qui ont reçu une sédation palliative ont bénéficié d'une consultation de soins palliatifs dans le mois qui a précédé leur décès [37].

Le fait d'inclure l'euthanasie dans les options possibles prises par le patient via des directives anticipées pose question notamment dans les cas de démences précoces [38]. On sait, en effet, que la personne qui commence à perdre ses facultés cognitives peut voir se modifier la représentation qu'elle a de sa propre maladie (anosognosie), d'elle-même et du monde, mais aussi de son autonomie. Ses désirs, ses aversions et ses valeurs peuvent changer [39]. L'évaluation objective de ce phénomène demeure d'autant plus difficile que le malade peut être soumis à des pressions diverses de son entourage, dans un contexte existentiel sur lequel le clinicien ne peut porter un jugement sûr. Il semblerait cependant qu'en pratique le recours à l'euthanasie soit quasi inexistant dans les démences avancées [40].

On peut légitimement craindre une extension graduelle du recours à l'euthanasie pour des raisons économiques. En termes financiers, aucun système de soins ne peut rivaliser avec l'euthanasie. Cette extension pourrait constituer une justification dans l'esprit du législateur pour répondre au poids économique du vieillissement de la population et au fardeau social de la dépendance. Il y a un risque qu'elle se banalise et que l'on impose une pression sociale aux personnes les plus vulnérables. Les patients qui sont dans une situation économique précaire et mal assurés étant plus enclins à demander l'euthanasie [41]. La logique voudrait qu'on établisse une tarification adaptée aux soins palliatifs et à ceux répondant à la prise en charge de la fin de vie.

Enfin, des « critères de minutie » offrent-ils une protection suffisante contre les risques d'abus [42] ? Les cas non-déclarés sont le plus souvent non-conformes aux exigences légales (demande écrite du patient, recours à un second avis médical, etc.). Ils ne sont, en général, pas perçus par les médecins comme des euthanasies [43]. Le ou les médecins qui valident la demande d'euthanasie seront-ils de façon certaine ceux qui connaissent et ont suivi le patient ? Force est de constater que la souffrance morale est quasi impossible à évaluer de façon objective tout comme les pressions de tout ordre qui pourraient s'exercer sur le patient et lui suggérer un choix qui se révélerait contraint. Enfin, une commission de contrôle a posteriori ne semble pas en mesure d'identifier les dérives ; les cas déclarés étant vraisemblablement tous conformes. Les échanges qui ont vraiment eu lieu entre médecin et patient sont formellement invérifiables [12].

LE SUICIDE MÉDICALEMENT ASSISTÉ (LE MODÈLE DE L'OREGON)

Pour

Le suicide assisté répond à une demande « citoyenne » qui n'est pas, en soi inscrite dans le champ médical. La société accepte ce principe (dans l'État d'Oregon) en ne demandant au médecin qu'une évaluation préalable du patient et, le cas échéant, la prescription d'une substance létale sans qu'il ne soit impliqué dans la réalisation du suicide.

Le suicide assisté est cantonné hors les établissements de soin : il n'y a pas de confusion sur le rôle des différents intervenants ; il n'y a pas de risque sur la cohérence et la cohésion des équipes.

Le suicide médicalement assisté est encadré par la loi et fait l'objet d'un suivi formel : il ne s'agit pas d'une activité occulte toujours associée à des risques.

Contre

L'aide médicale au suicide demeure mal comprise par la population de l'Oregon [44].

La prise en charge de la composante dépressive, souvent présente en cas de maladie grave [45], mais facilement ignorée si on ne la recherche pas, n'est pas garantie. Or, cela est explicitement demandé dans les recommandations américaines en soins palliatifs [46]. À titre d'exemple, on peut citer une série de 372 patients en phase terminale du sida. Un désir formel de mort était présent chez 38% d'entre eux et ce désir était étroitement corrélé à l'existence d'une dépression. Chez cinquante-cinq pour cent d'entre eux, cette dépression s'atténuait ou disparaissait (sans lien formel avec l'administration ou non d'un traitement antidépresseur) et avec elle, disparaissait chez tous, le désir de mort [47]. Ainsi, l'évaluation psychiatrique s'avère incontournable pour une évaluation crédible de la souffrance psychique. Est-on pour autant certain que celui qui veut mourir bénéficiera d'une telle évaluation, compétente et menée au moment opportun ? Il semblerait que ce ne soit pas le cas en Oregon [48]. En 2009, seulement 8% des 460 patients qui ont mis fin à leurs jours par suicide assisté ont bénéficié d'une consultation psychiatrique. Ce pourcentage est devenu quasi nul par la suite [49].

Le recours au suicide assisté peut trahir une situation de détresse économique lorsque le coût des soins conduit à un refus de prise en charge de patients pas ou mal assurés. Cette éventualité s'est présentée lorsque Randy Stroup, un patient de 53 ans, non assuré par lui-même, s'est vu refuser par le système *Medicaid* de l'Oregon la prise en charge du traitement lourd de son cancer de la prostate. Dans le même courrier, on lui proposait le défraiement des frais d'une aide médicale au suicide.⁴ L'administration ne faisait qu'appliquer *a minima* ce qu'un économiste préconisait 15 ans auparavant : rétribuer le sujet qui demande l'euthanasie à la hauteur de 60% des coûts moyens pour ses frais de santé, calculés sur son espérance de vie théorique résiduelle. L'argumentaire étant basé sur un intérêt mutuel théorique entre le patient et la société [50]. D'autres ne retrouvent pas dans l'analyse de la littérature ou des bases de données des Pays-Bas et de l'Oregon une vulnérabilité plus marquée des patients vulnérables, face au suicide assisté [51]. Ces discordances peuvent poser question.

Les statistiques officielles font l'objet de critiques sur leur rôle de garant effectif et ne donnent aucune information pour savoir si, en préalable aux demandes de suicide assisté, les malades ont pu bénéficier de soins palliatifs.

L'augmentation de la vulnérabilité sociale, la banalisation du suicide assisté, le coût pour les proches de la prise en charge des personnes âgées sont autant de facteurs pouvant conduire à

⁴ <http://www.foxnews.com/story/0,2933,392962,00.html>

faire de cette option un nouveau « standard », au détriment du devoir de solidarité entre les générations [52].

LE SUICIDE ASSISTÉ (LE MODÈLE SUISSE)

Pour

Il s'agit des mêmes arguments que ceux développés pour l'Oregon.

Contre

Cette pratique se fonde sur un article du Code pénal qui date de 1899 conduisant à une sorte de tolérance, sans implication du législateur ou de la société. La consultation médicale n'est pas requise, mais réalisée, sans que son expertise soit garantie. Elle fait intervenir un médecin qui ne connaît pas le patient et ne l'a jamais suivi. Le suicide assisté peut être demandé à tous les stades de la maladie, même précoces. Or, il a été démontré que le risque relatif de suicide était maximal dans les suites immédiates de l'annonce de la maladie grave, quel que soit son traitement ou son pronostic (en moyenne 13 fois plus que dans la population générale) [53].

En pratique, le suicide assisté est en totalité confié aux mains d'associations qui échappent à tout contrôle tant procédural que financier. Elles constituent en quelque sorte des filières autonomes.

LA SITUATION FRANÇAISE : LOI DU 22 AVRIL 2005 ET SOINS PALLIATIFS

Pour

Le but poursuivi par la loi française est de lutter contre l'acharnement thérapeutique en permettant au patient de refuser tout traitement. La loi lui garantit le droit à être soulagé et accompagné, plutôt que d'obliger les soignants ou la société à lui donner la mort. La mort ainsi accompagnée, et non administrée, s'inscrit dans un processus de « mort naturelle ». Sa temporalité est sauvegardée. Le temps des adieux et celui de la transmission générationnelle ne sont pas escamotés. La mort reste dans le continuum de la vie.

Le dispositif légal français répond aux besoins de la très grande majorité des patients en fin de vie qui de ce fait ne sont pas exclus du champ médical. Les devoirs qu'ont les soignants à leur égard s'appliquent sans réserve.

La loi ne considère pas la notion de morts « dignes » ou « indignes », qui ne sauraient être définies par des critères *a priori*. Le mourant est considéré comme un sujet vulnérable requérant attention, soin et protection, sans jugement sur sa fonction, son utilité ou son état. Cette démarche va de pair avec le souci d'éviter les dérives qui conduiraient, par exemple, à ne plus tenter de réanimer les suicidants, les indigents, les personnes âgées sur le seul critère d'âge, etc.

La loi française a imposé la réflexion collégiale et par là favorisé le débat éthique dans les unités de soin. L'ensemble des soignants, infirmier(e)s notamment, ont pris de ce fait une place importante, même si elle n'est que consultative, dans la discussion et la concertation.

La pensée médicale n'est pas clivée : la mort n'est pas considérée comme une option économiquement avantageuse.

Contre

La souffrance morale isolée, évoquée par certains patients comme justifiant leur souhait de mourir, n'est pas ou peu prise en considération. Le patient est maintenu captif d'un système où prévaut la notion de « mort naturelle », mais sans l'accompagnement spécifique prévu, tant la loi du 22 avril 2005 reste insuffisamment appliquée dans son volet palliatif. En effet, avec 7

ans de recul, le constat de terrain est que les problèmes observés sont plus liés à l'absence d'application de la loi qu'à la loi elle-même.

L'apprentissage de la loi du 22 avril 2005 n'est pas achevé : l'obstination déraisonnable et la culture de l'acte prévalent toujours dans nombre de spécialités médicales et chirurgicales. La non-prise en compte des conséquences morales et humaines de cette obstination est une double transgression des principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance.

Il existe chez les médecins et les proches une difficulté récurrente à affronter la souffrance en fin de vie. Cela est notamment dû à un manque de culture palliative, mais également au fait que la mort de l'autre confronte chacun à sa propre finitude. La fin de vie et sa prise en charge sont insuffisamment enseignées et les pratiques sont encore moins réfléchies par les étudiants médicaux et paramédicaux. Les médecins, hors anesthésie-réanimation et soins palliatifs, ne maîtrisent pas toujours le maniement des antalgiques et des sédatifs de façon à permettre un soulagement proportionnel à l'intensité des symptômes.

Enfin, les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas uniformément réparties en France et des patients en sont injustement privés. Les soins palliatifs sont en grande partie dévolus aux patients cancéreux alors que d'autres pathologies sont concernées (cérébrolésés, insuffisants cardiaques, insuffisants respiratoires, insuffisants rénaux terminaux, par exemple).

Des propositions

LES SOINS PALLIATIFS COMME COMPOSANTE INTÉGRALE DU PROJET DE SOIN

La Californie et l'État de New York ont adopté respectivement en 2009 et 2011 une loi qui impose aux médecins, sous peine de sanctions légales, d'informer les patients en phase terminale de l'existence des soins palliatifs et de leur droit à obtenir le soulagement de leurs douleurs et de leurs symptômes [54]. Cela témoigne d'une volonté manifeste de lutter contre le manque d'effectifs et de moyens en soins palliatifs et contre l'absence de formation adéquate des soignants. Pourtant, le succès d'une telle démarche repose sur la capacité à déceler à temps le moment où le traitement devient non curatif et où la phase terminale d'une maladie est prévisible. Cela exige que les médecins assument leur responsabilité et mettent en œuvre les moyens requis pour pouvoir évaluer ce stade. Or, on sait que les oncologues sont capables de déterminer cliniquement les chances qu'a un patient d'être en vie à un an, et ce de façon plus fiable que ne le permettent les données relatives au stade évolutif d'un cancer [55]. Ces éléments de pure clinique auraient toute chance d'être décelés en réunion multidisciplinaire. Il s'agirait alors de proposer au patient un projet thérapeutique incluant les soins palliatifs dès que l'évolution de la maladie les rend souhaitables. L'enjeu est de taille, car le bienfait des soins palliatifs en général [56], et plus particulièrement s'ils sont débutés très tôt dans la prise en charge d'une maladie grave, sont connus [57].

Le traitement de douleurs cancéreuses considérées encore récemment comme totalement réfractaires est désormais possible grâce à des perfusions péridurales ou intrathécales continues qui permettent une nette amélioration du confort du patient (ou à tout le moins un net soulagement de sa douleur), une diminution des effets secondaires des opiacés et le plus souvent un retour à domicile des patients en fin de vie [58,59]. Ces méthodes pourtant codifiées ne sont pas facilement accessibles pour des raisons pratiques et économiques, mais aussi pour des raisons d'organisation : la nécessité d'un acte anesthésique et/ou chirurgical pour l'implantation des dispositifs, l'absence de formation des personnels paramédicaux pour la gestion de ces dispositifs. La prise en charge à domicile pour des actes infirmiers encore hors nomenclature constitue un autre frein.

En Belgique, 70 % des infirmier(e)s déplorent que la loi n'ait pas fait des soins palliatifs, lorsqu'ils sont opérants, un préalable à l'euthanasie [60]. En effet, quand des soins palliatifs de qualité sont prodigués, la demande d'euthanasie disparaît le plus souvent. Pour 95% de ces infirmier(e)s, la sédation palliative est préférable à l'euthanasie. L'arrêt de l'hydratation/alimentation artificielles et l'euthanasie sont très nettement distingués.

Ces éléments sont confortés par les données issues de l'enquête réalisée en janvier 2011 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et la Sfar sur la fin de vie auprès d'un panel de 1015 personnes représentatives de la population française. Cinquante-deux pour cent pensent que l'euthanasie comporte des risques de dérive du fait d'un individu ou d'un groupe, qu'elle touche des patients non-consentants (57%), que l'euthanasie résulte de pressions sur le patient pour l'accepter (56%), que des raisons financières la favorisent (56%). Si les personnes interrogées avaient à choisir entre euthanasie et soins palliatifs, 63% opteraient pour la seconde solution. À propos du rôle de la société, 60% pensent que la priorité est de voter des crédits pour développer des soins palliatifs contre 38% qui pensent qu'il faut légaliser l'euthanasie. La même enquête révèle au passage que la loi du 22 avril 2005 est largement inconnue du public : plus de deux tiers des personnes interrogées déclarent qu'une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique « n'existe pas ».

Le moment est donc venu d'affirmer que les soins palliatifs doivent entrer dans le projet de Soins, dès le début de maladies qui sont létales à terme. Cela suppose deux changements dans notre façon d'envisager le patient en fin de vie.

Il faut tout d'abord regarder en face la réalité de la maladie grave et replacer la mort, devenue invisible et indicible, dans le débat médical et social.

Il faut ensuite combattre les dérives induites par l'effet combiné :

- de la culture de l'acte qui conduit parfois à administrer le traitement « curatif » de trop en fin de vie [61].
- de la concentration des investissements de l'industrie pharmaceutique sur les médicaments rentables aux dépens de la médecine de la fin de vie [62], des conflits d'intérêts [63]. Une partie de ces efforts financiers ne devrait-elle pas être allouée à la prise en charge palliative ?
- du fait que l'acte d'accompagnement en fin de vie est souvent pensé comme étant du ressort exclusif du spécialiste en soins palliatifs, dans des structures dédiées. Si ces spécialistes et structures constituent le pivot de la prise en charge palliative, on ne peut éluder le fait que les soins de support et palliatifs mis en œuvre sont plus le fruit d'une culture que d'une expertise technique spécifique. Si l'on veut que la culture palliative soit mise en œuvre par tous et pour tous les malades, ne faut-il pas en faire un enjeu de formation primordial ?

Enfin, une étude aux Pays-Bas compare la qualité du deuil des proches de patients cancéreux qui sont décédés d'euthanasie ou de mort naturelle. Chez les premiers, le deuil est significativement mieux vécu. Les auteurs concluent que cette différence est liée au fait que les patients qui ont demandé une euthanasie et leurs proches sont mieux préparés à la mort [64]. L'enjeu pour les soignants est d'améliorer cette préparation, sans forcément la lier à l'euthanasie.

LES PATIENTS POUR QUI LES SOINS PALLIATIFS SERAIENT INSUFFISANTS

Il nous faut envisager ces cas « marginaux » qui constituent l'élément saillant du débat actuel. Comment prendre en charge la peur de la souffrance ou de la déchéance futures, ou/et la souffrance morale intolérable ? Ce sont les cas pour lesquels l'approche française, même si la

loi du 22 avril 2005 était véritablement appliquée, ne fournit peut-être pas de réponse adéquate à ce jour.

Une étude française multicentrique récente a analysé, en milieu hospitalier, les demandes d'« accélérer la mort ». Ces demandes émanaient de patients, en majorité cancéreux, mais aussi de leurs proches et des soignants [65]. Ces patients étaient pour les 2/3 dans le dernier mois de leur vie. Ils étaient pour les 4/5 suivis par des équipes de soins palliatifs. Les raisons invoquées dans la demande d'accélérer leur mort étaient dans 79% des cas des arguments non somatiques. Une demande d'euthanasie (dans le sens d'être aidé à mourir) était explicitement formulée par 30% d'entre eux parmi lesquels 37% maintenaient cette demande au fil du temps. Les motivations étaient le plus souvent une lassitude extrême. Les conclusions des auteurs étaient qu'il existait dans les services de soins palliatifs des cas réels de demande pour « en finir » dont certaines faisaient explicitement référence à l'euthanasie et non à l'arrêt des traitements. L'étude ne quantifie malheureusement pas l'incidence de ces demandes. Néanmoins, la lassitude est une réalité, conduisant certains patients à « se laisser glisser », situation que connaissent et respectent généralement les réanimateurs.

La société européenne de soins palliatifs a pris position pour considérer que la sédation palliative n'était justifiée que pour traiter des symptômes somatiques intolérables et réfractaires aux moyens conventionnels déployés au maximum de leurs possibilités [66]. Si les symptômes somatiques purs (dyspnée/asphyxie, convulsions, douleurs, hémorragie, etc.) ont l'avantage d'être aisément évaluables et quantifiables, il n'en est pas de même des souffrances morales. Les rapporteurs distinguent le fait que le caractère intolérable d'une souffrance morale n'est par nature qu'une notion subjective du patient, tandis que le caractère réfractaire découle d'une appréciation médicale, où l'évolution des symptômes est confrontée à l'ampleur des moyens mis en œuvre pour les atténuer. Malgré ces nuances, il ressort de ce rapport qu'en phase terminale, la souffrance morale ne devrait pas être différenciée des souffrances physiques et justifierait une sédation palliative titrée.

RENDRE LA LOI DU 22 AVRIL 2005 PLUS EFFECTIVE

Comment renforcer l'effectivité de la législation actuelle, qu'il s'agisse de la compléter ou de modifier ses modalités d'application ?

Les mesures envisageables pourraient être les suivantes :

- Pour des maladies chroniques à évolution non prévisible ou des maladies malignes, intégrer dès l'annonce du diagnostic (la souffrance morale et/ou physique pouvant être présente dès cet instant [53]) la recherche et le traitement de la composante dépressive.
- Pour des maladies létales à court ou moyen terme, imposer de proposer au patient un plan de soins palliatifs, dès le début et de façon réitérée, tout au long de son projet de soin [67] et en accord avec ses souhaits [68]. En effet, la réflexion partagée entre le patient et son (ses) médecin(s) sur la qualité de vie prévisible et les réponses potentielles graduées à proposer ne peut être escamotée *sine die*. À ce titre, les réunions de concertation pluridisciplinaires pourraient constituer le lieu de suivi et de validation de ces démarches, afin de les instituer comme parties intégrantes et indispensables du plan de soin. Les acteurs de soins palliatifs pourraient intervenir lors de ces réunions lorsqu'une deuxième ou troisième ligne thérapeutique est proposée au patient. La formalisation des souhaits du patient, réactualisés périodiquement en fonction de l'évolution et des réponses au traitement, permettrait d'éviter de laisser subsister des vides majeurs dans le dossier. Ceci pourrait se faire à l'occasion de la rédaction de directives anticipées qui seraient favorisées. Ainsi, les réanimateurs et les urgentistes pourraient connaître les souhaits du patient et s'y référer pour les décisions

à prendre en situation d'urgence. Le plan cancer 2 (2009-2013), en œuvre en France, a pour mission d'agir dans ce sens et constitue une avancée très significative pour attester de la dignité du patient via une prise en charge holistique qui tient compte de ses besoins spécifiques.

- Incorporer une formation à la prise en charge et à l'accompagnement de la fin de vie au sein de tous les cursus universitaires médicaux et paramédicaux. Les anesthésistes réanimateurs ou réanimateurs médicaux, mais aussi des philosophes et des sociologues, pourraient jouer un rôle important dans ces formations, aux côtés des spécialistes en soins palliatifs, une spécialité qui serait devenue universitaire, à l'instar de ce qui a été mis en place au Royaume-Uni.
- Favoriser les directives anticipées [69] tout en tenant compte de leurs limites et des difficultés qu'elles induisent en pratique [39,70-73].
 - Elles sont, en effet, peu opérantes lorsqu'on demande à une personne en parfaite santé de se prononcer *in abstracto* sur une incapacité future [74]. Le « disability paradox » [75] selon lequel un patient malade adaptera ses exigences au fil de l'évolution de sa maladie et ses exigences en matière de qualité de vie, limite considérablement la portée de prises de décisions formulées en parfaite santé, sans connaissance aucune du contexte, des modalités et des limites qu'imposent la maladie et ses traitements.
 - Les directives anticipées rédigées en pleine santé ne pourraient s'envisager que pour des situations extrêmes et dans un but « informatif » comme pour les lésions neurologiques majeures (coma, état végétatif, tétraplégie, locked-in).
 - L'aide à la réflexion pour la rédaction des directives anticipées devrait faire partie des pratiques médicales usuelles entre un médecin et son patient atteint d'une pathologie significative. Les directives, écrites par un malade en toute connaissance de cause, devraient bien évidemment être évolutives et réactualisées en fonction du stade évolutif de la pathologie. Dans ce contexte précis, elles pourraient s'imposer au médecin, comme c'est le cas dans la SLA, par exemple. La réflexion britannique au travers du « Mental Capacity Act » est à considérer, car elle délimite de façon très minutieuse le cadre juridique des directives anticipées [76].
 - Les directives anticipées pourraient être incorporées dans la carte vitale pour être rendues accessibles à tout instant, en particulier par les Samu. D'ores et déjà, tout citoyen qui a ouvert son dossier médical personnel (DMP)⁵ peut y inscrire des volontés anticipées dans la partie « Personnel ». Il peut apposer un autocollant sur sa carte Vitale indiquant qu'il a un DMP.
- Forger au sein du corps médical et des gouvernants la volonté d'infléchir radicalement la culture dominante de l'acte pour l'acte. La voie financière semble la plus à même d'y parvenir : il s'agirait de redistribuer des ressources vers le soin palliatif, quelle que soit la structure où il serait mis en œuvre (y compris les unités de surveillance continue). En corollaire, limiter le remboursement des traitements itératifs dès lors qu'ils conduisent à une option déraisonnable pour le patient. Cette révolution dans l'évaluation des soins permettrait de prendre en compte le service réellement rendu au patient en terme de qualité de vie, et non plus uniquement en terme de survie, avec un système de remboursement basé sur le qualitatif plus que sur le quantitatif.

⁵ www.dmp.gouv.fr

Conclusion

Au vu de ce qui a été évoqué plus haut, il apparaît que l'euthanasie et/ou le suicide assisté sont des sujets particulièrement complexes dont la portée sociale et médicale est considérable. Leur légalisation ou dépénalisation interroge les soignants et la société sur la fin de vie et ses implications. Envisager de parler de la mort, c'est aborder un sujet largement occulté de nos jours.

L'anesthésiste-réanimateur n'est pas l'acteur principal de ce débat, en particulier pour la question du suicide médicalement assisté, dans la mesure où il se situe le plus souvent en aval de décisions que d'autres ont prises ou auraient dû prendre au préalable. Cependant, il est amené à intervenir comme consultant ou comme décideur face à des situations de fin de vie, notamment quand le patient est adressé en réanimation ou lors de la prise en charge de situations graves, en urgence. Il intervient également pour assurer l'anesthésie pour des opérations dont l'indication peut lui paraître « déraisonnable », car la situation lui semble dépassée. Il est parfois lui-même responsable de situations limites, du fait de la réanimation qu'il a pratiquée.

Dans notre spécialité, il nous apparaît que la loi du 22 avril 2005 permet de répondre à la quasi-totalité des cas rencontrés et difficiles de fin de vie. Les quelques cas où la demande d'euthanasie existe résultent la plupart du temps d'une prise en charge inadaptée en amont, du fait d'un acharnement thérapeutique qui est, le plus souvent directement lié à la méconnaissance du pronostic. Néanmoins, certains patients persistent dans une demande de mort malgré des soins palliatifs. Ils expriment une lassitude de vivre et une souffrance morale auxquelles seuls le suicide assisté ou l'euthanasie peuvent, selon eux, répondre. La question est de savoir si le rôle de la loi est de résoudre des cas singuliers, surtout dans un contexte où l'on voit que sa mise en œuvre soulève de réels problèmes et un risque de dérives.

Ce débat dépasse largement la simple affirmation réitérée du principe d'autonomie. Il comprend pour les soignants des enjeux éthiques qui ne sont sans doute pas évidents à clarifier tant qu'on n'a pas pris la mesure de la complexité des situations de fin de vie et des implications qu'une levée même partielle de l'interdit de tuer aurait sur l'exercice de la médecine.

Tableau : Mortalité par euthanasie ou suicide médicalement assisté (SMA) dans les principaux pays concernés.

	<i>Légalisation</i>	<i>Année étudiée</i>	<i>Euthanasie</i>	<i>SMA</i>	<i>Population</i>
Belgique	2002	2011	1133	NA	10431477
Pays Bas	2001	2010	3136	NE	16570000
Suisse	NA (1)	2009	NA	300	7700200
Oregon	1998	2011	NA	71	3422000

	<i>Mortalité annuelle</i>	<i>Taux de mortalité annuel pour 10 000 habitants</i>	<i>Proportion d'euthanasie ou de SMA parmi les décès</i>	<i>Nombre estimé de morts par euthanasie ou SMA par an, en France (2)</i>
Belgique	110 260	106	1.0 %	7060
Pays Bas	146 645	88	2.1 %	12302
Suisse	62 476	81	0.5 %	2532
Oregon	28 495	83	0.2 %	1349

(1) Individualisé dans les statistiques de mortalité par suicide depuis 2009

(2) Projection du nombre annuel de morts par euthanasie et/ou SMA si le système juridique en vigueur dans le pays considéré était appliqué en France et si l'incidence des actes était identique à celle observée dans ce pays

SMA : suicide médicalement assisté / NA : non applicable / NE : non évalué

Source: INED ; INSEE ; Office fédéral de la statistique (Suisse) ; Oregon Health authority ; Statistics belgium

Références

- [1] Peluchon C. L'autonomie brisée. Presses Universitaires de France 2009.
- [2] Broeckaert B. Palliative sedation, physician-assisted suicide, and euthanasia: "same, same but different"? *Am J Bioeth* 2011; 11: 62-4
- [3] Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, Montanari L, Nanni O, Amadori D. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009; 20: 1163-9
- [4] Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage* 2010; 41:14-24
- [5] de Graeff GA, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007; 10: 67-85
- [6] Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs* 2011; 67: 2732-40
- [7] Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Assemblée nationale 2005
- [8] Législation comparée les droits du malade en fin de vie. Sénat (France). 2004
- [9] Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide et portant modification du code pénal et de la loi sur les pompes funèbres. Ministère de la Justice (Pays Bas) 2001
- [10] Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Ministère de la Justice (Grand Duché du Luxembourg) 2009
- [11] Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. Ministère de la Justice (Belgique) 2002
- [12] Buiting H, van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B, Rietjens J, Rurup M, van Tol D, et al. Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study. *BMC Med Ethics* 2009; 10: 18
- [13] The Oregon death with dignity act. Oregon revised statutes October 27, 1997. Oregon Health Authority 1997
- [14] Washington State Death with Dignity Act. Chapter 70.245 RCW. November 4 2008. Washington State Legislature 2008
- [15] Baxter vs. Montana. December 31st, 2009. Montana Supreme Court 2009
- [16] Oregon.gov. 2011. Death with Dignity Act Annual Reports. <http://public.health.oregon.gov/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ar-index.aspx> 2011

- [17] Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS), Revised guidelines on care of patients at the end of life (2004). Presentation by Dr. Margrit Leuthold, Member of the Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics, at the 8th Global Summit of National Bioethics advisory Bodies, 26-27 July. Singapore 2010;
- [18] Director of Public Prosecutions. Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide. February 2010. The Crown Prosecution Service
- [19] Décret 200-119 du 2 février 2006 et décret 2010-107 du 29 janvier 2010. Journal Officiel de la République Française
- [20] "Fin de vie, un premier état des lieux". Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France. Observatoire National de la Fin de Vie 2011
- [21] Aubry R. État des lieux du développement des soins palliatifs, en France en 2010. Rapport au Président de la République
- [22] Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Conseil de l'Europe Assemblée parlementaire 1999
- [23] Anav, Branche, Lazard, Perret. Recherche Google : "euthanasie en Europe" AND "Anav" 2008
- [24] Arrêt D. Pretty v. U.K. Cours Européenne des Droits de l'Homme 2002
- [25] Arrêt Hass v. Suisse. Cours Européenne des Droits de l'Homme 2011
- [26] Norwood F, Kimsma G, Battin MP. Vulnerability and the 'slippery slope' at the end-of-life: a qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands. *Fam Pract* 2009; 26: 472-80
- [27] Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making* 2011; 31: 500-10
- [28] Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, et al. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med* 2009; 361: 1119-21
- [29] van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007; 356: 1957-65
- [30] Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ* 2010; 182: 895-901
- [31] Hennop J. Aux Pays-Bas, des équipes mobiles pour pratiquer des euthanasies. *AFP* 2012;

- [32] Buiting HM, Willems DL, Pasman HR, Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD. Palliative treatment alternatives and euthanasia consultations: a qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 32-43
- [33] Randall F, Downie R. Assisted suicide and voluntary euthanasia: role contradictions for physicians. *Clin Med* 2010; 10: 323-5
- [34] Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A qualitative study. *Palliat Med* 2012; 26: 34-42
- [35] Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *CMAJ* 2010; 182: 905-10
- [36] Van WY, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Deliens L. Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: experiences in the Netherlands and Belgium. *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 220
- [37] Rietjens J, van Tol DJ, Onwuteaka-Philipsen B, Buiting H, van der Mas P, van der Heide A. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008; 336: 810-3
- [38] de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 201-8
- [39] Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 511-5
- [40] de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 989-96
- [41] Givens JL, Mitchell SL. Concerns about end-of-life care and support for euthanasia. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 167-73
- [42] Cohen-Almagor R. Belgian euthanasia law: a critical analysis. *J Med Ethics* 2009; 35: 436-9
- [43] Smets T, Bilsen J, Van den Block L, Cohen J, van Casteren V, Deliens L. Euthanasia in patients dying at home in Belgium: interview study on adherence to legal safeguards. *Br J Gen Pract* 2010; 60: e163-e170
- [44] Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA* 2000; 284: 2483-8
- [45] van der Lee ML, van der Bom JG, Swarte NB, Heintz AP, de Graeff A, van den Bout J. Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6607-12
- [46] Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Jr., Owens DK, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med* 2008; 148: 141-6

- [47] Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Li Y, Tomarken A, et al. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics* 2010; 51: 98-105
- [48] Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ* 2008; 337: a1682
- [49] Oregon Department of Human Services. Death with Dignity Act Annual Reports. Year 12. 2009. <http://egov.oregon.gov/DHS/ph/pas/ar-index.shtml>. <http://egov.oregon.gov/DHS/ph/pas/ar-index.shtml>
- [50] Fung KK. Dying for money: overcoming moral hazard in terminal illnesses through compensated physician-assisted death. *Am J Econ Sociol* 1993; 52: 275-90
- [51] Battin MP, van der Heide A, Ganzini L, van der Wall G, Onwuteaka-Philipsen BD. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *J Med Ethics* 2007; 33: 591-7
- [52] Golden M, Zoanni T. Killing us softly: the dangers of legalizing assisted suicide. *Disabil Health J* 2010; 3: 16-30
- [53] Fang F, Fall K, Mittleman MA, Soren P, Ye W, Adami HO, Valdimarsdottir U. Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *N Engl J Med* 2012; 366: 1310-8
- [54] Astrow AB, Popp B. The Palliative Care Information Act in real life. *N Engl J Med* 2011; 364: 1885-7
- [55] Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-40
- [56] Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010; 16: 423-35
- [57] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-742
- [58] Mercadante S, Porzio G, Gebbia V. Spinal analgesia for advanced cancer patients: An update. *Crit Rev Oncol Hematol* 2011; 82 :227-32
- [59] Phan PC, Are M, Burton AW. Neuraxial infusions. *Tech Reg Anesth Pain Manag* 2005; 11: 141-7
- [60] Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med* 2009; 23: 649-658
- [61] Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol* 2008; 26: 3860-6

- [62] Anticancéreux : prix extravagants. *Rev Prescrire* 2012; 32: 291
- [63] Jagsi R, Sheets N, Jankovic A, Motomura AR, Amarnath S, Ubel PA. Frequency, nature, effects, and correlates of conflicts of interest in published clinical cancer research. *Cancer* 2009; 115: 2783-91
- [64] Swarte NB, van der Lee ML, van der Bom JG, van den B, Heintz AP. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ* 2003; 327: 189
- [65] Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer* 2012; 48: 368-76
- [66] Juth N, Lindblad A, Lynoe N, Sjostrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 2010; 9: 20
- [67] Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008; 26: 3896-3902
- [68] Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* 2011; 154: 336-46
- [69] Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010; 362: 1211-8
- [70] Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: achieving the original intent of advance directives. *Hastings Cent Rep* 2005; Spec No: S26-S30
- [71] Kapur N, Clements C, Bateman N, Foex B, Kway-Jones K, Huxtable R, et al. Advance directives and suicidal behaviour. *BMJ* 2010; 341: c4557
- [72] Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med* 2009; 12: 547-53
- [73] Winter L, Parks SM, Diamond JJ. Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life. *J Palliat Med* 2010; 13: 567-72
- [74] Henrikson CA. Advance directives and surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010; 363: 296
- [75] Ubel PA, Loewenstein G, Schwarz N, Smith D. Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making. *Health Psychol* 2005; 24: S57-S62
- [76] Mental Capacity Act http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf 2005