Observatoire National de la Fin de Vie

RAPPORT 2011

« Fin de vie : un premier état des lieux »

Observatoire
National de la Fin de Vie

Remerciements

Nous tenons à remercier particulièrement le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm qui ont mis à notre disposition des données précieuses pour analyser les conditions de décès en France.

Ces travaux n'auraient pas non plus été possibles sans le concours de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du ministère de la santé et sans l'aide méthodologique de l'Agence Technique pour l'Information Hospitalière (ATIH).

Pour sa part, l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) nous a associé à des travaux de recherche inédits et essentiels pour la connaissance des pratiques médicales et particulièrement des décisions médicales en fin de vie. L'analyse et la confrontation de l'ensemble de ces données permettent de disposer d'une image inédite de la prise en charge des personnes en fin de vie en France par le système de santé.

Le Dr Devalois a mené un travail très important concernant la réalité de l'obstination déraisonnable : sa disponibilité et son dynamisme ont rendu possible cette première approche sur un sujet complexe.

Le Dr Françoise Riou (CHU de Rennes), dans le cadre d'une mobilité universitaire, a permis un travail essentiel concernant l'état de la recherche dans le champ de la fin de vie.

Nous tenons enfin à remercier l'ensemble des personnes ayant participé à la relecture des différents chapitres de ce rapport :

- Pascal Hintermeyer (Professeur de sociologie, université de Strasbourg)
- Paula La Marne(Inspecteur pédagogique régional de philosophie à l'académie de Rouen)
- Cyntha Mauro (docteur en psychologie, vice-présidente de la société de thanatologie),
- Eric Jougla, directeur du CépiDc "Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès"
- France Lert, Directeur de recherche en épidémiologie et santé publique

- Isabelle Colombet, Maître de Conférence – Praticien hospitalier, Laboratoire d'éthique médicale - groupe de recherche Médecine palliative (LEM - EA 4569)
- Pr Marcel Louis Viallard, médecin, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques hôpital Necker, Paris, co-responsable du DIU soins palliatifs de l'université Paris V
- Patrick Thominet, cadre de santé, formateur Institut de Formation en Soins Infirmiers, Hôpital Paul Brousse (AP-HP), Villejuif
- Mireille Saint Etienne, cadre infirmier clinicien, co-responsable pédagogique du Master en sciences cliniques infirmières, université de Versailles, Saint Quentin en Yvelines
- Marie Noelle Belloir, cadre de santé, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Rennes (penses-tu qu'il faille mentionner sa nouvelle fonction au réseau car elle n'a pas répondu à mon message ?)
- Docteur Matthias Schell, coordonnateur de l'Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques, Ressources et Accompagnement (ESPPéRA) Rhône Alpes, coordinateur du comité pédagogique DU soins palliatifs pédiatriques, Lyon 1
- Danièle Leboul, enseignante chercheur, psychologue clinicienne, maison médicale Jeanne Garnier, Paris

Sans que leur participation les engage vis-à-vis des propos tenus dans ce rapport (dont la responsabilité n'incombe qu'à l'Observatoire), leurs relectures attentives et leurs conseils avisés sont pour beaucoup dans la rigueur et dans la précision des travaux présentés ici.

Abréviations

ADMD : Association Pour Le Droit De Mourir Dans La Dignité

AERES : l'Agence d'Evaluation De La Recherche Et De l'Enseignement Supérieur

Anaes : Agence Nationale D'accréditation Et D'évaluation En Santé (Devenue HAS)

ANFH : Association Nationale De Formation Du Personnel Hospitalier

ARS : Agences Régionales De Santé

ATIH : Agence Technique Pour l'Information Hospitalière

CEDH : Cour Européenne Des Droits De l'Homme

Cépidc : Centre D'épidémiologie Sur Les Causes Médicales De Décès

CIM : Classification Internationale Des Maladies

CMA : Comorbidité Associée

CNAMTS : Caisse Nationale D'assurance Maladie Des Travailleurs Salariés

CPNES : Commission Pédagogique Nationale Des Etudes De Santé

CREDOC : Centre De Recherche Pour L'étude Et L'observation Des Conditions De Vie

CRSA : Conférences Régionales Santé Autonomie

CRUQPC : Commissions De Relation Avec Les Usagers Et La Qualité De La Prise En Charge

DAS : Diagnostic Associé Significatif

DESC : Diplôme D'études Spécialisées Complémentaires

DIF : Droit Individuel A La Formation

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DP : Diagnostic Principal

DPC : Développement Professionnel Continu

DR : Diagnostic Relié

DREES : Direction De La Recherche, Des Etudes, De l'Evaluation Et Des Statistiques

DU : Diplôme Universitaire

EHESP : Ecole Des Hautes Etudes De Santé Publique

EHPAD : Etablissement D'hébergement Pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile De Soins Palliatifs

EPP : Evaluations Des Pratiques Professionnelles

EPR : Etat Pauci-Relationnel

EVC : Etat Végétatif Chronique

FIF-PL Fond Interprofessionnel Des Professionnels Libéraux

GHM : Groupe Homogène De Malades

HAD : Hospitalisation A Domicile

INED : l'Institut National Des Etudes Démographiques

INPES : Institut National De Prévention Et D'éducation Pour La Santé

INSERM : Institut National De La Santé Et De La Recherche Médicale

LATA : Limitation – Arrêt De Traitements Actifs

LISP : Lits Identifiés De Soins Palliatifs

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

NHS : National Health Service

OGC : Organisme Gestionnaire Conventionnel

OPCA : Organismes Paritaires Collecteurs Agréés

PEP : Pratique Exigible Prioritaire

PFG : Pompes Funèbres Générales

PMSI: Programme De Médicalisation Des Systèmes d'Information

PRES : Pôle De Recherche Et d'Enseignement Supérieur

SAE : Statistique Annuelle Des Etablissements De Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement Et De Soins Palliatifs

SFGG : Société Française De Gériatrie Et Gérontologie

SSIAD : Services De Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins De Suite Et De Réadaptation

T2A : Tarification A L'activité

UHCD : Unités D'hospitalisation De Courte Durée

UNIFAF : Fonds D'assurance Formation Des Etablissements Sanitaires Et Médicosociaux Privés A But Non Lucratif

USLD : Unités De Soins De Longue Durée

USP : Unité Soins Palliatifs

Sommaire

Préambule

L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

- Les missions de l'Observatoire
- Observer pour comprendre, débattre et agir
- Quel périmètre d'observation ?
- La gouvernance et le fonctionnement de l'Observatoire
- Budget de l'Observatoire

PREMIERE PARTIE : LA FIN DE VIE, QUESTION(S) DE SOCIETE

- Chapitre 1 : Le contexte culturel et sociétal
- Chapitre 2 : Les français et la fin de vie
- Chapitre 3 : Les français et l'euthanasie : mesurer l'opinion par sondage

DEUXIEME PARTIE : FIN(S) DE VIE ET SYSTEME DE SANTE

- Chapitre 3 : Lieux de décès en France
- Chapitre 4 : Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France
- Chapitre 5 : Soins palliatifs et fin de vie à l'hôpital : une étude à partir des données existantes
- Chapitre 6 : Soins palliatifs pédiatriques : une estimation des besoins
- Chapitre 7 : Une première approche de la réalité de l'obstination déraisonnable
- Chapitre 8 : Demandes et pratiques d'euthanasie : état des connaissances et enjeux pour la recherche
- Chapitre 9 : Fin de vie : des enjeux pour le système de santé

TROISIEME PARTIE : FORMATION ET RECHERCHE : ETAT DES LIEUX ET BESOINS DES PROFESSIONNELS

- Chapitre 10 : La formation des professionnels de santé
- Chapitre 11 : La recherche française pluridisciplinaire sur la fin de vie

CONCLUSION GENERALE

Préambule

Les problématiques liées à la fin de vie s'inscrivent désormais dans un contexte bousculé où les réalités démographiques rencontrent non seulement des contraintes économiques accrues, mais aussi de nouvelles exigences sociales et des questions éthiques inédites. Notre médecine, en même temps qu'elle réalise de formidables progrès, génère d'authentiques souffrances et des vulnérabilités liées à de nouvelles figures de la fin de vie, à des situations individuelles ou collectives de plus en plus délicates.

Ce premier rapport de l'Observatoire national de la fin de vie est d'abord destiné aux décideurs politiques et aux administrations, afin de leur donner les moyens de choisir les orientations les plus appropriées dans une société où la question de la fin de vie tient une place de plus en plus importante.

Il est également destiné à tous ceux qui s'investissent dans l'accompagnement des personnes en fin de vie (professionnels de santé, travailleurs sociaux, associations, etc.), pour leur permettre de disposer de repères précis afin d'améliorer la prise en charge des personnes dont ils ont la responsabilité.

Il est enfin destiné aux citoyens qui sont de plus en plus concernés par les questions de fin de vie, non seulement dans leur vie personnelle mais également parce que ces questions gagnent désormais l'espace public du fait des défis éthiques, politiques, sociaux et économiques qu'elles posent.

Ce rapport présente une série d'observations à inscrire dans la durée. Les analyses qui y figurent devront être lues dans leur évolution, année après année, pour mieux réaliser l'ampleur de l'évolution professionnelle, culturelle et sociétale autour de ces questions essentielles pour notre démocratie.

Il est en effet indispensable pour une démocratie, et ceci particulièrement dans une période de grandes contraintes économiques, de savoir réaliser un « arrêt sur image » pour réfléchir collectivement sur la valeur et le sens de la vie humaine (la vie individuelle mais aussi la vie collective) de manière à toujours garantir le respect des personnes les plus vulnérables.

Pr Régis Aubry
Président de l'Observatoire national de la fin de vie

L'Observatoire National de la fin de vie

D'avril à décembre 2008, suite au retentissement médiatique et politique de la fin de vie de Mme Chantale Sébire, une mission d'évaluation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 a été mise en place par le Premier ministre et par le Président de l'Assemblée Nationale afin d'apprécier l'opportunité d'une évolution législative dans ce domaine.

Constituée de parlementaires représentant des sensibilités politiques différentes, cette mission a notamment procédé à l'audition de 74 personnes : malades, proches, soignants, médecins, responsables d'associations de patients, bénévoles d'accompagnement et représentants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Ces auditions ont parfaitement mis en lumière la complexité des enjeux de cette problématique, et ont montré la nécessité d'échapper à une vision binaire qui tendrait à opposer les tenants et les adversaires de l'euthanasie.

« Si l'on voulait résumer en quelques mots le contenu de cette mission, on serait tenté de dire que le débat autour des droits des malades et de la fin de vie ne saurait se réduire à une réponse simple à une question simple» écrit ainsi Jean Leonetti.

Deux constats principaux ont conduit les membres de cette mission d'évaluation à préconiser la création d'un « Observatoire national de la fin de vie ».

D'une part, l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie, et notamment celles consacrées aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements.

D'autre part, l'absence de données objectives destinées à éclairer les choix publics autour des problématiques liées à la fin de vie : alors que le champ de la santé est largement investi par la « médecine fondée sur des preuves » (*evidence-based medicine)*, les projets de textes relatifs à la fin de vie restent pour l'essentiel fondés sur une dimension émotionnelle et des convictions personnelles et peu compatibles avec la rigueur nécessaire à la construction d'une politique de santé. L'évolution de la prise en charge et des droits des personnes en fin de vie, indispensable dans un monde en complète transformation, doit désormais reposer sur un socle de connaissances objectives et précises.

Les missions de l'Observatoire

Créé par décret le 19 février 2010, l'Observatoire national de la fin de vie n'est pleinement opérationnel que depuis septembre 2010.

Comme le précise son décret de création, cet Observatoire a pour missions d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent.

Il doit également identifier les besoins dans le champ de la recherche, et promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans le domaine de la fin de vie.

L'Observatoire doit, chaque année, remettre un rapport au ministre de la santé ainsi qu'au Parlement, et le rendre public.

A lire :

Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie

Il s'agit donc, dans ce rapport annuel :

1/ D'identifier les données fiables aujourd'hui disponibles pour éclairer le débat public quant à la réalité des situations de fin de vie en France

2/ D'éclairer le pilotage, le suivi et l'évaluation des politiques de santé dans le champ de la fin de vie (y compris les actions de sensibilisation du public et des professionnels)

3/ D'engager une réflexion sur la promotion et sur la mise en valeur des projets visant à produire de nouvelles connaissances dans le champ de la fin de vie : projets de recherche, études et travaux d'observation, etc.

Outil de « cartographie » des problématiques liées à la fin de vie, le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie doit en effet non seulement mettre en relief le champ des connaissances existantes, mais également donner à voir l'étendue des domaines d'observation et de recherche aujourd'hui inexplorés.

Au-delà de sa mission d'observation des pratiques liées à la fin de vie, l'Observatoire est au service des acteurs de santé et des usagers du service public, pour valoriser les actions visant à une meilleure prise en charge des personnes malades et pour accompagner les politiques publiques face aux défis de demain.

Observer pour comprendre, débattre et agir

L' « observation » peut être définie comme une démarche consistant à recueillir, créer et exploiter des données à la fois quantitatives et qualitatives pour comprendre, analyser et organiser des faits ou des phénomènes, en vue de suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace.

« Il s'agit bien de décrire les phénomènes pour les comprendre, pour en faire des sujets de débat et le cas échéant pour les structurer en champs d'action »

La visée des travaux de l'Observatoire national de la fin de vie est non seulement de parvenir à une description des réalités de la fin de vie mais aussi (et peut-être surtout) d'en offrir des éléments de compréhension permettant au grand public et aux décideurs de s'approprier les principaux enjeux que recouvrent ces réalités.

Il s'agit bien de décrire les phénomènes pour les *comprendre*, pour en faire des sujets de *débat* et le cas échéant pour les structurer en champs *d'action*.

Quel périmètre d'observation ?

En premier lieu, l'Observatoire est mandaté pour rendre compte des conditions de la fin de vie dans le système de santé français.

Ses travaux s'appuient d'abord et avant tout sur l'exploitation des données existantes, qu'elles soient issues du monde de la recherche ou des travaux d'évaluation menés par les différents organismes publics. Des collaborations ont ainsi été engagées avec la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc – INSERM) ou encore l'Institut National des Etudes Démographiques (INED).

Pour autant, la question des conditions de la fin de vie ne saurait se limiter au système de santé (et encore moins au système de soins) : une telle problématique conduit nécessairement à rendre compte de la place réservée à la question de la finitude de l'être humain dans notre système culturel et social.

Les répercussions philosophiques, morales, religieuses, démographiques, économiques, sociétales, etc., du caractère mortel de l'être sont multiples et essentielles.

Elles s'entrelacent de manière complexe pour produire une culture autour de la mort, qui est déterminante d'un point de vue anthropologique et sociologique.

Or, depuis un siècle, le rapport que l'homme mais également la société entretiennent avec la mort a subi, sous l'effet des mouvements de la modernité, de profondes mutations.

Enfin, 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. La question de la fin de vie a une dimension globale et, pour être comprise, doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort.

La fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort

La gouvernance et le fonctionnement de l'Observatoire

Le fonctionnement de l'Observatoire national de la fin de vie est marqué par l'articulation de trois composantes essentielles que sont le Comité de pilotage, l'équipe permanente et les correspondants scientifiques

Le Comité de Pilotage

Les orientations et le programme annuel de travail de l'Observatoire sont définis par un Comité de pilotage dont la composition est fixée par un arrêté du 12 avril 2010. Le Pr. Régis Aubry en assure, pour 5 ans, la présidence.

L'équipe permanente

L'équipe permanente de l'Observatoire, composée de 6 personnes (salariées pour l'essentiel à temps partiel), est chargée de mettre en œuvre le programme de travail défini par le Comité de pilotage et, le cas échéant, de proposer à ce dernier les orientations qui paraissent nécessaires.

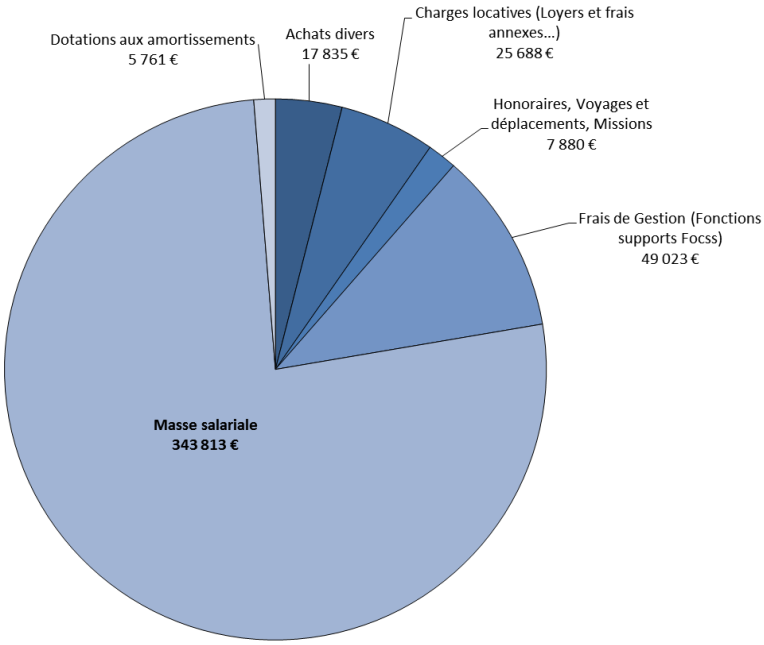
Les correspondants scientifiques

Les correspondants scientifiques, c'est-à-dire les chercheurs et les experts travaillant sur les différentes problématiques liées à la fin de vie (professionnels de santé, sociologues, politistes, économistes, juristes, philosophes, etc.), apportent le soutien et l'expertise nécessaires à l'approfondissement de quelques thèmes de recherche et d'investigation.

Budget de l'Observatoire.

L'Observatoire fonctionne grâce à une dotation MIG de 450 000 euros chaque année. Cette somme est pour l'essentiel utilisée pour la rémunération des membres de l'équipe permanente : un coordonnateur (0,5 temps plein), une documentaliste (1 temps plein), une sociologue de la santé (1 temps plein), un médecin-chercheur de santé publique (0,5 temps plein), un anthropologue (0,5 temps plein) et une infirmière clinicienne (0,5 temps plein).

Cela signifie en d'autres termes que l'équipe permanente de l'Observatoire fonctionne avec un total de 4 équivalents temps pleins.



Première Partie

La fin de vie, question(s) de société

Chapitre 1 : Le contexte culturel et sociétal

Les problématiques à l'égard de la fin de vie se posent aujourd'hui de manière inédite en raison de conditions culturelles (institutionnelles, médicales, religieuses, économiques, sociales, et familiales.) inédites.

Ces dernières années, c'est toute la question de la mort, considérée dans l'ensemble de ses aspects (médicaux, sociaux, culturels, etc.) et de ses étapes (fin de vie, décès, funérailles, deuil), qui a connu de profonds et visibles bouleversements. On ne saurait donc analyser et comprendre la manière dont on prend aujourd'hui plus ou moins soin de la fin de vie, sans avoir à l'esprit, en toile de fond, la place particulière qu'occupe l'ensemble de la question de la mort dans notre société.

C'est aussi la tâche de l'Observatoire National de la Fin de Vie que d'aider à comprendre et à penser la complexité de la question de la fin de vie aujourd'hui, en la resituant dans la culture à l'égard de la mort, partir de quelques repères qui ressortent comme particulièrement déterminants. Le chapitre qui suit tente donc de rendre compte (à grand traits) des analyses de la recherche en histoire, en anthropologie, en sociologie, ou encore en psychologie.

Sciences, religions et institutions : l'évolution du rapport de l'homme à la mort depuis le 19eme siècle

La mort a toujours été considérée, jusqu'à une époque récente, comme une perspective à la fois naturelle et en même temps redoutable et redoutée. Pendant des siècles, cela tenait autant à des raisons de santé (mortalité infantile considérable, hygiène insuffisante, grandes épidémies, mala dies difficilement guérissables, chirurgie hasardeuse, souffrances insurmontables, etc…) qu'à des raisons spirituelles (angoisse du jugement dernier, perspective de l'enfer, etc.). Selon les époques, la mort a toutefois donné lieu à des représentations et des attitudes individuelles et collectives diverses (Ariès 1977 ; Vovelle, 1983).

En dépit de cette diversité, la mort est toujours demeurée au cœur de la société : sa fréquence (famines, guerres, épidémies, etc), sa visibilité (signes funèbres, port du deuil, cimetières), sa socialité (rites funéraires, culte des morts), sa prédominance dans l'art (profane ou religieux) ou dans le folklore (danses macabres, carnavals), ainsi que sa place particulière dans la religion chrétienne longtemps dominante en France, l'ont toujours maintenue au cœur de la culture commune.

Cependant, à partir de la moitié du 19ème siècle, un glissement culturel s'opère graduellement qui se traduit par un mouvement de bascule entre d'un côté la science moderne qui se développe et de l'autre, la religion qui recule.

Ce mouvement, qui atteint son paroxysme dans les années 1960-1980, va être un des principaux facteurs de l'évacuation progressive de la mort de l'espace public avant que cette tendance ne commence à s'inverser sous l'action, entre autres, des soins palliatifs.

Pour aller plus loin...

Pour une approche plus complète de l'histoire du rapport à la mort, lire les premiers chapitres du rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie.

LEONETTI Jean, Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1 et 2, Assemblée nationale, n°1708, 2004

◈ La primauté de la science

Le poids de la médecine moderne dans la question de la mort

A partir de la fin du XVIIIe siècle, la science se développe irrésistiblement et acquiert une primauté et une puissance sans précédent. Les sciences médicales connaissent notamment un développement rapide, mais il faut attendre les années 1950 pour que les progrès fantastiques de la chirurgie et de la pharmacologie, lui permettent enfin d'espérer triompher de la maladie…voire de la mort elle-même.

Dans son élan, la médecine contemporaine en est venue à privilégier de manière parfois déraisonnable la recherche de la guérison au détriment du soulagement des douleurs et du respect de la volonté du patient.

Au risque aussi, bien souvent, d'une forme d'acharnement thérapeutique (qu'on appelle désormais l'obstination déraisonnable).

Pour répondre aux nouveaux défis, la prise en charge de la santé s'est professionnalisée et institutionnalisée.

Le médecin et l'hôpital se sont retrouvés progressivement investis du monopole de la gestion de la maladie, voire de la santé. L'hôpital est devenu alors la norme en matière de lieu de prise en charge de la maladie, et la fin de vie n'y a pas échappé (cf. chapitre 2).

« L'hôpital a sans doute eu tendance à perdre en humanité ce qu'il a gagné en efficacité »

Mais dans l'ensemble, si la condition du malade s'est substantiellement améliorée avec ces progrès, celle de la personne incurable, qui se situe aux limites de la puissance médicale, est loin d'avoir connu les mêmes avancées. Au cours du 20ème siècle, l'hôpital a sans doute eu tendance à perdre en hospitalité et en humanité ce qu'il a gagné en efficacité.

En opposant longtemps un refus catégorique à la mort, la médecine moderne a certes permis de lutter avec de prodigieux succès contre la plupart des maladies et a joué un rôle déterminant dans l'augmentation de l'espérance de vie. Mais dans le même temps, elle a également contribué à un phénomène collectif d'occultation et même de déni de la mort.

Les nouvelles incertitudes sur la mort

Les progrès de la médecine ne sont toutefois pas seulement venus occulter la mort. Ils sont en même temps venus la re-questionner, avec une profondeur philosophique et éthique sans précédent.

En effet, à partir des années 1970, les progrès de la réanimation ont produit des situations inédites, entre la vie et la mort, où le cerveau est irrémédiablement détruit mais où les autres fonctions vitales demeurent actives. Pour sortir de l'impasse de ces états intermédiaires et notamment pouvoir décréter la mort d'une personne, la médecine a dû inventer la notion de mort cérébrale (« *brain death* »). Cette notion soulève des difficultés pratiques (notamment au regard du don d'organes) mais également philosophiques (quelle définition donner de la mort quand la science peut permettre à un individu de n'être ni tout à fait vivant, ni tout à fait mort ?). Dans le même sens, les progrès ré-

cents de la biologie, notamment au sujet des mécanismes de mort au niveau de la cellule (intitulés « suicide cellulaire »), sont venus également rendre encore plus complexe la délimitation entre la vie et la mort.

L'observation cellulaire renvoie que *« nous sommes à tout moment pour partie en train de mourir et pour partie en train de renaître »* (Ameisen, 2010), ce qui nous conduit à une méditation nouvelle et vertigineuse sur le vivant, ses mécanismes et ses frontières. Enfin, le clonage reproductif et la possibilité de culture de cellules souches dessinent désormais un avenir dans lequel la question de la finitude de l'homme risque d'être encore plus occultée, voire carrément évacuée.

Les récentes découvertes en matière de médecine régénérative participent de cette évolution : en novembre 2011, une équipe de l'Inserm est parvenu à rajeunir des cellules de donneurs âgés, vieilles de plus de 100 ans. Ces cellules « génétiquement rajeunies » ont retrouvé leur capacité d'auto-renouvellement, ne conservant aucune trace de leur vieillissement antérieur. Paradoxalement, et à mesure qu'elle progresse, la science a de la mort une connaissance de plus en plus incertaine.

Aujourd'hui, c'est pourtant d'abord de la biomédecine que l'on attend une définition de la mort, alors même qu'elle avoue de plus en plus sa perplexité.

« Paradoxalement, et à mesure qu'elle progresse, la science a de la mort une connaissance de plus en plus incertaine »

Les sciences humaines (philosophie, anthropologie, sociologie, etc.) sont encore trop peu présentes sur ce champ. Malgré les limites de son rôle et de son savoir, le médecin demeure paradoxalement le « grand spécialiste de la mort », ne serait-ce que par sa responsabilité exclusive, en signant le certificat de décès, à en décréter le moment.

Pour aller plus loin...

◈ AMEISEN J.C., HERVIEU-LEGER D., HIRSCH E. Qu'est-ce que mourir ? Paris : *Le pommier*, 2010

Focus | La mort, un sujet de recherche tardif en sciences humaines

En France, il faut attendre les années 1970 pour que la mort devienne un réel objet de recherche de sciences humaines et sociales, principalement grâce aux travaux fondateurs de quelques universitaires de renom (Philippe Ariès, Michel Vovelle, Louis-Vincent Thomas, Michel Hanus, Edgar Morin, Vladimir Jankélévitch…). Aujourd'hui, les publications scientifiques et les essais abondent, les sociétés savantes alimentent réflexions et pratiques professionnelles, le débat public s'en saisit… La mort semble ainsi redevenir un sujet de société, mais elle n'en est pas pour autant devenue un sujet de recherche totalement légitime, se heurtant continuellement à de fortes réticences tant au niveau psychique que sociétal inhérentes à son caractère intrinsèquement dérangeant.

L'Observatoire national de la fin de vie déplore les insuffisances persistantes de la recherche, en particulier pluridisciplinaire, associant la médecine et les sciences de l'homme, autour de la fin de vie et de la mort. Il n'existe à titre d'exemple aucune chaire ni équipe de recherche universitaire consacrée à la question de la mort. Or, tant que la recherche visant à affiner les pratiques professionnelles, mais également à mieux comprendre les enjeux culturels et sociétaux, philosophiques et spirituels, demeureront aussi marginaux, cette question, pourtant au cœur de la condition humaine, ne pourra que conserver une place périphérique.

◈ Le recul de la religion

Second facteur déterminant, le recul des religions chrétiennes (catholique notamment) a eu une influence considérable sur la façon dont la question de la mort s'est posée tout au long du XXe siècle. Dans le même temps que le développement de la science, la religion qui avait depuis des siècles le quasi-monopole de la question de la mort, a amorcé un progressif et inexorable déclin. Ce que résume l'historien Jacques Leonard, quand il souligne qu'à partir du 19ème siècle « le corps médical, signe des temps, accapare les dépouilles du corps clérical Ce recul s'est encore accéléré au cours des deux ou trois dernières décennies. Selon une enquête CSA-Le monde des » (Leonard, 1981). Ce recul, décrit à travers les théories la « sécularisation » et du « désenchantement » et qui prend corps dans la séparation de l'Eglise et de l'Etat (1905), s'accompagne d'une perte graduelle des repères et des conduites autour de la mort. Il marque le point de départ d'un lent effacement des rites et des sacrements.

Pour aller plus loin…

◈ BAUBEROT Jean, Histoire de la laïcité en France, coll. Que sais-je, PUF, 2003.

◈ GAUCHET Marcel, Le Désenchantement du monde, Paris, Gallimard, 1985.

31%

des français se déclarent « sans religion »

26%

de ceux qui se déclarent catholiques pensent désormais qu'il n'y a rien après la mort (CSA 2007)

religions de 2007, seuls 51% des Français (contre 67% en 1994) se déclarent désormais catholiques et 31% sans religion (contre 23% en 1994).

L'influence de la religion catholique décline et son empreinte sur la culture autour de la mort également. Ainsi, seuls 10% des catholiques déclarent encore croire en la résurrection des morts alors que 26% d'entre eux pensent désormais qu'il n'y a rien après la mort. Et désormais, ce sont également les comportements religieux autour de la fin de vie (préparation, sacrements, funérailles, deuil) qui tendent à disparaître dans un vaste mouvement désordonné de laïcisation.

Le développement de la technicité médicale au risque de l'obstination déraisonnable, et la disparition des explications religieuses constituent les deux principaux facteurs explicatifs de ce retrait de la mort de la culture commune. Ce double mouvement fait dire à la sociologue des religions Danièle Hervieu-Léger devant la commission Leonetti en 2004 : *« l'enfer est désormais ce qui précède la mort, mais pas ce qui vient après. »*

Pour aller plus loin...

- HERVIEU-LEGER Danièle, Le Pèlerin et le converti. La Religion en mouvement. Paris : Flammarion Poche, 2001.
- Audition lors de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie (Tome 2, page 137) | **En savoir plus**

Focus | Un retour du rituel et du spirituel

Croisant ce recul du religieux, on observe depuis quelque années, dans un contexte matérialiste et multiculturel, l'émergence désordonnée d'un nouveau besoin de sens et de spiritualité.

Celui-ci prend désormais une forme à la fois dérégulée, presque « sauvage », en dehors de la religion, mais également individualisée, « bricolée » à partir d'emprunts divers et d'interprétations personnelles.

A la suite de ce nouveau frémissement des croyances (en marge de la foi), les ritualités funéraires semblent amorcer également par rapport aux rites classiques, une certaine mutation : un mouvement de reritualisation laïque et personnalisée, nourrie de symboles primaires et teinté de subjectivité et d'émotions brutes, est en train de s'opérer, notamment dans le cadre du recours croissant à la crémation

◈ L'impact de l'individualisme

Rendu possible par la combinaison de l'essor de la science et du recul de la religion, et facilité par le recul des solidarités traditionnelles, l'individualisme se développe privilégiant la valorisation d'un être humain idéalement autonome et productif, au détriment de la sensibilité à sa vulnérabilité naturelle.

A mesure qu'il s'installe, il vient progressivement éroder les solidarités traditionnelles, et les obliger à se refaçonner.

Ce nouveau souci de soi s'accommode ainsi de plus en plus mal du souci de l'autre et contribue à vulnérabiliser davantage les plus vulnérables.

« Un nouveau souci de soi qui s'accommode de plus en plus mal du souci de l'autre »

Ce mouvement, combiné aux changements de modes de vie (et notamment à l'urbanisation et la dispersion des familles), isole l'individu, le coupe de plus en plus de ses racines et de ses proches.

Il amplifie, de fait, la mise à l'écart du mourant ainsi que l'évacuation progressive de la mort de la chose publique dans un mouvement que le sociologue Norbert Elias analyse comme un recul de civilisation (Elias, 1987).

L'individualisme est également à la source de la revendication pour l'autonomie, qui point dès cette époque mais qui prendra encore quelques décennies pour s'enraciner pleinement dans la société, notamment à travers la relation médicale (cf. infra).

Pour aller plus loin...

◈ ELIAS Norbert. La solitude des mourants. Paris : C. Bourgois, 1987

◈ GAUCHET Marcel. La démocratie contre elle-même, Paris : Gallimard, 2002

La culture contemporaine autour de la mort

La culture contemporaine autour de la mort est le fruit de ces longues mutations culturelles qui ont subrepticement conduit à sortir la mort du langage commun. Mais un certain nombre de facteurs sont venus ces dernières années significativement infléchir ce mouvement.

◈ Une sortie du langage

Sous l'effet de ces facteurs principaux, la mort a au long du 20ème siècle progressivement perdu de son caractère ordinaire et commun. Elle est peu à peu « sortie du langage » jusqu'à devenir une nouvelle forme d'obscénité, dénoncée dès 1955 par le sociologue anglais Geoffrey Gorer (Gorer, 1995). Elle est devenue « interdite » (interdit d'en parler, interdit de la montrer, presque interdit de mourir) et même « ensauvagée » (Ariès, 1977), c'est-à-dire exclue de la cité, échappant au partage.

« La mort a progressivement perdu de son caractère ordinaire et commun »

Le mourant, livré à lui-même et à ses souffrances à défaut de pouvoir en être délivré, est alors progressivement apparu comme la figure moderne du damné : condamné soit à faire l'objet d'un acharnement thérapeutique de la part d'une médecine qui refusait obstinément la mort, soit à être insidieusement remisé dans les « dépôts » des hôpitaux, véritables oubliettes de la modernité, privé de parole et victime d'une mise à mort sociale avant même sa mort physique.

Dans le même temps, la mort a aussi, autour du décès, progressivement déserté la parole.

Les rites classiques se sont lentement érodés : les condoléances ont eu tendance à disparaitre, les cérémonies se sont privatisées, les convois se sont faits plus civils et plus discrets (la « pompe » funèbre a disparu), le gris a supplanté le noir.

La personne endeuillée s'est trouvée de plus en plus isolée, l'expression du vécu de deuil, de plus en plus silencieux, comme pour ne pas encombrer le monde des vivants.

◈ La mort tend aujourd'hui à retrouver un certain *« droit de cité »*

Dénonçant brutalement les excès de la médicalisation dans le traitement du cancer, le livre « Changer la mort » du Pr. Léon Schwarzenberg et du journaliste Pierre Viansson-Ponté est venu créer en 1977 un véritable choc autour des conditions de la fin de vie. Deux courants de pensée sont nés de ce choc, celui en faveur du soin aux mourants et celui en faveur de l'euthanasie.

Le mouvement en faveur du soin aux mourants est apparu en Grande Bretagne à la fin des années 1960. Il s'est étendu au Canada puis à la France au début des années 1980 en prenant le nom de « soins palliatifs ». Sous l'impulsion conjointe du monde médical et du monde associatif, il se mit alors à regrouper en les professionnalisant les initiatives jusqu'alors isolées. Ce mouvement fut validé par les pouvoirs publics qui lui donnèrent dès 1986 un cadre réglementaire lui offrant l'accès à l'hôpital, avant de le consacrer par la loi en 1999 et l'inscrire au cœur de la politique de santé publique à travers trois plans de développement entre 2000 et 2012.

De son côté, le mouvement militant pour le droit à l'euthanasie, ou « droit à mourir dans la dignité », est apparu en Grande-Bretagne dans les années 40. Il s'est développé en France au début des années 1980 après notamment le dépôt d'un projet de loi par le sénateur Henri Caillavet (1978) et la tribune « Un droit » de M. Lee Landa publiée dans Le Monde (1979).

Ces deux mouvements ont une origine commune dans leur contestation de la toute-puissance de la technique médicale. Ils partagent le même combat pour le refus de la souffrance et de l'acharnement thérapeutique bien qu'ils s'opposent sur le droit de donner la mort. En dépit de leurs antagonismes, ils sont venus, chacun à leur manière, remettre la question de la mort et du mourant au cœur de la réflexion collective et ramener la question de la mort dans la cité.

Aujourd'hui, le vieillissement et la dépendance sont devenus une préoccupation sociale, éthique, économique, politique de première importance et un des enjeux majeurs des prochaines années. Ils font l'objet de débats publics très nourris où la question de la valeur et du sens de la vie (et donc celle de l'opportunité de la mort) se tient constamment en toile de fond.

Focus | Le SIDA et l'émergence des droits des malades

L'épidémie de SIDA, au tournant des années 1980 a également eu un impact majeur. Elle a rappelé aux hommes que l'impensé pouvait surgir dans la vie, venant questionner les limites du savoir médical. Elle a réintroduit avec effroi la question de la mort dans le quotidien, réactivant le spectre des maladies contagieuses et des épidémies du passé.

Elle a également permis, grâce à l'action militante, de dénoncer l'exclusion des mourants et accéléré les efforts de resocialisation en dépit des stigmatisations fréquentes à l'égard des homosexuels et des toxicomanes.

Elle a, enfin, bouleversé la gestion de la vérité : l'affirmation qu'il était moins cruel de cacher la vérité aux malades que de la leur dire, fruit du « paternalisme » médical, a fini par tomber. Informés de leur état, les malades pouvaient à nouveau donner un peu de sens au temps qu'il leur restait et prendre des dispositions, qu'à défaut ils n'auraient pas pu prendre.

A la suite, le traitement social du cancer a considérablement bénéficié du traitement du SIDA, faisant passer cette maladie «honteuse » au rang de maladie désormais visible et dicible : la récente campagne de communication de l'INCA sur les « héros ordinaires » visant à « inscrire les cancers dans la vie » en est un exemple particulièrement illustratif.

Du fait (ou malgré) des progrès médicaux considérables, de nombreuses maladies et afflictions sont restées incurables, mais se sont chronicisées et se sont installées durablement dans le paysage, à l'exemple du diabète, du SIDA ou maintenant du cancer évolué. Dans le même temps, de nouvelles maladies neuro-dégénératives se sont développées (Alzheimer, Creutzfeld-Jacob, etc.,) et sont venues poser abruptement la question du sens de la vie face à de telles épreuves, bousculant parfois la notion même d'être humain.

Ces divers évènements ont pour effet de sortir la question de mort de la clandestinité dans laquelle la société l'avait enfermée et de lui rendre un certain droit de cité. Malgré ces brèches, la parole au sens large (mots, rites, socialités, etc.) autour de la mort continue d'être difficile et ce en dépit d'un important phénomène de « médiatisation de la mort ».

◈ Le nouveau critère de la qualité de vie.

En quelques années, la question de la mort s'est déplacée du terrain du « traiter à tout prix » vers celui du souci de la qualité de vie. Des progrès importants ont été accomplis pour améliorer le confort et la qualité de vie (et de fin de vie) du malade.

Les soins palliatifs, les soins de support, la généralisation de la lutte contre la douleur et les diverses formes de souffrance, l'essor du maintien à domicile, le soutien aux aidants, la présence de bénévoles d'accompagnement et la formation des professionnels sont autant d'exemples des efforts accomplis.

« La loi donne désormais à chacun, quelles qu'en soient les raisons, la possibilité de renoncer à un traitement qui pourrait pourtant prolonger sa vie »

En 2005, le refus obstiné de la mort a significativement cédé du terrain : la loi donne désormais à chacun, quelles qu'en soient les raisons, la possibilité de renoncer à un traitement qui pourrait pourtant prolonger sa vie (cf. encart « le respect de l'autonomie et le droit des malades »). Petit à petit, le critère de la durée de vie tend à s'estomper devant celui de la qualité de vie appréciée subjectivement.

La qualité à tout prix ?

La revendication récente en faveur de la « qualité » (de la vie ; de la fin de vie) s'inscrit dans la tendance générale observée, tous secteurs confondus, depuis une décennie pour la promotion de qualité : qualité de service, qualité des soins, démarches qualité, certifications, labellisations, etc. Il s'agit d'une entreprise qui cherche tant bien que mal à contenir les excès des approches essentiellement quantitatives qui prévalent en particulier dans la culture du management (Ehrenberg, 1991).

Cette nouvelle approche, pour le moins normative, doit cependant être abordée avec circonspection dans la mesure où elle tente encore de « quantifier » du qualitatif, en produisant des labels et des classements ou palmarès (De Gauléjac, 2005).

Qualité de vie ou sens et valeur de la vie ?

Les progrès de la médecine moderne (autant ceux de la biomédecine que les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie) laissent aujourd'hui poindre une autre question que soulèvent de plus en plus souvent les personnes malades.

La question n'est plus simplement celle de la survie qu'il faudrait prolonger à tout prix mais celle du sens de la vie sans pour autant la réduire à la question de la qualité de vie. Cette question du sens, à priori très personnelle (« nul autre que moi ne peut donner sens à ma vie »), se double au plan collectif de questions sur la valeur de la vie.

Les questions suivantes, livrées ici à titre d'exemple, surgissent souvent lors de débats ou échanges à propos de la fin de vie : que vaut encore la vie d'une personne qui ne peut plus agir, produire ? D'une personne qui coûte plus qu'elle ne rapporte ? D'une personne qui pèse lourdement (physiquement, psychiquement, financièrement…) sur son entourage ?

Notre société peut-elle assumer les conséquences et le poids de la dépendance, issue impensée des avancées dans le domaine de la santé ?

François de Closets :
"La vraie question : l'agonie"

« La vraie question qui se pose dorénavant est: peut-on se dispenser de l'agonie ? (…) Car, enfin, de deux choses l'une : soit le patient n'est pas conscient, il ne souffre pas et, en ce sens, ce n'est plus un être humain. Soit il est conscient et, alors, personne ne pouvant dire si le processus de l'agonie est douloureux ou pas, c'est à lui, et à lui seul, de prendre sa décision. »

L'Express, 17 août 2011

Focus | Un label de qualité de la mort ?

En 2010, une étude internationale intitulée « qualité de la mort » mais portant en réalité sur la qualité de la fin de vie dans 40 pays a été publiée. En dépit d'erreurs méthodologiques qui limitent fortement l'impact de ses conclusions et de ses comparaisons, cette étude a le mérite de souligner l'importance désormais mondiale de cette préoccupation. Cette enquête place la France globalement en 12ème position sur 40 : 3ème position pour son système de soins, 5ème position pour les coûts de fin de vie, 17ème position pour la qualité de fin de vie (ex-aequo avec les Pays-Bas) et 23ème position pour son accessibilité aux soins palliatifs.

The quality of death, ranking end-of-life care across the world, The Economist Intelligence Unit, 2010.

◈ Le principe du respect de l'autonomie

Ce souci de préservation de la qualité de vie s'est heurté à la puissance médicale, et à ses contraintes idéologiques, professionnelles et économiques.

Mais il est parvenu à faire basculer le système de santé dans un autre paradigme, avec notamment l'adoption de la charte du patient hospitalisé (1995) et la reconnaissance des « droits des malades ». Peu à peu, le patient quitte la posture passive qui pendant longtemps le définissait et devient de plus en plus acteur et principal décideur de sa propre santé. Cette tendance semble à l'heure actuelle se prolonger : il ne suffirait pas d'être reconnu comme maître pour ce qui concerne sa santé. Il faudrait l'être également pour ce qui concerne sa vie, sa fin de vie et sa mort.

En quelques années seulement, le critère de l'autonomie est ainsi devenu un critère sociologique de première importance pour comprendre l'époque contemporaine en général, et le rapport à la mort en particulier. Désormais, le patient, longtemps tenu pour immature et inapte à décider, acquiert un véritable droit à la parole et au choix.

Ce principe d'autonomie (qui signifie étymologiquement *« se donner sa propre loi »*), cette primauté du choix personnel, est d'ailleurs au fondement de la revendication en faveur de la légalisation de l'euthanasie ou au suicide assisté, présentés comme « l'ultime [et indiscutable] liberté », au point de vouloir faire du « droit à mourir » un droit créance , et au

Focus | Respect de l'autonomie et droits des malades

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacre désormais le principe d'autonomie (avec notamment le droit à l'information et le droit d'accéder à son dossier médical), et à sa suite la loi du 22 avril 2005 en a étendu le périmètre au droit pour le malade de « refuser tout traitement », quelles qu'en soient les conséquences sur son état de santé.

Ces nouveaux droits sont l'aboutissement de la dénonciation des acharnements thérapeutiques, désormais illégaux : nul ne peut plus se voir désormais infliger un traitement auquel il n'aurait pas donné son consentement « éclairé », sauf en cas d'urgence.

Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont les corollaires de ce principe d'autonomie, quand les circonstances empêchent le patient d'exprimer directement sa volonté.

point de désigner ceux qui s'y opposent comme des « voleurs de liberté » (Romero, 2009).

Des limites au respect de l'autonomie ?

Le principe du respect de l'autonomie, poussé à l'extrême, ne conduirait-il pas à inverser l'ordre juridique et à repenser les fondements mêmes de la société démocratique, en installant l'idée que les droits (et notamment la notion de « liberté ») primeraient sur les devoirs (et la notion de responsabilité). Que devient en effet une société où les droits individuels, primant sur les contingences qui en font le ciment, sont sans réel contrepoids ?

C'est pourquoi la loi ne permet pas aujourd'hui au malade de dicter ses volontés au corps médical, ni aux pouvoirs publics. Elle ne lui permet pas d'exiger un traitement ni même, à l'extrême inverse, d'être euthanasié. Elle l'associe en revanche aux décisions qui concernent sa santé, soit de manière explicite par l'expression directe de sa volonté, soit par document ou personne interposée (directives anticipées ou personne de confiance). Le respect de l'autonomie n'impose pas de se soumettre à toutes les exigences du patient et en tout état de cause n'érige pas celui-ci en donneur d'ordres.

Dans un autre ordre d'idées, on peut aussi se demander s'il est judicieux de faire peser sur les pouvoirs publics et sur la médecine le devoir d'organiser le départ (et plus particulièrement le suicide) de ceux qui ne trouvent plus de bonnes raisons de vivre. Que devient la solidarité (du latin in solidum, ce qui solidifie) quand elle est mise au service non du maintien mais de la sortie de la société ?

Pour aller plus loin...

◈ LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE
http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html

◈ L'immortalité comme perspective ?

Les plus récentes avancées de la technologie ont réactivé les vieux rêves d'immortalité avec le développement de la médecine anti-âge ou les espoirs de « *post-humanité* » ou de « *transhumanité* ».

Les promoteurs de ces mouvements s'appuient sur les perspectives offertes par les progrès exponentiels de la science, et notamment de la conjonction nanotechnologies, biologies, informatique et sciences cognitives (NBIC) pour prédire un horizon d'« *hommes augmentés* » et même, à terme, la disparition de la mort.

Ces rêves ou espoirs, réalistes ou utopistes, entretiennent à leur manière autour de la mort un phénomène de déni dont les conséquences psychiques et sociétales immédiates demeurent pour le moins problématiques.

27%
des français trouveraient formidable d'être immortel

67%
sont contre

6%
sont sans opinion (SOFRES 2010)

Pour aller plus loin...

◈ ALEXANDRE Laurent, La mort de la mort. Paris : JC Lattes, 2011

◈ LAFONTAINE Cécile. La société post mortelle. Paris : Seuil, 2008, 242p.

Conclusion : La mort, une question qui ne lasse pas

Après avoir été, pendant des siècles une question collective et publique, la mort est devenue, au cours du dernier siècle, de plus en plus individuelle et privée, tenue à l'écart de l'espace collectif.

Depuis quelques années, elle semble cependant vouloir retrouver une place publique. A quoi correspond ce dernier mouvement ? S'agit-il d'une tentative de rendre à la mort une place plus juste, pour partie publique et pour partie privée ? Ou bien s'agit-il encore d'une nouvelle manière de tourner encore autour du « tabou » de la mort ?

> C'est assurément une question médicale et paramédicale.

la biologie et la médecine règnent sur le sujet pour faire face aux risques sanitaires mais encore à divers enjeux comme la bioéthique ou le don d'organes. Le champ scientifique (notamment la neurologie) s'intéresse de plus en plus aux phénomènes d' « *expériences de mort imminente* » qui commencent à peine à devenir des sujets de recherche, alors qu'ils le sont depuis trente ans aux USA).

A la demande des familles, la science (ou l'art) de la thanatopraxie se développe de plus en plus et s'inscrit dans la continuité du travail des soignants.

> Mais la mort est également et de plus en plus une question de sciences humaines et sociales

Les disciplines telles que la philosophie, l'anthropologie, la sociologie, la démographie, l'économie et le droit, sont soucieuses de ne pas laisser cette question d'humanité aux mains des seuls sciences « *dures* ». La question de la mort (englobant celle de la santé) semble être devenue chose trop sérieuse pour être confiée aux seuls médecins et la thanatologie trouve lentement sa place dans la communauté scientifique même si de gros progrès doivent encore être accomplis en ce sens. Les soins palliatifs et l'éthique attestent des possibilités de rencontre entre ces disciplines.

> La mort est également un marché.

La gestion de la mort incombe exclusivement aux professionnels de santé mais également à ceux du funéraire. L'action de ces derniers ne se réduit plus à l'organisation des funérailles. Ils proposent de plus en plus de nouveaux services et de nouveaux produits, en

« La question de la mort semble être devenue chose trop sérieuse pour être confiée aux seuls médecins »

amont du décès (contrats obsèques, ressources en ligne, etc) et en aval (accompagnement des familles, rapatriement, assistance téléphonique, organisation de cérémonies du souvenir, etc.).

A côté de ces professionnels, d'autres acteurs sont en train d'investir ce marché : banques et organismes d'assurance, entreprises de conseils et d'aide à la personne, fabricants d'objets divers, médias et sites marchands sur internet. Cette évolution est mise en avant par une étude du Crédoc (2007) « la mort un marché comme un autre ? » qui met en évidence les rapides mutations d'un secteur qui réclame régulièrement la baisse de la TVA sur les prestations funéraires.

> Enfin, la mort est une question juridique et politique

Elle fait désormais l'objet d'un encadrement réglementaire et législatif strict, avec une multiplication ces dernières années, de textes autant dans le domaine de la santé et de la fin de vie (lois de 1999, 2002, 2005), dans celui du funéraire (lois de 1993, 2008) ou encore dans celui de la bioéthique (loi de 2011) avec les divers décrets et circulaires qui en découlent. Les questions du suicide, des violences diverses (scolaires, routières), de la santé publique, etc., amènent en continu la mort sur le devant de la scène et conduisent le gouvernement à intervenir promptement.

> La mort redevient donc une question de société

Peut-être l'est-elle maintenant plus que jamais si l'on admet que dans le passé, bien que faisant partie de la chose commune, elle ne faisait pas l'objet d'autant d'écrits et de discussions publiques accessibles à tous.

Elle est également l'enjeu de forces militantes véhiculant des conceptions différentes de l'humanité appelant à une plus grande implication populaire. Elle n'est plus seulement l'affaire de chacun ; elle redevient l'affaire de tous.

La création de l'ONFV s'inscrit au carrefour de ces préoccupations croisées.

Principaux éléments de bibliographie

ALEXANDRE Laurent. La mort de la mort. Paris : JC Lattes, 2011, 425p.

AMEISEN J.C., HERVIEU-LEGER D., HIRSCH E. Qu'est-ce que mourir ?. Paris : Le pommier, 2010, 191p.

ARIES Philippe. Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours. Paris : Seuil, 1977, 222p.

AUMONIER Nicolas, BEIGNER Bernard, LETELLIER Philippe. L'euthanasie. Paris : PUF, Que sais-je, N° 3595, 2010, 126 pp.

BAUBEROT Jean. Histoire de la laïcité en France : PUF, coll. Que sais-je, 2003.

CASTRA Michel. Bien mourir. Paris : PUF, 2003, 392p.

CLAVANDIER Gaëlle. Sociologie de la mort. Paris : Armand Colin, 2009, 247p.

DE GAULEJAC Vincent. La société malade de la gestion. Paris : Le seuil, 2005.

EHRENBERG Alain. Le culte de la performance. Paris : Hachette Pluriel, 1999.

ELIAS Norbert. La solitude des mourants. Paris : C. Bourgois, 1987, 119p.

GAUCHET Marcel. Le Désenchantement du monde. Paris : Gallimard, 1985, 457p.

GORER Geoffrey, VOVELLE Michel, ALLOUCH Hélène, Ecole lacanienne de psychanalyse. Ni pleurs ni couronnes; pornographie de la mort. Paris : Epel, 1995.

HANUS Michel, GUETNY Jean-Paul, BERCHOUD Joseph et al. Le grand Livre de la mort. Paris : Albin Michel, 2007, 480p.

HERVIEU-LEGER Danièle. Le Pèlerin et le converti. La Religion en mouvement. Paris : Flammarion Poche, 2001.

HINTERMEYER Pascal. « Les critères du bien mourir », Gérontologie et société, 2004/1 n°108, p73-87

JANKELEVITCH Vladimir, La mort. Paris : Flammarion, 1993, 474 p.

La MARNE Paula. Vers une mort solidaire. Paris : PUF, 2005.

LAFONTAINE Cécile. La société post mortelle. Paris : Seuil, 2008, 242p.

LEE LANDA Michel, « Un droit », Le Monde, 19 novembre 1979.

LEONARD Jacques. La médecine entre les savoirs et les pouvoirs : histoire intellectuelle et politique de la médecine. Paris : Aubier, 1981, 384p.

LEONETTI Jean, Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1 et 2, Assemblée nationale, n°1708, 2004.

MORIN Edgar, L'homme et la mort. Paris : Le seuil, point essais, 1976, 372 p.

ROMERO Jean Luc. Les voleurs de liberté. Paris : Editions Florent Massot, 2009, 234p.

SCHWARTZENBERG Léon, VIANSSON-PONTE Pierre. Changer la mort. Paris : Albin Michel, 1977, 257p.

SIMMEL Georg. Métaphysique de la mort. In SIMMEL Georg, JANKELEVITCH Vladimir. La tragédie de la culture. Paris : Rivages, 1988, 254p.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, The quality of death, ranking end-of-life care across the world, 2010.

THOMAS Louis Vincent. La mort. 5ème éd. Paris : PUF, 2003, 128p.

VOVELLE Michel. La mort de 1300 à nos jours. Paris : Gallimard, 1983.

Enquêtes et sondages

CREDOC, La mort un commerce comme un autre ?, octobre 2007

Enquête CSA pour le Monde des religions, Les catholiques français, Janvier 2007.

Enquête OpinionWay – SFAP, Les Français et les soins palliatifs, janvier 2011

Enquête TNS SOFRES - Logica pour Philosophie magazine, Les Français et la mort, septembre 2010

Les français et la fin de vie

« Que pensent les Français de la fin de vie et de la mort ? ». La question est analysée à partir de quelques idées reçues qui reflètent la perception sinon les craintes actuelles à propos des conditions de la fin de vie.

Quelques idées reçues, bien ancrées

Le discours communément véhiculé sur les conditions actuelles de la fin de vie est assez homogène et plutôt négatif. Il repose sur quelques « évidences » peu discutées qui gagneraient cependant à être actualisées et nuancées.

« On meurt de moins en moins chez soi ! »

Les Français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital : 58% d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie (IFOP, 2010). Ils préfèreraient largement finir de vivre chez eux (81%). Cette réponse semble faire abstraction de la complexité qu'en pratique un tel choix pose non seulement sur le plan sanitaire et organisationnel mais également sur le plan psychologique.

Il est vrai que la majorité des décès se produit à l'hôpital mais cette proportion est à peu près stable depuis vingt ans. A l'inverse, la proportion de décès à domicile n'a que très peu varié depuis 1990, passant de 28,7% à 26,8% du total des décès (voir le chapitre *« Lieux de décès en France »*).

Ces dernières années, de réels efforts ont pourtant été accomplis pour encourager les soins à domicile et même d'y accompagner la fin de vie : développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), développement des réseaux de soins et notamment de soins palliatifs, formation des auxiliaires de vie, aide aux aidants, etc.

Grâce à l'enquête INED conduite avec l'Onfv en 2011 sur un panel déterminé, on peut cependant commencer à se faire une idée plus précise des trajectoires au cours du dernier mois de vie.

A l'avenir, il serait indispensable de mettre en place un codage spécifique dans les systèmes d'informations afin de distinguer de manière systématique les informations relatives à la fin de vie et celles relatives au décès.

A défaut, il restera impossible d'appréhender pleinement la réalité de la fin de vie à domicile, alors même que c'est une revendication constante des Français (81% des personnes interrogées dans un sondage IFOP-PFG 2010).

Focus | Un manque d'informations sur la fin de vie à domicile

A l'heure actuelle, les systèmes d'information existants ne permettent pas d'aborder la question du domicile en dissociant le temps de la fin de vie (fait de fréquents allers-retours entre le lieu de vie et l'hôpital) de celui du décès.

Ce manque d'information est d'autant plus dommageable que la mise en place de dispositifs adaptés à la prise en charge des personnes en fin de vie suppose d'identifier précisément les besoins et les ressources de ces personnes.

« On ne meurt plus de mort naturelle… »

L'idée de mort « naturelle » est une construction moderne née de la dénonciation des situations de maintien artificiel de la vie, rendues possibles par les progrès de la réanimation. Elle renvoie à l'idée d'une mort survenue sans intervention humaine, mort du fait de l'âge ou mort inopinée.

68%

des Français ignorent encore qu'une loi interdit l'acharnement thérapeutique

(Sondage OpinionWay 2011)

Les êtres humains ont sans relâche cherché à repousser le moment de la mort avec les moyens de leur époque, faisant de la préservation de la vie une entreprise « *artificielle* » de lutte contre la mort.

Ce qui est « *naturel* », c'est donc à la fois le fait de mourir, mais également celui de chercher à y résister. La notion de mort « naturelle » est donc à bien des égards une vue de l'esprit empreinte de l'idée que la mort pourrait à certaines conditions être juste, voire bonne.

A l'inverse, ce qui n'est pas considéré comme « *naturel* », c'est d'un côté le fait de précipiter la survenue de la mort (par homicide ou par suicide), et, de l'autre, le fait de maintenir quelqu'un en vie par tous les moyens possibles.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, en prohibant l'obstination déraisonnable et en organisant l'accompagnement du *« laisser mourir »*, permet aujourd'hui de continuer à inscrire

autant que possible la mort dans un processus naturel.

Si on peut déplorer que cette loi soit encore si méconnue, il faut bien garder à l'esprit que six ans d'existence sont un temps court au regard du temps que prend la mutation des pratiques et de la culture.

Les soins palliatifs, pourtant reconnus par la loi française il y a plus de dix ans, souffrent encore d'une réelle méconnaissance de la part du grand public.

Focus | La belle mort, une mort par surprise ?

82 % des personnes interrogées déclarent qu'elles préfèreraient mourir sans s'en rendre compte (BVA/Psychologie magazine, 1998). Devant l'horreur de certaines fins de vie abusivement prolongées s'est développée l'idée que la belle mort pourrait être celle qui surgit inopinément, cette « tentative de maîtrise et de déni (de la mort) à travers le souhait d'un court-circuit final, comme par exemple l'infarctus du myocarde ou la rupture d'anévrisme. Ce serait une mort idéale permettant de s'éteindre brutalement, ou dans son sommeil, en évitant la souffrance et la déchéance, l'agonie ou le questionnement anxiogène. » (Bacqué, 2003)

Cette vision assez récente et anachronique de la « belle » mort est celle qui était qualifiée au Moyen-âge et au XVIIème siècle de « malemort » (mauvaise mort) tant elle venait priver le mourant de l'ultime mise en ordre de ses affaires terrestres. Indépendamment des diverses représentations de l'au-delà, la mort inopinée pose généralement de grandes difficultés aux survivants pour lesquels la surprise est rarement bonne, et qui, n'ayant pas toujours eu le temps de se préparer à la séparation et d'accompagner le défunt, rencontrent des difficultés accrues pour en faire le deuil (source de nombreux deuils compliqués).

« On meurt de plus en plus seul ! »

Cette affirmation ressort régulièrement, même si elle varie selon l'âge. A l'appui, on cite volontiers le traumatique épisode de la canicule de 2003 pour attester de la dégradation brutale des solidarités.

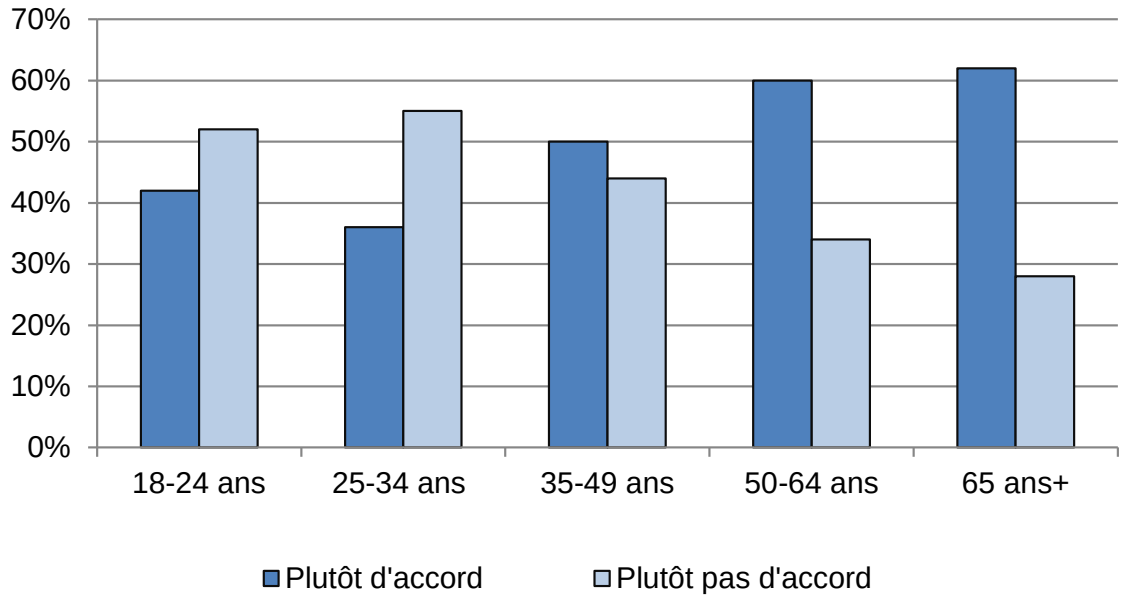
Seules 11% des personnes sont décédées sans aucune présence à leurs côtés (INED, 2011)

Pourtant, même s'il est probable que nos modes de vie actuels génèrent plus de solitude que dans le passé (modification de la notion traditionnelle de la famille, augmentation du nombre de veufs…), à ce jour, cette affirmation semble relever plus de la crainte et de la dénonciation morale que d'un constat scientifiquement avéré.

L'enquête menée par l'INED en partenariat avec l'Observatoire national de la fin de vie en 2011 montre que la grande majorité des Français finissent leurs jours entourés par leur famille, des amis et/ou des professionnels de santé, alors que 41% pensent le contraire (TNS SOFRES - Logica pour Philosophie magazine, septembre 2010).

Selon les données de cette enquête (basée sur un échantillon représentatif de 5000 situations de fin de vie), seules 11% des personnes sont décédées sans aucune présence à leurs côtés.

Figure 1- Aujourd'hui, on meurt forcément seul ? (IFOP 2010)



Au cours du dernier mois de leur vie, 90% des personnes ont reçu la visite de leur famille et 94% ont fait l'objet d'un suivi médical. De même, lors de leur dernière semaine de vie, 73% des personnes ont reçu la visite d'un proche (famille ou amis). Plus important encore, dans 66% des cas les personnes sont décédées aux côtés d'un soignant, et dans 34% des cas avec un proche.

34%

des personnes sont décédées aux côtés d'un proche

(Enquête « Fin de vie en France », 2011)

De plus, la chronicisation des maladies ainsi que les contraintes économiques dessinent un nouveau système de santé où le rôle des proches (les « aidants ») est appelé à se développer.

A la condition de leur accorder un soutien matériel et psychologique fort, cela contribue à resituer la mort dans un contexte plus familial et familier (à l'exception des temps de crise : urgence, réanimation, traitements lourds, etc.). Les bénévoles d'accompagnement jouent aussi un rôle déterminant, à l'égard du malade et de ses proches.

La solitude serait donc plus une crainte qu'une réalité, liée à nos difficultés collectives à « trouver les mots de la mort » (Mauro, 2008) ? Car enfin de quelle solitude parle-t-on ? Il faudrait pouvoir distinguer la solitude physique, qui est réelle mais pas forcément dans les proportions avancées, de la solitude psychique que vient accroître la difficulté de parler de la mort. C'est peut-être en ce sens qu'on peut comprendre que 52% valident l'affirmation suivante : « *On est forcément très seul au moment de mourir, nos proches ne peuvent rien pour nous* » (INPES, 2003).

« La solitude serait donc plus une crainte qu'une réalité »

A la manière du dicton populaire « on meurt comme on a vécu », il est à craindre qu'on ne meure pas forcément tellement plus seul qu'on a vécu. La solitude, qui est l'expérience d'être physiquement coupé des autres, est peut-être finalement plus fréquente pendant la vie que pendant la fin de vie. L'isolement en revanche - qui correspond à l'appauvrissement des relations alors même qu'on peut être physiquement très entouré - est probablement en fin de vie une réalité qu'il serait nécessaire de mieux étudier. Son constat serait à rapporter aux besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, mais également aux dispositifs d'accompagnement mis en œuvre.

Focus | Le bénévolat autour de la fin de vie

L'action bénévole auprès des personnes malades et/ou âgées ainsi que leurs proches est un aspect indispensable de l'accompagnement des personnes en fin de vie (ou exposées à cette perspective) ainsi que de leurs proches. Elle s'exerce aujourd'hui à travers une myriade d'associations et d'organisations diversement qualifiées.

Il existe en premier lieu de nombreuses associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs auxquelles la loi du 9 juin 1999 a donné un statut et des obligations particulières en matière d'encadrement et de formation notamment, en partie financée par la CNAM. Ces associations regroupent plus de 5.000 bénévoles qualifiés.

A côté, il existe de très nombreuses associations d'aide aux malades, généralistes (VMEH, blouses roses, etc.) ou spécialisées (La Ligue, Aides, etc.) ainsi que les aumôneries. Les bénévoles de ces organisations (leur chiffre exact est inconnu mais on peut l'estimer à au moins 70.000 bénévoles) ne se dédient pas à l'accompagnement de personne en fin de vie, mais peuvent ponctuellement s'y retrouver confrontés avec cependant des niveaux de préparation et d'encadrement très variables, parfois rudimentaires.

Dans son ensemble, la connaissance du dispositif solidaire autour de la fin de vie est très insuffisante, faute de méthodes homogènes de recensement : nombre de bénévoles, nombre de malades concernés, volume et nature de l'accompagnement, lieux d'exercice, nature de l'encadrement et de la formation des bénévoles, etc. sont autant d'informations qui font aujourd'hui sévèrement défaut (ou impossibles à compiler) pour rendre compte de la prise en main citoyenne de la maladie grave et de la fin de vie…

Un état des lieux s'impose.

« On meurt lentement et dans d'épouvantables souffrances ! »

Il s'agit là d'une autre idée reçue, communément admise, qu'il importe de nuancer.

Les progrès de la science, en allongeant la durée de la fin de la vie, ont également contribué à installer la maladie dans la vie avec des phénomènes nouveaux de chronicisation. Désormais, la maladie incurable (cancer, sida, diabète, etc.) n'est plus exclusivement synonyme de mort prochaine. Les personnes atteintes de maladies graves doivent de plus en plus apprendre à vivre avec et parfois longtemps. Dans le champ de la lutte contre la douleur, il faut souligner les avancées sur le plan à la fois de la technique et de la culture professionnelle qui ont été accomplies au cours des dernières décennies, en grande partie grâce au développement des

soins palliatifs et des soins de support.

D'importants progrès restent cependant à accomplir, notamment dans le domaine de la formation et des pratiques professionnelles. La mise en place par la Haute Autorité de Santé d'un indicateur « évaluation et traitement de la douleur » généralisé à l'ensemble des hôpitaux français permet de mesurer l'étendue des disparités populationnelles : les évaluations de la douleur sont moins fréquentes chez les personnes âgées de plus de 75 ans (56% des patients) que chez les 18-75 ans (66%).

C'est précisément souvent sur cette question que la revendication de légalisation de l'euthanasie se concentre, notamment dans la formulation des sondages, accréditant l'idée que l'on mourrait aujourd'hui encore ordinairement dans d'atroces et insurmontables souffrances, qui ne seraient qu'exceptionnellement soulagées. En réalité, jamais dans l'histoire de l'humanité n'a-t-on globalement si peu souffert de douleurs physiques (Rey, 2011).

« En réalité, jamais dans l'histoire de l'humanité n'a-t-on globalement si peu souffert de douleurs physiques »

Focus | L'insensibilisation au risque de l'insensibilité ?

A vouloir prendre le contre-pied de la période antérieure (indifférence, impuissance ou complaisance coupable à l'égard de la douleur), n'en viendrait-on pas désormais à vouloir contrôler absolument, sans nuance, toute expression de douleur dès ses premiers signes, pour la faire disparaître définitivement ?

La question de la douleur renvoie à celle de la souffrance et est une des questions les plus délicates de la condition humaine. La souffrance joue un rôle complexe dans la construction de l'individu, le poussant parfois au dépassement de lui-même (à l'image des sportifs) avec toutefois le risque omniprésent de venir ronger prématurément ses forces.

Or, elle tend aujourd'hui à être enfermée (et les questionnaires des enquêtes y concourent) dans des représentations très tranchées (un mal absolu, tolérance zéro, etc.) qui conduisent à vouloir tout simplement l'éradiquer (Le Breton, 2011)

Il en résulte que les professionnels peuvent être tentés de se précipiter pour prescrire des antalgiques puissants, voire même une sédation. Or comment penser que, contrairement à la douleur physique, on puisse éradiquer la souffrance alors même que celle-ci est intimement liée à la vie et à la conscience de la vie ? Il existe en effet aujourd'hui un risque réel de glisser subrepticement vers une idéologie de l'insensibilisation qui pourrait conduire à l'insensibilité, et ce faisant à la perte d'une dimension constitutive d'humanité…

L'enjeu fin aujourd'hui est donc de parvenir à reconnaître, accompagner et contenir autant que possible la souffrance au niveau où elle demeure supportable, permettant à la personne de vivre sa maladie, et peut être sa fin de vie, de manière aussi consciente et sensible que possible.

D'où la nécessité impérieuse que les professionnels de santé soient davantage formés à la reconnaissance, au soulagement gradué et à l'accompagnement des souffrances sans pour autant entretenir le rêve de pouvoir un jour totalement abolir toute les souffrances.

Pour aller plus loin…

- REY Roseline. Histoire de la douleur. Paris : La Découverte, 2011, 420p.
- LE BRETON David, Anthropologie de la douleur. Paris : Métailié, 2006

« La mort est devenue un sujet tabou ! »

Il est aujourd'hui convenu de dénoncer le « tabou de la mort » et de penser qu'il est si dommageable, psychiquement et socialement, qu'il faut amplifier la médiatisation de la mort pour espérer le dissiper. Certains pensent toutefois qu'il a déjà commencé à reculer puisque nous sommes désormais capables de donner à ce sujet une nouvelle visibilité et une forte publicité (autour des soins palliatifs notamment). Il y aurait là le signe positif que l' « ensauvagement » (Ariès, 1977) et la « pornographie de la mort » entendus comme son refoulement pathogène (Gorer, 1995), seraient déjà révolus. Or, depuis l'époque où Geoffrey Gorer a utilisé cette expression (1955), la pornographie sexuelle (à laquelle il comparait le traitement de la mort) a quitté le refoulement et la clandestinité pour s'afficher sans complexe sans pour autant venir simplifier ni assainir les mœurs.

Il n'est pas certain pareillement que la prétendue sortie de la clandestinité aide aujourd'hui réellement à mieux parler de la mort, à mieux l'assumer, à mieux l'accompagner. Certains s'interrogent cependant sur l'éventuelle persistance de ce tabou

sous une autre forme. Ce pourrait être celle, inattendue, d'une occultation par l'excès: *« la mort est partout, les morts nulle part »* (Le Guay, 2008).

En tous cas, on constate un divorce persistant et peut être même accru autour de la mort : celle dans laquelle nous baignons culturellement, la mort abstraite, dépersonnalisée, médiatisée, celle dont nous sommes toujours séparés par un écran, ne semble pas d'un grand secours pour aider à faire face à celle qui, tôt ou tard, nous affecte personnellement (*sa mort, ta mort, ma mort*), et qui reste toujours étrange et étrangère.

« La mort est partout, les morts nulle part »

(D. Le Guay)

Focus | L'hyper-médiatisation de la mort

A l'heure de l'image-reine, la mort envahit ordinairement, au quotidien, les écrans de télévision, de cinéma ou d'ordinateur d'innombrables manières, mais tout spécialement à travers une actualité qui, en privilégiant le funeste, produit une toile de fond particulièrement morbide.

Cette médiatisation de la mort n'aide manifestement en rien ni à une pédagogie ni à une socialité autour du phénomène de la mort. Au contraire, elle permettrait même que la mort « devienne extraordinaire au double sens du mot : hors de l'ordinaire de nos vies. » (Le Guay, 2008). Ainsi, la mort imprègne désormais notre quotidien mais d'une manière qui ne nous touche pas, ne nous affecte pas, ne nous concerne pas ; une mort tenue à distance, toute virtuelle et prétendument inoffensive, omniprésente et si lointaine à la fois, qui vient rendre plus difficile une appréhension plus réaliste et plus saine.

Représentations des Français autour de la fin de vie

Les Français et la/leur fin de vie

Une enquête qualitative menée en 2003 auprès du grand public et des professionnels de santé .fait apparaître une grande angoisse des Français face à la maladie grave et à la fin de vie et, en premier lieu, des demandes de soulagement des douleurs physiques et d'accompagnement des personnes. Elle révèle également un certain malaise des personnels soignants à l'égard de la fin de vie : ceux-ci réclament une meilleure information sur les soins palliatifs et sur les bonnes pratiques.

53%

des français se déclarent insuffisamment informés sur les soins palliatifs

(OpinionWay, 2011)

L'enquête met également en évidence la différence d'appréhension de la maladie grave : pour le grand public, c'est la dimension émotionnelle qui l'emporte, au risque de compromettre une appréciation rationnelle de la situation. Pour les professionnels, c'est le règlement médical du problème qui s'impose (car ce temps est encore celui du combat) au risque d'une certaine distance relationnelle. Concernant la fin de vie, il ressort que c'est le grand public qui a la compréhension la plus complète en prenant en compte le vieillissement que les professionnels de santé, focalisés sur la maladie, ont tendance à omettre. Les professionnels ont d'ailleurs tendance à cantonner la démarche palliative et l'importance de la relation à la toute fin de vie. Globalement grand public et professionnels ont donc sur la fin de vie et la mort des focales particulières et complémentaires.

L'enquête fait également ressortir qu'en 2003, l'ensemble des personnes interrogées déclaraient avoir une connaissance insuffisante et une représentation très floue des soins palliatifs qu'ils assimilaient à une « humanisation » idéale du soin. Aujourd'hui, les Français approuvent à 89% les soins palliatifs (IPSOS 2009). Mais huit ans après l'enquête INPES, et en dépit de trois plans quadriennaux de développement (2000, 2004, 2008), 53% des français se déclarent insuffisamment informés sur les soins palliatifs (40% chez les plus de 60 ans et 70% chez les moins de 35 ans), et peinent toujours à les définir et à en fixer clairement le contenu et les contours (seuls 51% y parviennent et dans les faits, les seniors se montrent aussi incertains que les autres). Ils savent globalement que les soins palliatifs consistent à accompagner le malade et à soulager la

douleur, mais seul un tiers (34%) des personnes interrogées sait qu'ils consistent aussi à « soulager psychologiquement » et un tiers également (32%) qu'ils concernent l'accompagnement des proches (OpinionWay, 2011)

La méconnaissance des Français à l'égard des soins palliatifs et de la fin de vie résulte en grande partie de l'absence de communication organisée : les mesures de communication entreprises jusqu'à présent n'ont manifestement pas permis d'atteindre les objectifs visés.

« Seul un tiers de français savent que les soins palliatifs consistent aussi à soulager psychologiquement la personne malade »

Mais il ne faut pas non plus omettre qu'elle se heurte aussi à des réticences à s'intéresser au sujet avant d'y être personnellement exposé. Le rapport à la mort est éminemment paparadoxal, suscitant inévitablement des représentations et des attitudes ambivalentes.

91%

des français déclarent avoir déjà été confrontés à la mort

36%

d'entre eux déclare avoir déjà accompagné une personne en fin de vie

(**IFOP-PFG, 2010**)

Entre ce qu'on voudrait, ce qu'on ferait et ce qu'on décide finalement ; entre ce qu'on sait, ce qu'on ne veut pas savoir, ce qu'on craint et ce qu'on affirme, il y a un pas. Il importe d'en tenir compte si on envisage, sur ce sujet, de décider d'une politique publique sur la base essentiellement d'enquêtes d'opinion.

Bien que préalable à la loi du 22 avril 2005, l'enquête menée par l'INPES en 2003 a le mérite de faire ressortir des représentations et des préoccupations qui restent d'actualité. S'agissant d'une des rares enquêtes qualitatives sur le sujet, il serait de la plus grande utilité qu'elle puisse être inscrite dans la durée, à la fois actualisée et enrichie.

Les Français et l'expérience de la mort

L'enquête IFOP-PFG 2010 révèle que 91% des personnes interrogées ont déjà été « confrontées » à la mort, soit qu'elles aient failli mourir (12%), soit qu'elles aient déjà perdu un « proche » (85%) sans que le degré de proximité avec le défunt soit pour autant précisé.

En conformité avec d'autres enquêtes, elle révèle également, contrairement à nombre d'idées reçues, que la très grande majorité des Français (81%) a déjà vu le corps d'un défunt. Cette « expérience » de la mort masque pourtant mal une autre réalité. Seul un tiers (36%) des personnes déclarent avoir déjà accompagné une personne en fin de vie. C'est, objectivement, peu. Le reste (64%) déclare donc ne l'avoir jamais fait.

Les réponses détaillées sont intéressantes pour illustrer l'écart entre l'idée qu'on se fait de la mort avant et la réalité perçue après cette expérience. Elles indiquent que ceux qui n'ont jamais accompagné se font une idée des difficultés que cela représente qui est en-deçà de la réalité :

- 69% avaient peur d'être confrontés à la souffrance de l'autre ; 74% l'ont effectivement trouvée difficile à supporter.
- 53% avaient peur d'être inutiles ; 61 % se sentent effectivement comme tels.
- 74% avaient peur de se sentir mal à l'aise ; seulement 66 % l'ont effectivement été.
- 65% avaient peur de ne pas trouver les mots ; 51% n'y sont effectivement pas parvenu.

D'ailleurs, au contact d'une personne en fin de vie, les personnes interrogées (CSA 2005) ont ressenti plutôt du respect (47%) et de la détresse (34%), et finalement, contrairement aux idées reçues, très peu de la gêne (10%), de l'horreur (7%) ou du dégout (4%).

Parmi ceux qui ont l'expérience d'avoir déjà accompagné, la même enquête révèle que moins d'un tiers seulement (29%) a demandé de l'aide, les autres s'y étant refusés plutôt par choix personnel.

Cette demande d'aide est essentiellement adressée aux médecins (24%) et très peu aux associations spécialisées d'aide aux malades (5%). Ces résultats sont à rapprocher de ceux de l'enquête « Fin de vie en France menée par l'Institut National des Etudes Démographiques en partenariat avec l'Observatoire national de la fin de vie (voir infra, Chapitre 2, *Les Français et la fin de vie*).

Quand la question est factuelle (« *avez-vous vu un mort ?* »), les réponses sont convergentes. Quand la question est plus subtile (« *avez-vous accompagné une personne en fin de vie ?* »), les chiffres sont à prendre avec beaucoup de précautions.

La notion d'accompagnement n'étant pas définie dans les enquêtes, il est probable que les personnes qui ont simplement rendu visite à un mourant ont pu considérer tantôt qu'elles avaient déjà « *accompagné* », et tantôt pas.

A ce jour, il n'existe donc aucun sondage permettant de « cartographier » (au sens sociologique du terme) l'expérience, par la population française, de l'accompagnement de la fin de vie.

Focus | Quelle définition de « l'accompagnement de la fin de vie » ?

Le droit à l'accompagnement est prévu par la loi de 1999 qui n'en a pourtant pas proposé de définition. La conférence de consensus ANAES-SFAP de 2004 avait alors mis en évidence qu'il s'agit d'une notion complexe qui renvoie à des réalités, à des postures et à une éthique spécifique.

S'agissant d'une notion qui concerne aussi bien l'activité des professionnels que celle des bénévoles, et qui tend également à essaimer vers d'autres champs d'activité (vieillissement, handicap, précarité, etc.), elle devrait faire l'objet, sans tarder, d'un travail de définition contextualisée et de clarification éthique en lien avec des sociétés savantes, qui prendrait place dans un travail plus général de glossaire autour de la fin de vie.

Pour aller plus loin…

◈ HENNEZEL Marie de, Fin de vie : le devoir d'accompagnement, La Documentation française, 2003

[Télécharger le rapport de Marie de Hennezel au format Pdf]

Les Français pensent-ils à la mort ?

Près de la moitié des personnes interrogées (45%) déclarent « penser régulièrement à la mort » (IFOP 2010). Ce chiffre est relativement stable dans le temps. La même enquête révèle aussi que ce sont ceux qui en ont le plus peur qui y pensent le plus et qui voudraient en même temps y penser le moins possible. Les gens pensent autant à leur mort (68%) - qu'à celle de leurs proches (63%) (*regard tourné vers l'avenir*), mais sensiblement moins à ceux qui sont déjà morts (52%) (*regard tourné vers le passé*).

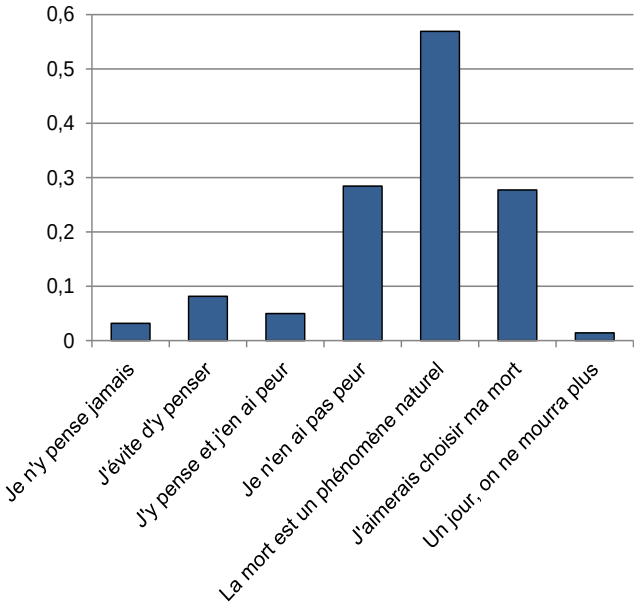
Un sondage TNS Sofres 2010 indique que les sondés considèrent massivement qu'il est cependant préférable de ne pas trop penser à la mort. Cela permettrait de « minorer ses effets néfastes et de pouvoir profiter de la vie » (71%).

Les Français et la peur de la mort

La peur de la mort, admise ordinairement comme une évidence n'est spontanément mise en avant que par 21% des sondés (IFOP 2010). La peur de perdre un proche est d'une manière générale plus importante que la peur de mourir soi même (68% pour IFOP 2010 ; 90% pour Sofres 2010). Pour 54% des personnes interrogées, c'est plus la maladie et ses incidences que la mort qui est à craindre (Sofres).

Selon un sondage de l'IFOP, l'expérience de la proximité de la mort, l'âge et les croyances semblent réduire significativement la peur de mourir : 69% des veufs, 60% des personnes ayant failli mourir, 60% des croyants déclarent n'avoir pas peur de mourir. Le sentiment d'avoir eu une vie bien remplie joue dans le même sens (30%).

Figure 2 – « Moi, personnellement, la mort… »



Source: questionnaire de fréquentation du Salon de la Mort (avril 2011)

Au moment de la fin de vie, les peurs principales ne semblent pas d'abord celle de mourir mais davantage :

- La peur de souffrir ou d'assister à la souffrance de l'autre.
- La peur de la perte d'autonomie (physique, psychique) : celle-ci peut recouvrir plusieurs situations : sentiment de déchéance ou d'indignité, peur de la dépendance, peur de peser sur ses proches.
- La peur de la rupture du lien (peur de la séparation ou peur de l'isolement) recouvrant chez le malade la peur d'être négligé ou abandonné ou encore la culpabilité de devoir quitter les êtres chers, et chez le proche la peur de rester seul.

90%

des français déclarent avoir plus peur de perdre un proche que de mourir eux-même

54%

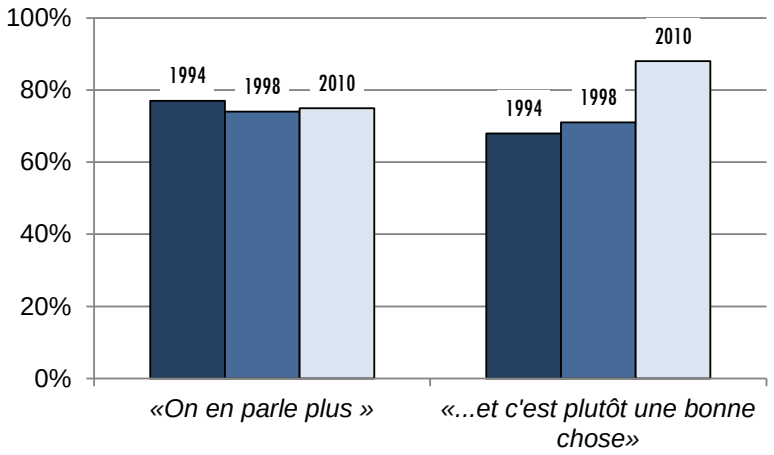
d'entre eux déclarent que c'est la maladie et ses conséquences qui sont à craindre, plus que la mort elle-même

(SOFRES, 2010)

Parler de la mort, *« c'est plutôt une bonne chose »*

Les Français souhaiteraient qu'on puisse parler davantage de la mort. Une analyse dans le temps des sondages IFOP renvoie que les trois quarts d'entre eux considèrent année après année *« qu'on en parle plus ».* Le taux reste constant mais il signale que la parole autour de la mort est de plus en plus abondante. Cela ne signifie pas pour autant qu'elle serait de plus en plus libre ou plus saine.

Figure 3- « Selon vous, la mort… » (IFOP, 2010)



On observe toutefois qu'ils sont de plus en plus nombreux à considérer que c'est une bonne chose et que cela est de nature à répondre à un besoin perçu comme important.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages, articles et rapports

ARIES Philippe. Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours. Paris : Seuil, 1977, 222p.

BACQUE Marie-Frédérique. Apprivoiser la mort. Paris : Editions Odile Jacob, 2003, 220p.

LE BRETON David. Anthropologie de la douleur. Paris : Métailié, 2006

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, avis « Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », N°63 - 27 Janvier 2000.

FERRY Luc. Qu'est-ce qu'une vie réussie, Grasset, 2002, 537p.

GORER Geoffrey, VOVELLE Michel, ALLOUCH Hélène, Ecole lacanienne de psychanalyse. Ni pleurs ni couronnes; pornographie de la mort. Paris : Epel, 1995.

Le GUAY Damien. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter. Etudes sur la mort, 2008, n°134, p.115-123.

MAURO, Cynthia. « Les mots de la mort en soins palliatifs ». Paris : revue Etude sur la mort. Collection Esprit du temps N°134, 2008.

REY Roseline. Histoire de la douleur. Paris : La Découverte, 2011, 420p.

ROWE JW, KAHN RL. Human aging: usual and successful. Science, 07/1987, vol. 237, n°4811, p.143-149.

Enquêtes et sondages

Enquête « Fin de vie en France, Institut National des Etudes Démographiques & Observatoire national de la fin de vie, 2011

Questionnaire de fréquentation du Premier Salon de la mort, Paris, avril 2011.

Enquête OpinionWay – SFAP, Les français et les soins palliatifs, janvier 2011

Enquête IFOP pour la Fondation PFG, Les français et la mort. Novembre 2010. [en ligne] Disponible sur http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf

Enquête TNS SOFRES - Logica pour Philosophie magazine, Les français et la mort, septembre 2010

IPSOS – Fondation de France, Les soins palliatifs, mai 2009

Enquête CREDOC – INPES, Connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, septembre 2003

BVA- Psychologie magazine, 1998, cité dans LEONETTI Jean, Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1 et 2, Assemblée nationale, n°1708, 2004, p17.

Les français et l'euthanasie : mesurer l'opinion par sondage

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. Mais que sait-on, aujourd'hui, de la réalité de cette revendication sociétale et de ses fondements ?

Les sondages d'opinion : outil de cartographie de « l'état d'esprit » de la population

Les sondages d'opinion visent à mesurer, à partir d'un échantillon représentatif, les intentions, les opinions et/ou les préférences d'une population vis-à-vis d'une idée qui la concerne plus ou moins directement. Ils donnent également des indications sur « l'état d'esprit » d'une population face à une question débattue dans l'espace public : ils permettent de dresser un panorama des opinions et/ou des attitudes vis-à-vis d'une question.

Le rôle des sondages d'opinion dans la médiatisation de *« l'euthanasie »*

Les sondages d'opinion jouent un rôle majeur dans la médiatisation de « l'euthanasie ».

Depuis 1987, 17 sondages d'opinion ont été réalisés pour tenter d'appréhender l'adhésion de la population française à l'égard de l'euthanasie, dont 7 menés depuis l'adoption de la loi Leonetti du 22 avril 2005. Très largement repris dans la presse, les tendances mises à jour à travers ces sondages font systématiquement l'objet d'analyses et de commentaires abondants de la part des représentants associatifs, des responsables politiques ou encore de certains intellectuels.

Ces sondages et les commentaires auxquels ils donnent lieu constituent donc un puissant outil de « médiatisation » de ces questions dans l'espace public : loin d'être de simples éléments statistiques, ils sont le vecteur (le « média ») d'expressions langagières, d'idées et de représentations autour de la fin de vie et de la notion « d'euthanasie ».

Des sondages à remettre en perspective

Un travail de mise en perspective des différents sondages est nécessaire pour comprendre ce qui fonde le débat public actuel et pour tenter de mettre à jour certaines tendances de fond.

Il serait illusoire, sur un sujet aussi complexe et sensible, de chercher dans les résultats des 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.

« Il serait illusoire, sur un sujet aussi complexe et sensible, de chercher dans les résultats des sondages une restitution fidèle et précise des courants d'opinion qui traversent la société »

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 transparait dans les sondages, tout en mettant en évidence l'ambiguïté de certaines questions et l'ambivalence de certaines réponses.

Focus | Méthode

17 sondages d'opinion réalisés sur des échantillons représentatifs de la population française ont été identifiés par l'Observatoire National de la Fin de Vie, à partir des publications existantes et sur la base d'une sollicitation des principaux instituts de sondage. N'ont été retenues que les enquêtes d'opinion présentant des garanties méthodologiques minimales : deux sondages réalisés auprès des internautes sans échantillonnage préalable ont ainsi été exclus du champ d'analyse.

Focus | Les débats publics initiés à l'étranger

En Belgique

Le comité d'éthique fédéral belge sollicité, en 1997, sur le sujet de l'euthanasie, a choisi de faire un état des lieux des pratiques et des sensibilités en procédant par étapes. Il s'agissait de limiter la problématique complexe de l'euthanasie à la question de "l'opportunité d'une intervention législative en matière d'euthanasie". Les questions plus larges du testament de vie et des patients incompétents, de la néonatalogie à la psychiatrie, ont été traitées dans le long terme par des sous-commissions.

Au Canada

Une consultation publique sur le droit de mourir dans la dignité a été organisée suite à une motion adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale du Québec en décembre 2009. Les citoyens ont pu transmettre un témoignage ou faire une demande d'intervention. Les commissaires ont ainsi entendu plus de 400 organismes et personnes durant 29 jours d'auditions qui ont été tenues dans huit villes pendant un an. La commission a rendu son rapport en novembre 2011.

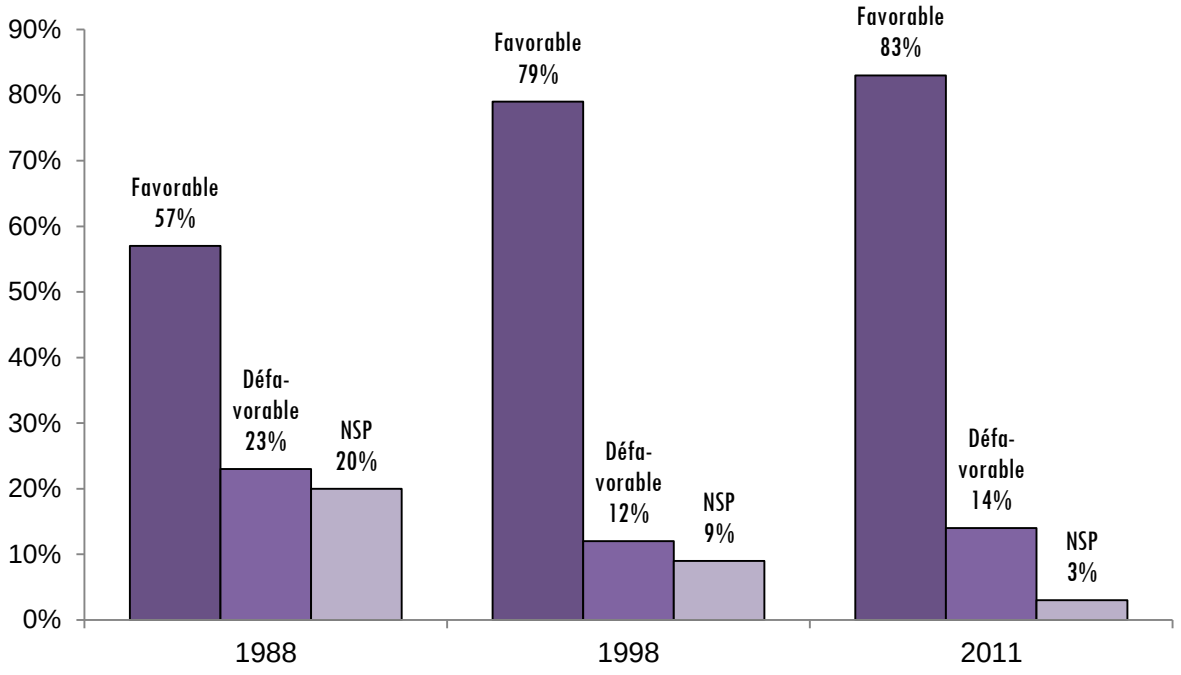
L'opinion à l'égard du recours à l'euthanasie

Trois sondages, menés entre 1998 et 2011, interrogent les personnes sur ce qu'elles souhaiteraient pour elles-mêmes si elles étaient atteintes d'une maladie incurable entraînant des souffrances :

- Les sondages IPSOS de 1988 et 1998 : *« Si vous étiez atteint d'une maladie incurable, et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir? »*

- Le sondage mené par Harris Interactive en 2011 : *« Vous-même, si vous étiez un jour atteint d'une maladie incurable et entraînant des souffrances, demanderiez-vous au corps médical de pratiquer sur vous l'euthanasie active (cad l'administration de produits accélérant votre mort) ? »*

Figure 4 - Résultats des sondages IPSOS 1988-1998* et Harris Interactive 2011×



Détail des questions posées :

* *« Si vous étiez atteint d'une maladie incurable, et en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous que l'on vous aide à mourir ? »*

× *« Vous-même, si vous étiez un jour atteint d'une maladie incurable et entraînant des souffrances, demanderiez-vous au corps médical de pratiquer sur vous l'euthanasie active (cad l'administration de produits accélérant votre mort) ? »*

Les personnes interrogées par sondage sur ce type de question déclarent en majorité que, si elles étaient elles-mêmes *« atteintes d'une maladie incurable entraînant des souffrances »*, elles demanderaient à ce qu'un tiers accélère la survenue de leur mort.

La tendance, telle qu'elle ressort à première lecture, est assez nette : la part des réponses « oui » passe de 57% à 83% entre 1988 et 2011, et la proportion de réponses « non » recule de plus de dix points dans la même période. Il convient toutefois d'analyser et de comparer ces résultats avec une certaine prudence.

D'une part parce que l'adhésion mesurée porte sur des notions finalement assez difficiles à cerner : alors que les deux sondages réalisés par IPSOS utilisent la notion « *d'aide à mourir* » (sans la définir), le sondage de Harris Interactive évoque la notion « *d'euthanasie active*», qu'il définit comme « l'administration de produits accélérant la mort ».

D'autre part, la question posée dans le sondage mené en 2011 précise que

la demande est adressée au « corps médical », au contraire des sondages IPSOS de 1988 et 1998. Or cette précision n'est sans doute pas sans impact sur la nature des réponses obtenues.

L'opinion à l'égard d'une évolution de la législation

Les instituts de sondage (et leurs commanditaires éventuels) ont prêté une attention particulière à la question de la reconnaissance, par la loi, des pratiques visant à mettre délibérément fin à la vie. Cette focalisation du questionnement sur la problématique de la « légalisation » de ces pratiques répond, au moins pour partie, aux nombreuses initiatives parlementaires qui ont régulièrement surgi au cours des vingt dernières années. Les personnes interrogées par les différents sondages menés sur cette question depuis 1987 (12 sondages) se déclarent majoritairement favorables à une évolution de la législation sans distinction entre différentes options (légalisation, dépénalisation, « exception d'euthanasie », etc.).

La vision longitudinale à travers ces 12 sondages est particulièrement intéressante, car elle permet de comparer les résultats obtenus à des périodes successives, en croisant des enquêtes menées à la demande de commanditaires différents.

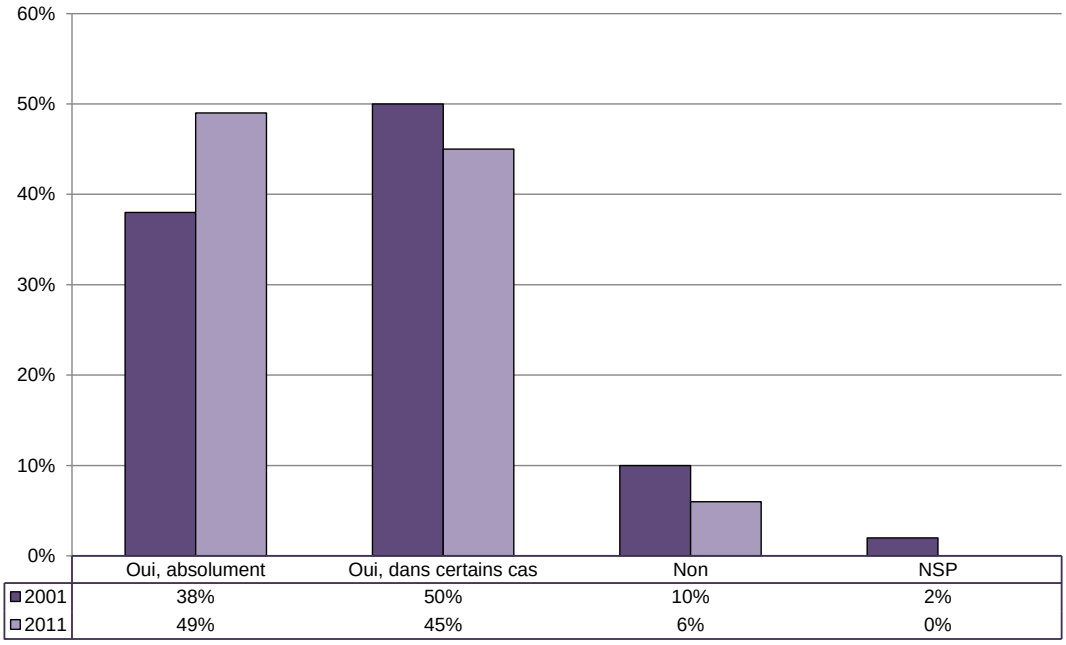
Il faut également avoir à l'esprit que les sondages datés d'avant 2006 sont antérieurs à la loi *Leonetti* (qui date de 2005). De même, la portée des sondages postérieurs est à tempérer par le constat que, même 6 ans après, la loi demeure méconnue, tant dans le public que chez les professionnels (sondage Opinionway 2011).

« En cas de maladie grave et incurable, s'accompagnant d'une souffrance insurmontable, seriez-vous favorable ou opposé(e) à ce que soit reconnu au malade le droit d'être aidé à mourir à sa demande ? »

	Oui	Non
1987	85%	11%
1997	84%	9%
2001	86%	9%

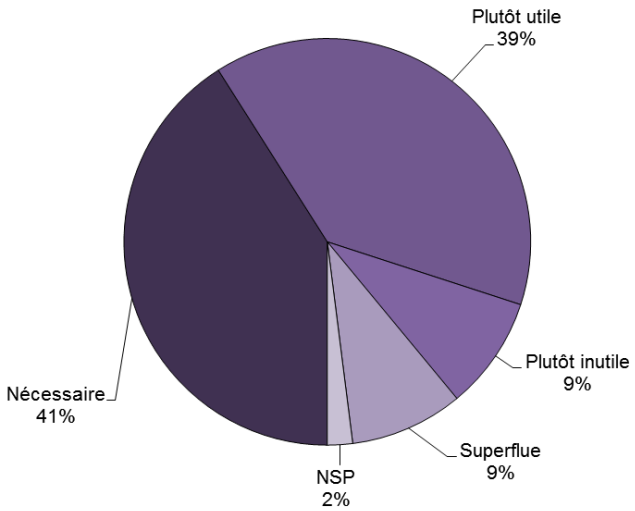
[**Source :** sondages SOFRES 1987, 1997 et 2001]

« Certaines personnes souffrant de maladies insupportables et incurables demandent parfois aux médecins une euthanasie, c'est-à-dire qu'on mette fin à leur vie sans souffrance. Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent ? »



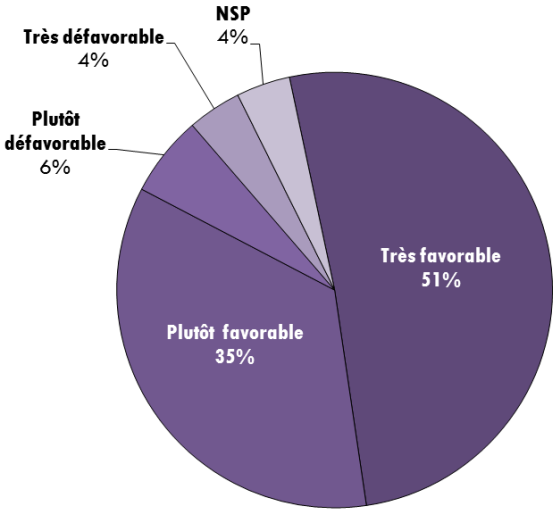
Source : sondages IFOP 2001 et 2011

« Selon vous, une nouvelle loi sur ce sujet (l'euthanasie) est… »



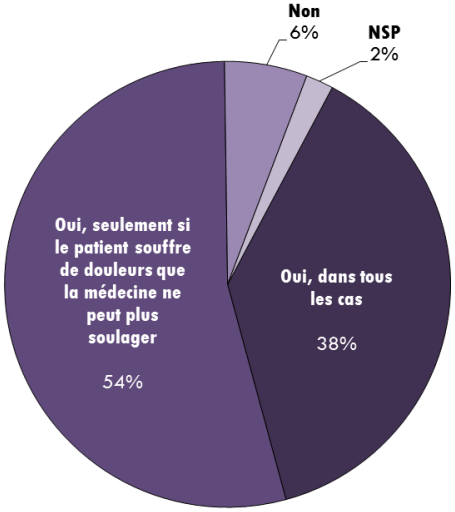
[**Source :** sondage BVA 2003]

« Seriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou très défavorable à ce que la loi soit modifiée afin de permettre à une personne d'obtenir à sa demande une assistance médicalisée pour mourir dans le cas où cette personne est en phase avancée ou terminale d'une maladie reconnue incurable ? »



[**Source :** sondage SOFRES 2006]

« Etes-vous favorable à ce que l'euthanasie active (c'est-à-dire l'administration de produits accélérant la mort du patient) soit autorisée par la loi française pour des patients atteints de maladies incurables et qui en feraient explicitement la demande ? »



[**Source :** sondage Harris Interactive 2011]

Analyse :

Ici encore, à la première lecture, cette mise en perspectives des différents sondages laisse apparaître une très grande stabilité des résultats : les réponses « favorable » (toutes réponses favorables confondues) sont systématiquement comprises entre 86% et 92%.

Lorsque l'on regarde la décomposition des résultats favorables, on constate en outre un renforcement des réponses les plus affirmatives: alors que 38% des répondants se déclaraient « *absolument favorables* » à l'euthanasie en 2001, ils étaient 49% en 2011 (IFOP).

Tableau de synthèse des principaux sondages d'opinion comportant une question relative à l'opportunité d'une légalisation des pratiques dites d' « euthanasie »

	Favorable	Défavorable
1987 IPSOS	85%	11%
1997 IPSOS	84%	9%
2001 IPSOS IFOP	86% 88%	9% 12%
2003 BVA	86%	12%
2006 SOFRES	86%	10%
2009 BVA	86%	9%
2010 IFOP	94%	6%
2011 IFOP Harris Interactive	94% 92%	6% 6%

Pour quelles situations l'euthanasie devrait-elle être légalisée d'après les sondages ?

Lorsque l'on analyse le vocabulaire utilisé dans les questions posées lors des différents sondages (fréquence des différents termes), quatre mots ressortent très nettement : « souffrance », « *insupportable* », « *maladie* » et « *incurable* ». Or l'utilisation de ces termes stimule, de manière implicite, des représentations particulièrement dramatiques de la fin de vie.

En outre, certains sondages (IFOP 2001 et 2011) évoquent, dans un raccourci, des *« maladies insupportables »*, sans doute pour évoquer des souffrances insupportables. Selon le sondage Harris Interactive de 2011, 38% des personnes interrogées seraient même favorables à ce que la loi française autorise l'euthanasie pour des patients atteints de maladies incurables *« dans tous les cas »* (même en l'absence de douleurs réfractaires). Les amalgames entre souffrances et douleurs, dimensions insupportable et insurmontable, phase avancée et terminale, etc. sont réguliers et ne permettent pas une compréhension nuancée des réponses.

Fréquence des mots et expressions dans 12 sondages d'opinion (1987-2011)

Exploitation : Observatoire national de la fin de vie, 2012

Comment les sondages abordent-ils la question de l'euthanasie lorsqu'elle concerne des malades inconscients ?

Lorsque les sondés sont interrogés sur l'attitude à adopter dans le cas où le malade *« incapable de manifester sa volonté aurait exprimé au préalable par écrit ou par mandataire son désir que l'on ne prolonge pas sa vie »*, l'option pour l'euthanasie se vérifie également : le désir de mourir du malade doit être respecté à 88% (Sofres 2001), cette tendance n'a cessé d'augmenter depuis 1987 (+ 9 points). 92% des personnes interrogées estiment que, lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer son avis, la décision doit être prise conjointement par le médecin et par ses proches (Harris Interactive, 2011).

92%

des personnes interrogées estiment que, lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer son avis, la décision doit être prise conjointement par le médecin et par ses proches

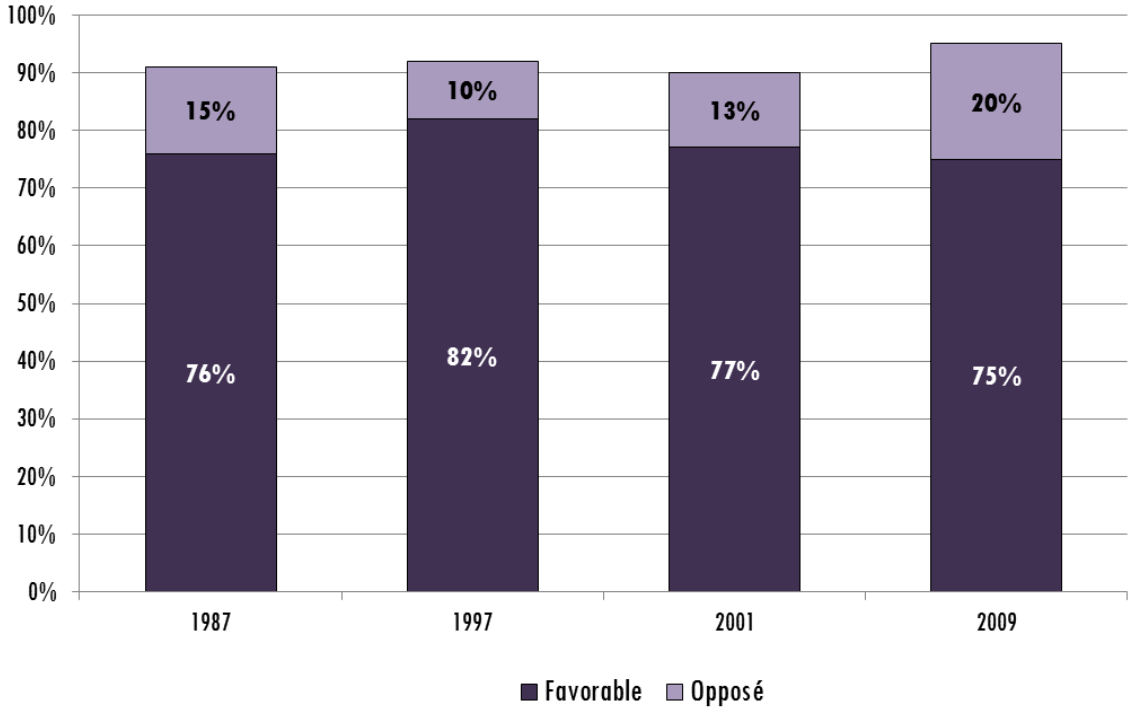
[**Harris Int., 2011**]

Lorsque les sondages mentionnent explicitement le caractère illégal de l'euthanasie, les personnes interrogées demeurent majoritairement favorables à cette pratique

Ainsi, à la question *« lorsque des personnes atteintes d'une maladie incurable en phase terminale le réclament, êtes-vous favorable ou opposé(e) à ce que des euthanasies soient pratiquées, même si elles ne sont pas autorisées par la loi ? »*, 75 % des sondés s'y déclarent favorable. (sondage BVA, 2009). Certaines catégories de population sont toutefois plus nuancées que d'autres, selon l'âge, les catégories professionnelles et l'appartenance religieuse. Notons que dans la formulation de cette question, il n'est pas nécessaire que le malade éprouve une quelconque forme de souffrance : l'état de santé et le fait que la demande soit explicite *(« le réclament…»)* suffisent à envisager la transgression (voir également supra, sondage Harris Interactive 2011).

L'adhésion à l'idée d'euthanasie est telle que les Français y seraient favorables même si cela impliquait de devoir transgresser la loi. En miroir, une grande majorité des personnes interrogées à travers ces sondages se disent en faveur d'une évolution du code pénal afin de « dépénaliser » l'euthanasie.

"Actuellement, les personnes qui ont aidé à mourir, à sa demande expresse, un malade atteint d'une maladie incurable s'accompagnant d'une souffrance insurmontable sont passibles de poursuites judiciaires. Personnellement, seriez-vous favorable ou opposé(e) à ce que l'on modifie le code pénal pour mettre fin à ces risques de poursuites judiciaires?"



Source: sondages SOFRES, 1987, 1997 et 2001

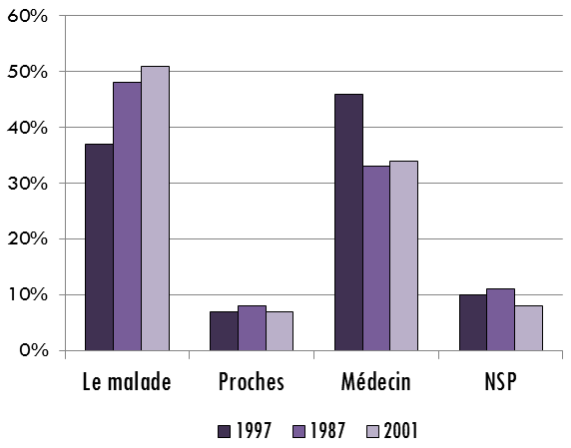
Les personnes interrogées font de plus en plus valoir la nécessité de confier la mise en œuvre de cette mort anticipée à la personne malade elle-même

Sur la période 1987- 2001 une tendance se dégage nettement : pour les sondés, le malade semble se placer de plus en plus au centre du processus.

Cette appropriation s'effectue tant au niveau des modalités que de la responsabilité de cette décision et ce au détriment de l'autorité médicale.

Ce puissant mouvement d'opinion contraste sensiblement avec la dernière proposition de loi relative à « l'assistance médicalisée à mourir » déposée devant le Sénat le 18 janvier 2011 qui positionnait le médecin au centre de la décision de l'organisation et de la réalisation de « l'assistance médicalisée pour mourir ».

« Qui, selon vous, en cas d'aide active à mourir, devrait en priorité mettre en œuvre les moyens de cette mort volontaire ? »



Source: sondages IPSOS 1987, 1997 et 2001

Il est probable que l'euthanasie trouve un sens dans une perspective personnelle, celle de la maitrise de la mort par le malade lui-même. Le désir de maîtriser, sinon de réussir, non seulement sa vie (Ferry, 2002) mais également sa vieillesse (Rowe et Khan, 1987) s'étendrait désormais également au désir de réussir sa mort. L'individu souhaiterait alors être seul juge et décideur pour tout ce qui concerne sa vie.

Nous entrons là cependant dans un domaine d'une subtilité telle que les sondages ne peuvent prétendre en rendre compte à travers l'intitulé d'une seule question trop imprécise.

Les limites des sondages sur la question de l'euthanasie

Les sondages (17 depuis 1987) mettent donc en évidence une opinion publique qui serait massivement favorable à l'euthanasie : non seulement à son recours dans certaines circonstances mais également, et plus largement, à sa légalisation.

La lecture de ces sondages ne peut cependant se faire de manière brute, sans avoir à l'esprit un minimum de mises en garde.

Classiquement utilisés lors des campagnes électorales pour mesurer les intentions de vote, les sondages d'opinion sont de plus en plus mis à contribution dans la conduite des politiques publiques pour évaluer le degré d'adhésion d'une communauté à un projet donné, notamment dans le domaine de l'aménagement du territoire ou encore de l'action socio-culturelle.

« La lecture de ces sondages ne peut se faire de manière brute, sans avoir à l'esprit un minimum de mises en garde »

Pour autant, les sujets sur lesquels les opinions divergent selon que l'individu est appelé à se prononcer sur une situation qui l'affecte per-

sonnellement ou de manière générale sont suffisamment courants (droit de grève, fermeture d'écoles, augmentation des impôts, etc.) pour que les enquêtes d'opinions ne soient prises en compte que très prudemment dans une visée de décision politique.

Limites méthodologiques constatées dans les 17 sondages

Si ces sondages sont particulièrement intéressants pour appréhender « l'état d'esprit » de la population française face aux questions soulevées par l'euthanasie, leur utilisation doit rester prudente : s'ils permettent une approche de l'opinion publique, ils ne sont pas un outil de mesure de ce que « pense la population ».

Sur un sujet aussi sensible que celui de l'euthanasie, l'utilisation de questions fermées ne paraît pas pertinente pour apprécier finement l'opinion des personnes interrogées. Elles viennent au contraire, de façon implicite, accentuer une vision souvent « *binaire* »: les questions relatives à l'euthanasie ne sont, précisément, pas solubles à une approche de type « *pour ou contre* ».

Les personnes interrogées sont consultées sur la base de questions qui reposent souvent sur des concepts non-définis et non stabilisés : la notion d'euthanasie n'est pas toujours définie. Elle est parfois qualifiée d' « active » alors même que ce terme ambigu, abondamment repris par les journalistes, est souvent récusé par les professionnels: puisque l'euthanasie est, par définition un geste actif, l'expression *« euthanasie passive »* est un abus de langage.

D'autres sondages évoquent une *« aide active à mourir »* sans plus de précision alors que cette expression peut renvoyer à une diversité de pratiques (administration d'une substance létale, intensification très importante d'un antidouleur, arrêt d'un ventilateur artificiel, etc.)

La qualité de vie et le sens de la vie ne sont pas interrogés, l'évocation de « maladies incurables » laissant penser qu'ils seraient systématiquement très dégradés.

Pour aller plus loin...

◈ Chapitre : « Demandes et pratiques d'euthanasie »

De même, l'idée que certaines situations insupportables peuvent être provisoires ou réversibles n'est jamais

évoquée, induisant qu'elles sont toutes définitives.

Certains cas de figure sont totalement absents des sondages : la perte du désir de vivre (lassitude, perte de sens, désespoir…) qui peut conduire certaines personnes, en l'absence d'accompagnement qualifié, à souhaiter mourir. Dans ce cas, c'est plus sur la question du suicide (éventuellement assisté voire médicalement assisté) que sur celle de l'euthanasie que devrait porter le questionnement (Châtelet, 2005).

« Certains cas de figure sont totalement absents des sondages »

Il serait sans doute judicieux alors d'étudier ce type de demandes à la lumière des recherches sur les causes et la prévention du suicide.

Pour ces raisons, ils doivent être appréhendés avec prudence et circonspection.

Des limites liées à l'usage même de ces sondages

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. Ce glissement entre « *sondages* » et « *référendum* » (voire « *plébiscite* ») n'est pas sans dangers…

« Ce glissement entre sondages et référendum n'est pas sans dangers »

En outre, les sondages d'opinion ont un caractère occultant qui s'opère ici à deux niveaux. D'une part, le sujet sur lequel portent les sondages (en l'occurrence l'euthanasie) occulte le champ d'un questionnement beaucoup plus large et essentiel.

L'augmentation de l'espérance de vie, conséquence du progrès de la santé et de la médecine s'accompagne d'un allongement de la fin de vie pour lequel se pose d'abord la question de la qualité et du sens de cette partie de la vie peu présente dans les sondages. Cette conséquence du progrès dans un con

texte économique contraint mais aussi dans le cadre de l'émergence des droits des personnes malades impose

une réflexion sur l'organisation du système de santé, sur les choix et priorité en matière de progrès.

La question des décisions en situation complexe (le processus et les déterminants de la décision de poursuite, limitation ou arrêt de traitements) est essentielle pour éviter d'aboutir aussi bien à des traitements jugés déraisonnables qu'à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté.

Tout ceci devrait être l'objet central du débat de société, dont la question de l'euthanasie apparaît comme l'arbre qui pourrait masquer la forêt : à ne concentrer le regard et l'attention que sur cette question, nous risquons d'en laisser d'autres hors du débat sociétal, les condamnant de fait à une discussion uniquement entre experts. Toutes les questions concernant la fin de vie ne sont pas solubles dans celles relatives à l'euthanasie, loin s'en faut.

« Toutes les questions concernant la fin de vie ne sont pas solubles dans celles relatives à l'euthanasie, loin s'en faut »

D'autre part, les personnes interrogées dans les sondages sur l'euthanasie sont invitées à se prononcer sur une situation à laquelle ils ne sont pas forcément exposés et dans laquelle il leur est difficile de se projeter sans faire appel à un imaginaire et à des représentations souvent « *dramatiques* ».

Par nature, les sondages ne peuvent pas faire ressortir spécifiquement l'opinion de ceux qui sont concrètement confrontés aux réalités de la fin de vie : les personnes atteintes *de «maladie grave et incurable »* s'expriment finalement assez peu dans ce débat de société – si ce n'est à l'occasion de quelques « affaires » particulièrement médiatisées.

D'une manière générale, il est à craindre que les questions relatives à l'euthanasie renvoient à des peurs d'autant plus aigües que le contexte actuel les alimente largement : peur de la souffrance, de la solitude, d'être livré à soi-même, de subir un acharnement thérapeutique, d'être inutile, d'être un fardeau pour l'entourage, peur de la dépendance, peur de honte face à la déchéance physique, etc.

Des peurs qui ont toutes les chances d'induire des réponses radicales...

◗ Focus | Un fonds documentaire sur les « affaires » de fin de vie ?

Pour aider à un meilleur discernement des grandes « affaires » de fin de vie (Humbert, Sébire, Tramois/Chanel, etc.…) sur lesquelles l'essentiel de la réflexion tend à s'appuyer, l'Onfv a entrepris de construire, en partenariat avec le Centre National de Ressources Soin Palliatif, un fonds documentaire qui leur serait spécifiquement dédié.

Ce fond rassemblera pour chaque affaire l'ensemble des informations rendues publiques (presse généraliste et spécialisée, ouvrages, documents législatifs et judiciaires, reportages, débats…). Des dossiers synthétiques offriront également en ligne l'essentiel des informations pour chaque affaire. Des outils complémentaires (glossaire, typologie, guide de questionnement, fiches « Réglementation », fiches « Outils pour les professionnels »…) viendront compléter le dispositif.

La maquette de ce fonds, destiné aux professionnels de santé, professionnels du droit, chercheurs, responsables politiques, services de l'Etat, journalistes, formateurs, grand public… est déjà disponible. Sous réserve de disposer des financements permettant notamment d'acquérir des droits d'auteur, l'ensemble devrait être opérationnel pour la fin de l'année 2012.

Ensuite, ces sondages sont souvent l'expression d'une revendication militante, et relaient – à travers les questions posées – l'une ou l'autre des sensibilités sur l'euthanasie.

Enfin, ces mêmes sondages montrent qu'une grande majorité des Français (interrogés par ailleurs sur leur degré d'adhésion à l'euthanasie) ne connait pas l'existence d'une loi interdisant l'acharnement thérapeutique : 68% des personnes interrogées sont dans cette situation (Opinionway, 2011).

On interroge donc, par le biais de ces sondages, une population manifestement très peu au fait de la loi Leonetti et de ses dispositions en matière de droits des patients et de fin de vie.

En conséquence :

◈ Sans définition stabilisée et partagée des termes du débat (« *euthanasie* », « *suicide-assisté* », « *arrêt des traitements* », « *souffrances insupportables* », etc.), il paraît difficile de mener une réflexion collective de qualité sur des questions aussi sensibles.

◈ Il est absolument nécessaire de mener des enquêtes quantitatives plus fines pour évaluer l'hétérogénéité des représentations qui se tiennent derrière les différents termes/expressions utilisés dans les sondages

◈ Les sondages à venir, pour constituer une base de travail cohérente, mériteraient de reposer sur un certain nombre de principes méthodologiques de base (constitution du panel, balancement des questions, définition et homogénéité des termes, etc.), et gagneraient à privilégier des scenarii plutôt que des questions fermées et mal définies

La quasi-absence d'enquêtes directes auprès des personnes concernées

A ce jour, l'appréciation de l'opinion des Français sur la question de l'euthanasie s'appuie de manière systématique et quasi-exclusive sur des sondages d'opinion dont les limites et les risques de surinterprétation viennent d'être rappelés.

Nous ne disposons pas encore d'enquêtes qualitatives scientifiques conduites auprès de personnes éventuellement et directement concernées par la perspective de l'euthanasie. Et ce déficit pèse lourdement sur la capacité à choisir des orientations politiques. De telles enquêtes sont, chacun le comprendra aisément, méthodologiquement difficiles à conduire : interroger, pour leur donner la parole, des personnes en fin de vie nécessite de prendre de nombreuses précautions éthiques. Mais il n'est pas impossible d'en mener, en témoigne l'enquête conduite en 2011 par le Dr. Véronique Fournier du Centre Ethique de Cochin auprès de 200 personnes âgées de plus de 75 ans.

> « Ce déficit pèse lourdement sur la capacité à choisir des orientations politiques »

Il ressort, en première analyse, que 70% des personnes interrogées s'expriment assez peu sur leur mort. Si elles sont généralement désireuses de pouvoir en parler, elles ne souhaitent cependant pas spécialement la préparer « médicalement ».

10% d'entre elles envisagent à un moment ou à un autre une « aide active à mourir » qui consisterait par le médecin à « délivrer la mort, en toute fin de vie » dans le cadre de leur exercice quotidien ». Il est indispensable que cette étude puisse être affinée méthodologiquement, et que d'autres travaux du même type puissent être engagés auprès de personnes possiblement concernées par une demande d'euthanasie (personnes gravement malades et/ou très âgées).

En conclusion

Autour de la question sensible de l'euthanasie, les sondages sont à ce jour quasiment le seul outil mis en œuvre pour rendre compte de l'opinion des Français. Ils révèlent, de manière constante, qu'une très forte majorité des Français serait favorable à la fois au recours à l'euthanasie (selon les circonstances) et à une évolution de la législation sur ce sujet.

Toutefois, ces sondages présentent des biais, notamment méthodologiques, qui oblige à ne pas les prendre au pied de la lettre et à les interpréter avec prudence et circonspection.

Deux remarques s'imposent :

- Prétendre rendre compte des représentations et des souhaits des Français exige d'interroger les personnes réellement concernées et pas seulement des personnes qui se projettent hypothétiquement dans une situation de fin de vie.
- Sur un sujet aussi intime et subtil, il est de la plus grande importance de mettre en place des enquêtes qualitatives qui, à la différence des sondages qui reposent sur des questions stéréotypées et fermées, sont les seules à permettre d'appréhender sérieusement le rapport des Français à la mort.

Il faut à cet égard rappeler que la question de l'euthanasie ne se réduit pas à une question médicale. Elle s'inscrit dans un mouvement culturel plus vaste et plus profond. Les craintes, pertes et désirs qui y sont associés justifieraient d'initier sans tarder une réflexion sociétale non seulement sur les représentations et pratiques professionnelles autour de la fin de vie, mais plus largement sur les valeurs individuelles et collectives en émergence. Il importerait toutefois d'aborder cette question avec les nuances requises pour espérer rendre compte des ambivalences inhérentes au sujet.

Les travaux de l'Observatoire montrent à quel point les sondages d'opinion dominent le débat : face à des chiffres aussi spectaculaires que ceux obtenus par sondage, difficile d'imaginer que ces questions puissent se poser en des termes réduits à un simple « *pour ou contre* ».

Mais derrière l'apparente centralité de la question de l'euthanasie se dessine en réalité un débat de fond : quels efforts notre société est-elle prête à consentir pour donner toute leur place aux personnes atteintes par la maladie grave, le grand-âge ou le handicap ?

Liste des sondages utilisés

- Sondage BVA pour Profession Politique, l'opinion en question : l'euthanasie, octobre 2003
- Sondage BVA pour ADMD, les Français et l'euthanasie, avril 2009
- Sondage BVA pour ADMD, les Français et l'euthanasie clandestine, septembre 2009
- Sondage Harris Interactive pour VSD, les Français et l'euthanasie active, août 2011
- Sondage IFOP pour Sud Ouest dimanche, les Français et l'euthanasie, avril 2001
- Sondage IFOP pour Sud Ouest dimanche, les Français et l'euthanasie, octobre 2010
- Sondage IFOP pour Sud Ouest dimanche, les Français et l'euthanasie, août 2011
- Sondage IPSOS, l'euthanasie : le droit et la pratique, novembre 1987
- Sondage IPSOS pour La marche du siècle et le Figaro, septembre 1988
- Sondage IPSOS pour La marche du siècle et le Figaro, septembre 1998
- Sondage Opinion Way pour SFAP/SFAR/CREFAV / Plus Digne La Vie, les Français et les soins palliatifs, janvier 2011
- Enquête SOFRES pour ADMD, les Français et la mort volontaire, 1987
- Enquête SOFRES pour ADMD, les Français et la mort volontaire, septembre 1997
- Enquête SOFRES pour ADMD, les Français et la mort volontaire, 2001
- Enquête SOFRES pour ADMD, les Français et la mort volontaire, 2006
- Sondage SOFRES pour ADMD, le thème de la fin de vie dans la campagne présidentielle, février 2007
- Sondage TNS SOFRES pour le Nouvel Observateur et la Fondation Jean Jaurès, mars 2007

Deuxième Partie

Fin(s) de vie et système de santé

Lieux de décès en France

Aujourd'hui, en France, plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital. Ce constat n'est pas nouveau, mais il n'est pas aussi homogène qu'on le pense parfois.

L'étude menée par l'ONFV avec la collaboration du CépiDc permet d'affiner une réalité plus contrastée qu'il n'y parait. Les lieux de décès renseignent sur la localisation des tout derniers instants de la vie et pas forcément sur les lieux où la fin de vie s'est déroulée. Cependant ils constituent un premier indicateur pertinent des besoins des soins et d'accompagnement en fin de vie selon les types de population.

Trois facteurs déterminants, mais peu étudiés

De précédentes recherches internationale (Gatrel 2003, Weitzen 2003) ont permis de mettre en évidence trois principaux facteurs de variation des lieux de décès :

- les facteurs sociodémographiques (sexe, âge, état matrimonial),
- les facteurs épidémiologiques (cause initiale du décès),
- les facteurs dits « écologiques » (caractère rural/urbain, densité hospitalière et niveau d'équipement en maison de retraite).

En France, pourtant, aucune étude n'a pour l'instant permis de mettre en lumière l'impact respectif de ces trois types de facteurs sur la variation des lieux de décès. L'Observatoire national de la fin de vie a cherché à lever en partie cette insuffisance de données en analysant les facteurs associés aux lieux de décès.

Méthode

L'Onfv a exploité et analysé les données issues du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Inserm qui produit annuellement la statistique nationale des causes médicales de décès. Cette statistique est basée sur les informations provenant des certificats médicaux remplis par les médecins à l'occasion de chaque décès survenu sur le territoire et qui permettent de renseigner sur la cause et le lieu du décès, ainsi que certaines des données personnelles

de la personne décédée. Les lieux de décès ont été étudiés selon les caractéristiques socio-démographiques des sujets (sexe, âge), selon les causes de décès, puis selon les régions (en fonction du degré d'urbanisation, de la densité de l'offre de soins hospitaliers et de l'offre médico-sociale).

Focus | Variables retenues dans l'analyse des lieux de décès

Lieux de décès

Les statistiques du CépiDc permettent d'identifier six lieux de décès distincts : domicile, établissement hospitalier, clinique privée, hospice ou maison de retraite, voie ou lieu public, et autre lieu. Pour cette étude, et afin de faciliter la lecture des résultats, ces lieux de décès ont été regroupés en quatre catégories :

- « domicile » correspondant à l'item logement sur le certifcat de décès,
- « Hôpital », regroupant les décès survenus en établissement hospitalier et en clinique privée,
- « Maison de retraite » désignant la catégorie « hospice, maison de retraite »
- « autres lieux », regroupant les catégories « voie publique » et « autres lieux ».

Causes de décès

Au cours de la période étudiée (1990-2008), les causes de décès ont été codées avec la neuvième révision de la classification internationale des maladies (CIM9) pour les décès survenus entre 1990 et 1999, et avec la CIM10 pour les décès survenus à partir de l'année 2000.

Degré d'urbanisation

Le degré d'urbanisation de la commune de résidence a été défini à l'aide de la classification 2008 INSEE des zonages en aires urbaines et en aires d'emploi de l'espace rural (ZAUER).

Densité d'offre de soins hospitaliers et de services médicosociaux

La densité de l'offre de soins hospitaliers a été calculée à partir du nombre de lits hospitaliers par région pour 100 000 habitants en 2008 (source : SAE, DREES), elle a ensuite été répartie en quartiles. La densité d'offre médico-sociale a été calculée à partir du nombre d'établissements pour personnes âgées (EHPAD, maisons de retraite, USLD) disponibles par région (enquête EHPA 2007) pour 100 000 habitants en 2008. Elle a ensuite été répartie en quartiles.

Aire géographique étudiée

Les analyses portant sur la répartition des lieux de décès selon les régions, en fonction de leur degré d'urbanisation, de la densité de l'offre de soins hospitaliers et de la densité de l'offre de maisons de retraite, n'ont concerné que les décès en France métropolitaine car ces données n'étaient pas disponibles pour les DOM-TOM.

Comparaison européenne

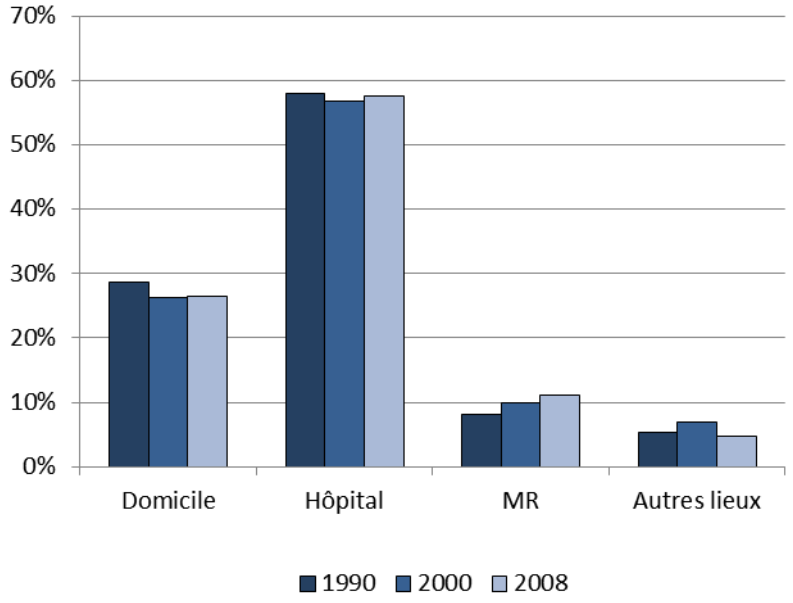
La comparaison avec les autres pays européens s'est basée sur les résultats d'une étude européenne réalisée à partir des certificats de décès pour l'année 2003, publiée en 2008 (Cohen, 2008).

Tendances des lieux de décès : des proportions de décès hospitaliers stables sur les vingt dernières années

En 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite (figure 1).

La part des décès à l'hôpital est restée relativement stable entre 1990 et 2008, passant de 58,1% à 57,7% en une vingtaine d'années. En revanche la proportion de décès à domicile a sensiblement diminué au profit des maisons de retraite.

Graphique 1 - Evolution de la répartition des lieux de décès entre 1990 et 2008 en France métropolitaine



58%

des français décèdent à l'hôpital

26,5%

décèdent à domicile

(CépiDc INSERM)

Source: CépiDc INSERM - Exploitation: Observatoire national de la fin de vie, 2011

La proportion de décès à l'hôpital a diminué pour la classe d'âge des « 90 ans et plus ». A l'inverse, elle a sensiblement augmenté pour les décès consécutifs à un cancer ou à une maladie cérébrovasculaire (cf annexe 1).

Répartition des lieux de décès selon le sexe, l'âge, le statut matrimonial et la cause médicale du décès

◈ Caractéristiques sociodémographiques

Les hommes meurent plus souvent à l'hôpital que les femmes. La proportion de décès en maison de retraite est en revanche plus forte chez les femmes, cela en grande partie parce que les femmes meurent plus âgées et sont plus nombreuses en maison de retraite.

La proportion de décès à domicile est plus forte chez les personnes âgées de plus de 90 ans.

Les personnes mariées meurent plus souvent à l'hôpital, alors que les personnes divorcées ou célibataires meurent plus souvent à domicile.

◈ Causes de décès

Les décès par maladie se produisent majoritairement à l'hôpital. Un tiers des décès par mort violente se produit à domicile.

Les proportions de décès à l'hôpital les plus élevées concernent les patients décédés suite à une tumeur, une maladie de l'appareil digestif, une maladie cérébrovasculaire, une maladie de l'appareil respiratoire, ou de certaines maladies neurologiques comme la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique (aussi appelée « maladie de Charcot »).

Les proportions de décès à domicile les plus élevées concernent les patients décédés suite à une maladie de l'appareil cardiaque et de l'appareil circulatoire, à certaines maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson, ou à des troubles mentaux.

Les proportions de décès en maison de retraite les plus importantes sont liées aux troubles mentaux et à certaines maladies du système nerveux comme la maladie d'Alzheimer.

> « La proportion de décès à domicile est plus forte chez les personnes âgées de plus de 90 ans »

Tableau 1 - Répartition des lieux de décès en France en 2008, selon le sexe, âge, statut matrimonial et causes médicales de décès

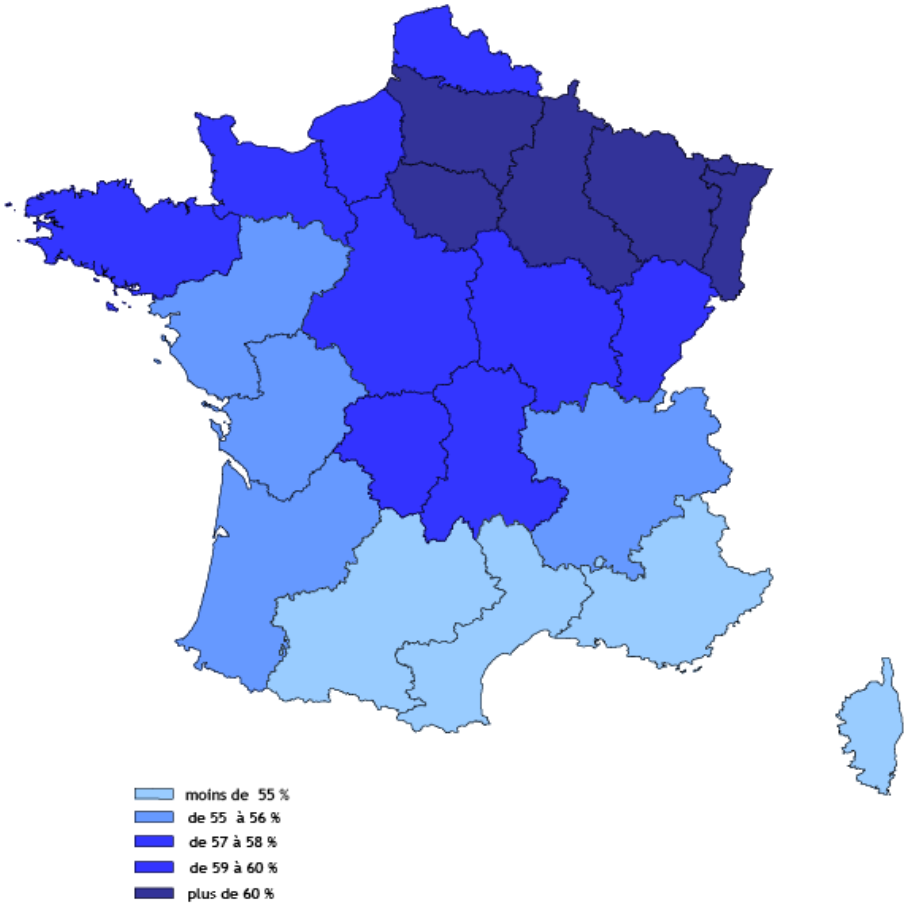
	Total Effectifs	Hôpital	Domicile	Maison de retraite	Autres lieux*	Total
Ensemble		57,5%	26,7%	10,9%	5,0%	100,0%
	543 149	312354	144780	59088	26927	
Sexe*						
Homme	277 608	60,3%	26,8%	6,7%	6,1%	100,0%
Femme	265 541	54,5%	26,5%	15,3%	3,7%	100,0%
Age*						
-40	17 935	49,4%	25,9%	0,3%	24,4%	100,0%
40-69	12 4459	62,1%	28,7%	1,5%	7,6%	100,0%
70-79	112 984	65,7%	24,7%	5,9%	3,7%	100,0%
80-89	192 121	58,2%	25,0%	13,8%	3,1%	100,0%
90 +	95 650	42,0%	29,8%	25,1%	3,0%	100,0%
Statut matrimonial*						
Marié	217 831	64,8%	26,1%	4,9%	4,2%	100,0%
Veuf	205 823	52,4%	26,0%	18,6%	3,1%	100,0%
Divorcé	42 177	57,7%	29,3%	6,9%	6,1%	100,0%
Célibataire	77 318	50,6%	28,7%	9,2%	11,5%	100,0%
Causes de décès*						
Maladies	494 969	58,7%	26,3%	11,3%	3,6%	100,0%
Causes traumatiques	33 266	37,8%	34,5%	5,6%	22,0%	100,0%
Autres	14 914	61,8%	23,3%	8,7%	6,2%	100,0%
Tumeurs malignes	149 344	72,8%	18,9%	5,6%	2,7%	100,0%
Cardiopathies ischémiques	37 041	51,1%	34,7%	8,7%	5,5%	100,0%
Insuffisance cardiaque	21 607	45,3%	34,8%	16,7%	3,3%	100,0%
Autres maladies du cœur et appareil circulatoire	53 893	50,7%	32,0%	13,3%	4,0%	100,0%
Maladies cérébrovasculaires	31 787	66,9%	17,9%	12,7%	2,5%	100,0%
Maladies de l'appareil digestif	22 396	77,6%	15,2%	5,0%	2,2%	100,0%
Maladies de l'appareil respiratoire	32 256	64,4%	20,8%	12,2%	2,6%	100,0%
Dont aigues	10 711	*71,3%*	*14,3%*	*12,3%*	*2,1%*	100,0%
Dont chroniques	8 986	*60,2%*	*25,5%*	*11,4%*	*2,9%*	100,0%
Maladies du système nerveux et organes. des sens	30 112	41,2%	29,3%	26,6%	2,9%	100,0%
Parkinson	4 436	*39,7%*	*33,3%*	*24,3%*	*2,7%*	100,0%
Sclérose en plaques	567	*62,5%*	*26,5%*	*8,9%*	*2,1%*	100,0%
SLA	1518	*66,2%*	*26,0%*	*5,2%*	*2,6%*	100,0%
Alzheimer	16 925	*31,7%*	*30,6%*	*34,7%*	*3,0%*	100,0%
Morts violentes	33 266	39,5%	34,1%	5,6%	20,9%	100,0%
Accidents de transport	4 297	*29,9%*	*1,9%*	*0,6%*	*67,7%*	100,0%
Suicides	9 894	*11,6%*	*65,9%*	*1,1%*	*21,4%*	100,0%
Troubles mentaux	16 833	36,9%	32,8%	26,3%	4,0%	100,0%
Autres	151 465	49,9%	31,9%	12,8%	5,4%	100,0%

*** p<0.0001 | Source : CépiDc INSERM | Exploitation : Onfv**

De fortes variations des lieux de décès selon la région de résidence

Les lieux de décès varient fortement selon les régions. La carte ci-dessous illustre les différences entre les régions de résidence concernant les proportions de décès à l'hôpital (Carte n°1). Les décès se produisent plus souvent à l'hôpital dans le nord de la France que dans le sud.

Carte 1 - Proportion des décès à l'hôpital par région de résidence en France métropolitaine en 2008



Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie, 2011

L'étude conduite par l'ONFV souligne que ce gradient nord-Sud persiste, même après ajustements statistiques sur les autres variables (cf annexe 1, tableau 2).

En d'autres termes, les variations régionales ne peuvent pas s'expliquer seulement par des disparités au niveau des causes de mortalité, âge au moment du décès, degré d'urbanisation ou densités de l'offre hospitalière et médicosociale de la zone de domicile.

L'étude conduite par l'Observatoire souligne que ce gradient nord-Sud persiste, même après ajustements statistiques sur les autres variables

Une partie de ces variations peut s'expliquer par le degré d'urbanisation et les densités d'offre hospitalière et médicosociale de la zone de résidence des personnes décédées.

- **Degré d'urbanisation** : plus la région de résidence est urbanisée plus la proportion de décès à l'hôpital est forte et celle en maison de retraite est faible. Même après contrôle de l'effet de l'âge des personnes, il apparait que la probabilité de décéder à l'hôpital est plus forte dans les régions urbanisées
- **Densité de l'offre en soins hospitaliers** : la proportion de décès à l'hôpital est plus forte que quand la densité de l'offre en soins hospitaliers est faible.
- **Densité de l'offre médico-sociale** : la proportion de décès à l'hôpital est plus faible quand l'offre médico-sociale est forte. Cette tendance se maintient même après contrôle de l'effet de l'âge des personnes.

Comparaisons européennes

La France se distingue notamment par une forte proportion de décès à l'hôpital pour les patients décédés d'une tumeur. Selon les pays européens, la part des décès toutes causes confondues survenant à l'hôpital en 2003 varie de 33,9 % aux (Pays-Bas) à 62,5% en Suède (tableau 2). La France (avec 56,3%) se situe dans une position intermédiaire par rapport aux pays européens inclus dans cette étude.

La proportion de décès par cancer à l'hôpital est plus forte en Suède et en France que dans les autres pays. Elle

est deux fois moins importante aux Pays-Bas. Des variations apparaissent cependant selon la localisation de la tumeur. Pour les tumeurs hématologiques les décès surviennent dans plus de 70 % des cas à l'hôpital, quel que soit le pays à l'exception des Pays-Bas. La proportion de décès par maladies cérébrovasculaires à l'hôpital est la plus élevée à l'hôpital en France et en Angleterre.

Tableau 2 – Comparaison des lieux de décès survenant à l'hôpital selon les pays et en fonction du sexe, de l'âge et de la cause pour 6 pays européens en 2003

	France*	Belgique	Pays-Bas	Suède	Ecosse	Angleterre
Proportion des décès à l'hôpital	56,3%	51,6	33,9	62,5	58,5	58,1
Décès hopital par sexe						
Homme	59,1%	**55,1**	**37,6**	**65**	59	**60,2**
Femme	53,5%	48,1	30,5	60,1	57,9	56,3
Décès hopital par age						
M-40 ans	47,5%	46,5	50	43,3	49,2	58,9
40 – 69 ans	61,6%	56,2	40,1	67,4	57	56,2
70 – 79 ans	63,7%	60,2	40,3	70,9	62,3	61,7
80 – 89 ans	56,4%	50,9	30,5	63,6	61,7	60,4
90 +	43,3%	33,5	16,3	47	48,1	49,8
Décès hopital par causes						
Maladie cardiovasculaires	52,6%	**43,5**	**36,3**	**56,1**	**55**	**58,7**
Cardiopathie ischémique	49,4%	47,4	37,2	55,4	51,1	56,6
Insuffisance cardiaque	42,8%	35,3	29,9	54	66,5	66,7
Autres maladies du cœur et l'appareil circulatoire	50,1%	43,2	38	58,3	65,6	61,9
Tumeurs	71,4%	59,5	30,8	85,1	57,4	49,5
Tumeurs hématologiques	75,7%	70,9	46,8	90,8	73,7	70
Autres tumeurs	71,0%	58,5	29,4	84,6	56,2	47,7
Maladies respiratoires	61,0%	59,2	38,4	64	65,9	66
Cérébrovasculaires	65,8%	59,3	42,2	61,4	60,2	64,8
Maladies du système nerveux	43,3%	32,9	18,1	42,3	44,6	45
Décès par cause externe	37,4%	33,5	37,3	52,1	45,9	50

Source pour la France : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Source pour l'Europe : Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J (and al), Population-based study of dying in hospital in six européennes countries, Palliative Medicine 2008 ; 22 : 702-710.

Ce qu'il faut retenir…

La majorité des décès (58 %) se produit à l'hôpital et cette tendance est restée stable de 1990 à 2008. Toutefois, l'étude menée par l'Onfv avec la collaboration du CépiDc permet de saisir une réalité plus nuancée. Les lieux de décès semblent bien liés aux facteurs suivants :

◈ Les causes de décès :

Certains profils de population meurent plus souvent à l'hôpital que d'autres, notamment les décès par cancers ou accidents vasculaires-cérébraux.

◈ Les caractéristiques sociodémographiques :

Les hommes et les personnes mariées meurent plus souvent à l'hôpital que les autres. Les plus jeunes et les plus âgées, ainsi que les personnes divorcées ou célibataires meurent plus souvent à leur domicile que les autres.

◈ Les caractéristiques géographiques :

- Les décès se produisent moins souvent à l'hôpital dans les régions rurales ou dans les régions ayant une forte densité en maison de retraite.
- Les décès se produisent plus souvent à l'hôpital dans le nord de la France que dans le sud.
- La proportion des décès à l'hôpital varie fortement d'un pays à l'autre, témoignant d'organisations de soins très différentes. Ces variations sont notamment très marquées pour les décès par cancer : 70 % en France, 30 % aux Pays-Bas

Analyse et pistes de réflexion

En dépit du souhait de mourir à domicile exprimés chez la plupart des patients et de leurs proches (Goot, 2004 ; Tang 2003 ; Higginson 2003, Thomas 2004) et malgré le développement de politiques de santé visant à encourager le maintien à domicile (HAD, services de soins infirmiers à domicile, réseaux de santé en soins palliatifs, etc.), la proportion des décès à l'hôpital est restée stable ces vingt dernières années. Pourquoi cette stabilité ? Quels sont les freins de la fin de vie à domicile ?

◈ Une tendance à la médicalisation de la fin de vie en France ?

Ceci apparait particulièrement dans la comparaison avec d'autres pays. Il y a peut-être une évolution ou un fait culturel en France de ce type, lié à l'image du médecin et au rôle qui lui est dévolu dans le système de santé de notre pays.

Il faut toutefois tempérer ce propos : en effet les lieux de décès renseignent sur la localisation des derniers instants de la vie et pas forcément sur les lieux où la fin de vie s'est déroulée. Or il semble bien que plus on s'approche de la mort plus les « allers-retours » entre le lieu de vie et d'autres lieux de soins ou de recours augmentent.

Une autre hypothèse qu'il conviendra d'explorer : entre offre hospitalière et domicile, il manque peut-être en France un autre type d'offre permettant à des personnes dont la fin de vie est « prolongée » du fait des progrès de la médecine, 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, lieu à vocation plus centrée sur l'accompagnement que sur la médicalisation).

◈ Des pratiques très « médicales » autour de certaines pathologies

Cette tendance pourrait s'expliquer par les pratiques médicales à l'œuvre dans le traitement de certaines pathologies. Dans beaucoup d'autres pays européens, les décès se produisent plus souvent à l'hôpital pour les tumeurs (Cohen, 2008), mais ce sont la France et la Suède qui présentent les

plus fortes proportions de décès à l'hôpital pour ces patients.

Ce phénomène pourrait-il être le reflet des politiques d'admissions des patients atteints de tumeurs dans des unités hospitalières spécifiques (oncologie médicale, SSR spécialisés, unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs...) ?

Ou serait-il lié aux stratégies thérapeutiques mises en places pour les patients atteints de cancer en phase avancée, peut-être plus interventionnelles en France que dans les autres pays européens (et nécessitant par conséquent une hospitalisation) ?

Ces deux hypothèses mériteraient de faire l'objet d'enquêtes de terrain approfondies.

L'organisation des soins

C'est également l'organisation des soins qui pourrait expliquer la persistance voire l'augmentation de la prise en charge de certaines pathologies à l'hôpital.

En effet, l'augmentation depuis 1990 de la part des décès survenant à l'hôpital pour les accidents vasculaires-cérébraux pourrait être liée, au moins en partie, au développement d'une filière de prise en charge spécifique (dont le plan AVC 2010-2014 renforce considérablement l'ampleur), qui a permis de réduire le taux de mortalité de ces accidents vasculaires mais qui – parallèlement – a conduit à concentrer les décès au sein des services hospitaliers (dans les services d'urgence neurovasculaire notamment).

Concernant plus particulièrement l'augmentation des décès en maison de retraite, il est à souligner que, suite à la médicalisation des EHPAD depuis 2001 (et surtout 2007), il est possible que les personnes âgées soient de plus en plus être orientées vers ces établissements pour le soulagement de leurs symptômes ou douleurs. Or, plus les patients sont envoyés même temporairement en EHPAD, plus ils ont de chance d'y retourner et d'y mourir.

◈ Une culture médicale différente selon les régions ?

L'existence d'une « culture médicale » pourrait peut-être expliquer les variations régionales entre les lieux de décès (Thomas 2005). Notamment, la qualité des relations interprofessionnelles, les liens étroits entre le centre hospitalier et les équipes qui interviennent au domicile, pourraient possiblement favoriser l'accompagnement des patients au domicile dans certaines régions. De même, les habitudes des professionnels, ce qu'ils définissent comme étant de « bonnes pratiques », ou comme étant le lieu approprié pour mourir sont également susceptible de varier selon les régions. Enfin les ressources territoriales d'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile (réseaux de soins, place en HAD) qui pourraient aussi expliquer ces disparités régionales.

Conclusion

Les données du CépiDc ne permettent pas, à elles-seules, d'aller plus loin dans la réflexion sur la compréhension des mécanismes sous-jacents entrainant une disparité de la probabilité de décès à l'hôpital.

Aussi, l'Observatoire national de la fin de vie encourage la conduite d'enquêtes complémentaires permettant d'étayer les hypothèses envisagées, notamment sur :

- ◈ les lieux et les conditions de la fin de vie (et non seulement du décès).
- ◈ l'impact des différents plans de santé (plan cancer, AVC) sur les lieux de décès.
- ◈ les facteurs de variation des lieux de décès entre régions.
- ◈ les spécificités françaises en matière de stratégies de prise en charge des patients atteints de cancer en phase terminale.

Pour ce premier état des lieux de la fin de vie, l'Observatoire a choisi de se concentrer sur les décès qui pourraient possiblement être anticipés et de ne pas faire de focus particulier sur les morts violentes (accidents de transports, suicides, etc.). Mais cette thématique pourrait faire l'objet d'une attention particulière à l'occasion d'un prochain rapport.

BIBLIOGRAPHIE

COHEN J, BILSEN J, ADDINGTON-HALL J (et al.). Population-based study of dying in hospital in six Europeans countries. Palliative Medicine, 2008, n°22, p. 702-710.

Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. Journal of Clinical Oncology, 05/2011, vol. 28, n°13, p. 2267-2273.

DREES, Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), 2007

Gatrell AC, Harman JC, Francis BJ, Thomas C, Morris SM, McIllmurray M. Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. Journal of Public Health Medicine, 03/2003, vol. 25, n°1, p. 53-58

Goot M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedai S. Oldert people's views about home as a place of care at the end of live. Palliative Medicine, 07/2004, vol.18, n°5, p.460-467.

HIGGISON IJ, SEN-GUPTA GJ. Place of care in advanced cancer : a qualitative systematic literature review of patient preferences. Journal of Palliative Medicine, 2000, vol.3, n°3, p.287-300.

LALANDE Françoise , VEBER Olivier , FRANCE. La mort à l'hôpital. Inspection générale des affaires sociales. 2009

PAPADATOU D, YFANTOPOULOS J, KOSMIDIS HV. Death of a child at home or in

THOMAS C, MORRIS SM, CLARK D. Place of death preferences among cancer patients and their carers. Social Science & Medicine, 06/2004, vol.58, n°12, p.2431-44.

TANG Siew Tzuh, McCORKLE Ruth. Determinants of Congruence between the Preferred and Actual Place of Death for Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Palliative Care, 2003, vol. 19, n°4, p.230-237.

THOMAS Carol. The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? Social Science & Medicine, 2005, vol. 60, n°11, p. 2597-2607

VAN DES VELDEN LF, FRANCKE AL, HINGSTMAN L, WILLEMS DL. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands : ten-year trends derived from death certificate data. BMC Pallative Care, 02/2009, n°4, p. 8-14.

WEITZEN S, TENO JM, FENNELL M, MOR V. Factors associated with site of death: a national study of where people die. Medical Care, 02/2003, vol. 41, n°2, p.323 – 335.

ANNEXE 1

Données complémentaires sur les facteurs de variations des lieux de décès

Tableau 1 – Proportion de décès à l'hôpital selon les années, le sexe, l'âge et la cause médicale du décès (1990-2008)

	France					
	1990	**1995**	**2000**	**2003**	**2005**	**2008**
Proportion des décès à l'hôpital	58,1%	59,3%	56,7%	56,3%	57,2%	57,5%
selon le sexe						
homme	59,1%	61,0%	58,8%	59,1%	59,7%	60,4%
Femme	57,0%	57,6%	54,4%	53,5%	54,6%	54,5%
selon l'âge						
-40 ans	50,2%	50,9%	47,5%	47,5%	47,5%	49,4%
40 - 69 ans	61,6%	64,0%	61,4%	61,6%	61,7%	62,2%
70 - 79 ans	62,8%	65,1%	63,2%	63,7%	64,8%	65,7%
80 - 89 ans	57,6%	58,7%	56,1%	56,4%	58,1%	58,2%
90 +	46,8%	47,9%	44,4%	43,3%	43,8%	42,0%
selon la cause médicale du décès						
Maladie cardiovasculaires	53,6%	54,7%	52,3%	52,6%	53,4%	53,5%
Cardiopathie ischémique	48,3%	48,4%	48,3%	49,4%	50,4%	51,0%
Insuffisance cardiaque	46,8%	47,2%	42,6%	42,8%	44,6%	45,3%
Autres maladies du cœur et l'appareil circulatoire	54,4%	55,0%	51,1%	50,1%	50,6%	50,6%
Tumeurs	67,1%	70,9%	70,6%	71,4%	72,0%	72,6%
Tumeurs hématologiques	73,1%	77,1%	75,4%	75,7%	76,7%	76,4%
Autres tumeurs	66,6%	70,4%	70,1%	71,0%	71,6%	72,2%
Maladies respiratoires	61,1%	62,4%	59,2%	61,0%	61,6%	64,3%
Maladies cérébrovasculaires	62,2%	66,2%	64,5%	65,8%	66,9%	66,7%
Maladies du système nerveux	51,8%	50,3%	46,0%	43,3%	42,8%	41,2%
Décès par cause externe	44,5%	43,5%	37,1%	37,4%	37,0%	37,8%
Autres maladies	58,6%	57,2%	53,8%	51,6%	52,1%	52,7%

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Tableau 2 – Analyse par régression logistique de la probabilité de décéder à l'hôpital (versus domicile et maisons de retraite) selon le sexe, l'âge, le statut matrimonial, la cause médiale du décès et les caractéristiques écologiques de la région de résidence de la personne décédée

	Odds ratio	Intervalle de confiance de Wald à 95 %	
Sexe			
Homme	**1.04**	**1.03**	**1.06**
Femme	1,00		
Age			
moins de 40 ans	**1.85**	**1.78**	**1.92**
40-69 ans	**1.77**	**1.74**	**1.81**
70-79 ans	**2.06**	**2.02**	**2.10**
80-89 ans	**1.71**	**1.69**	**1.74**
plus de 90 ans	1,00		
Statut matrimonial			
Célibataire	**0.63**	**0.62**	**0.65**
Divorcé	**0.77**	**0.75**	**0.78**
Veuf	**0.82**	**0.81**	**0.83**
Marié	1,00		
Causes de décès			
Tumeurs	**2.34**	**2.28**	**2.39**
Cardiopathies ischémiques	1,00		
Insuffisance cardiaque	**0.94**	**0.90**	**0.97**
Cérébrovasculaire	**2.07**	**2.01**	**2.14**
autres maladie de l'appareil circulatoire circulatoire	**1.05**	**1.02**	**1.08**
Maladies respiratoire	**1.87**	**1.81**	**1.93**
Maladies du système nerveux et des sens	**0.69**	**0.68**	**0.71**
Autres causes par maladies	**1.13**	**1.10**	**1.15**
Causes externes	**0.60**	**0.58**	**0.62**
Degré d'urbanisation			
Pole urbain	1,00		
Urbain peu dense	**0.90**	**0.88**	**0.91**
Rural	**0.93**	**0.91**	**0.94**
Densité d'offre hospitalière			
Forte	1.01	0.98	1.04
Elevée	0.99	0.97	1.02
Moyenne	**0.90**	**0.87**	**0.93**
Faible	1,00		
Densité d'offre médicosociale			
Forte	**0.89**	**0.86**	**0.92**
Elevée	**0.81**	**0.78**	**0.84**
Moyenne	0.99	0.96	1.02
Faible	1,00		
Groupements régionaux			
Bassin parisien	**1.40**	**1.35**	**1.45**
Centre-Est	**1.35**	**1.30**	**1.40**
Est	**1.61**	**1.56**	**1.66**
Ile-de-France	**1.59**	**1.50**	**1.68**
Nord-Pas-de-Calais	**1.33**	**1.28**	**1.39**
Ouest	**1.21**	**1.17**	**1.25**
Sud-Ouest	**1.37**	**1.33**	**1.41**
Méditérannée	1,00		

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France

Combinés au vieillissement démographique de la population française, les progrès considérables de la médecine « chronicisent » des maladies autrefois aigües 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. En d'autres termes, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, et dont on sait qu'elle ne guérira pas est une réalité nouvelle, qui rend indispensable le développement des soins palliatifs selon une conception élargie qui ne les limite pas à la toute fin de vie.

Connaître les besoins pour mieux y répondre

La dimension « développement des structures de soins palliatifs » retient tout particulièrement l'attention de l'opinion publique et des administrations chargées d'assurer la mise en œuvre de cette politique de santé hautement symbolique.

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 » (cf tableau 1).

Focus | Les soins palliatifs entre offre spécialisée et prise en charge intégrée

La politique de développement des soins palliatifs prend deux formes principales :

- La création d'unités, de lits identifiés et d'équipes mobiles de soins palliatifs qui sont dédiés à la mise en œuvre de soins palliatifs par des personnels spécialement qualifiés ;
- L'intégration – dans la pratique des professionnels de santé souvent confrontés à des situations de fin de vie – des repères cliniques et éthiques qui doivent leur permettre de préserver autant que possible la qualité de vie des patients, malgré l'évolution d'une maladie ou l'aggravation d'un handicap. Cela se traduit notamment par la mise en place de formations mais également par le recours à des équipes mobiles de soins palliatifs pour accompagner les professionnels confrontés à des situations délicates.

Tableau 1 - Offre de soins palliatifs entre 2001 et 2010

	2001*	2004*	2007×	2010	
Unités de soins palliatifs	30	78	88	108†	105‡
Lits identifies de soins palliatifs	232	1281	3075	4826†	4913‡
Equipes mobiles de soins palliatifs	265	317	323	353†	362‡

* Colloque organisé par la DHOS le 07 décembre 2005
× Enquête DHOS au début du programme 2008-2012
† « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Régis Aubry ; Avril 2011
‡ Statistique Annuelle des Etablissements, 2011

Toutefois, le niveau d'offre en soins palliatifs est souvent jugé insuffisant pour répondre efficacement et équitablement aux besoins de la population, ceci d'autant que les perspectives démographiques laissent entrevoir une augmentation considérable du nombre de personnes concernées par les soins palliatifs.

Les professionnels de santé, les associations d'usagers, la presse ou encore les parlementaires se font ainsi régulièrement l'écho d'une revendication en faveur d'un développement accru des structures spécifiquement dédiées à la prise en charge des personnes en fin de vie.

Pourtant, nous ne disposions 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. Cet exercice, indispensable en matière de planification de l'offre de soins, suppose en effet de répondre à deux questions auxquelles il est particulièrement difficile d'apporter des réponses précises :

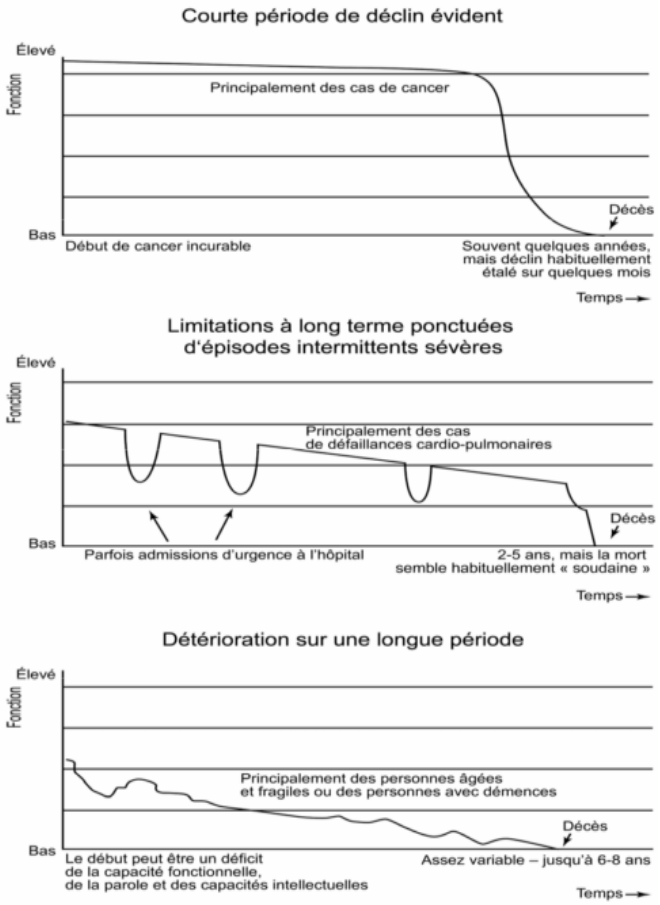
- Combien de personnes ont-elles besoin, chaque année, de soins palliatifs ?
- Combien de personnes bénéficient-elles réellement, chaque année, d'une prise en charge en soins palliatifs ?

En complément des travaux engagés autour de la réalité des soins palliatifs à l'hôpital (chapitre « Fin de vie à l'hôpital »), l'Observatoire national de la fin de vie a donc entrepris de construire une méthode d'estimation de la population requérante en soins palliatifs.

Une approche par « trajectoires de fin de vie »

Selon leur définition actuelle, les soins palliatifs concernent l'ensemble des personnes atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quelles que soient cette maladie et son évolution dans le temps.Les besoins de prise en charge ne sont donc pas homogènes, et peuvent varier selon le type de trajectoires des patients. L'institut national de santé publique du Québec (2006) a ainsi distingué, à partir des travaux de Murray et al (2005), trois types de trajectoire qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie :

Figure 3 : Type de trajectoire en fin de vie



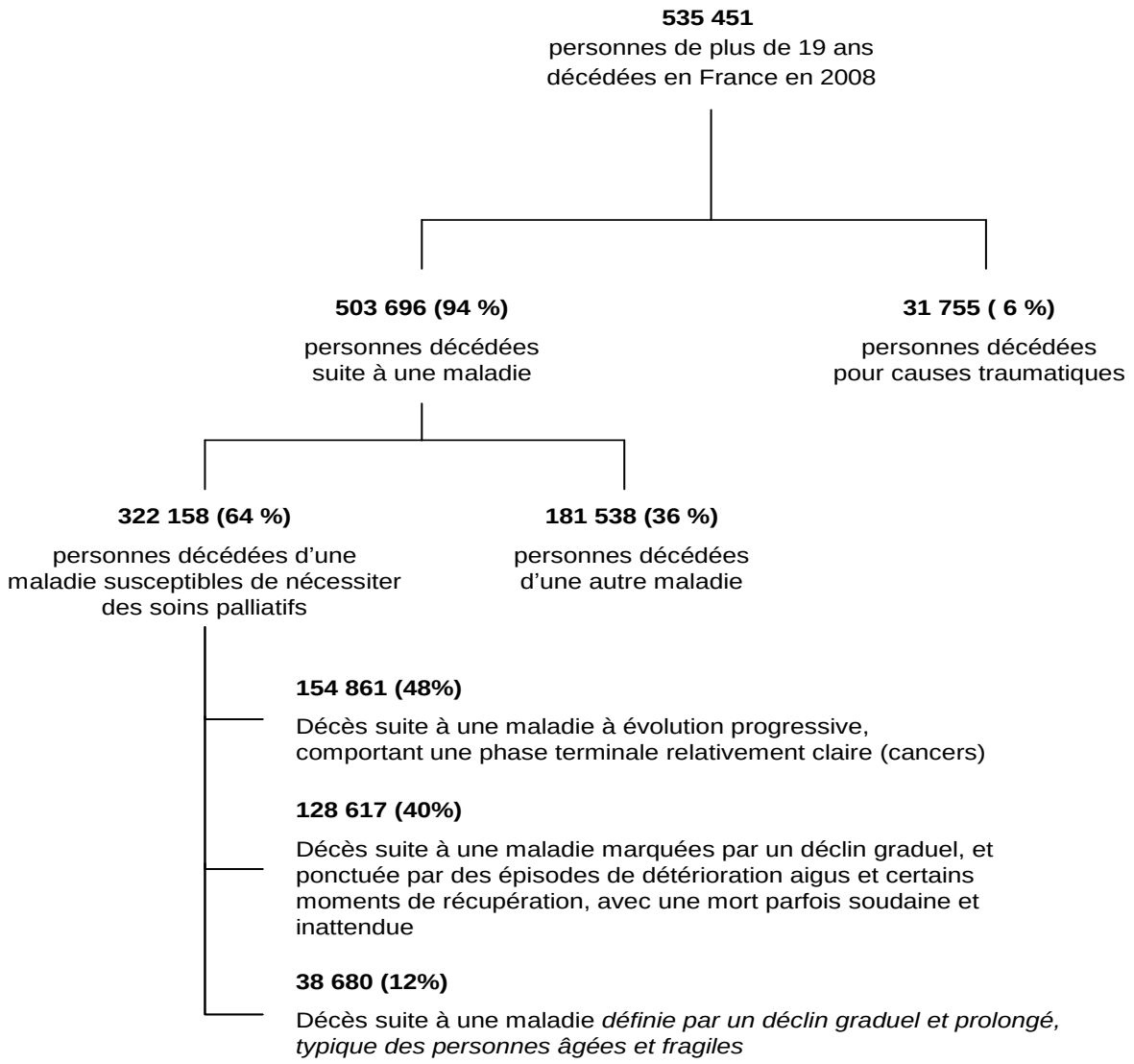
Source : Adaptée de Murray *et al.* (14)

- Une **trajectoire I** correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)
- Une **trajectoire II** 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, etc.).
- Une **trajectoire III** définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence

Combien de personnes sont-elles susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, et où décèdent-elles ?

En 2008, les deux tiers des personnes décédées suite à une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit 322 158 personnes.

Figure 1 - Population adulte visée par les soins palliatifs en 2008 (France entière)



Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Focus | L'estimation de la « population requérante » en soins palliatifs

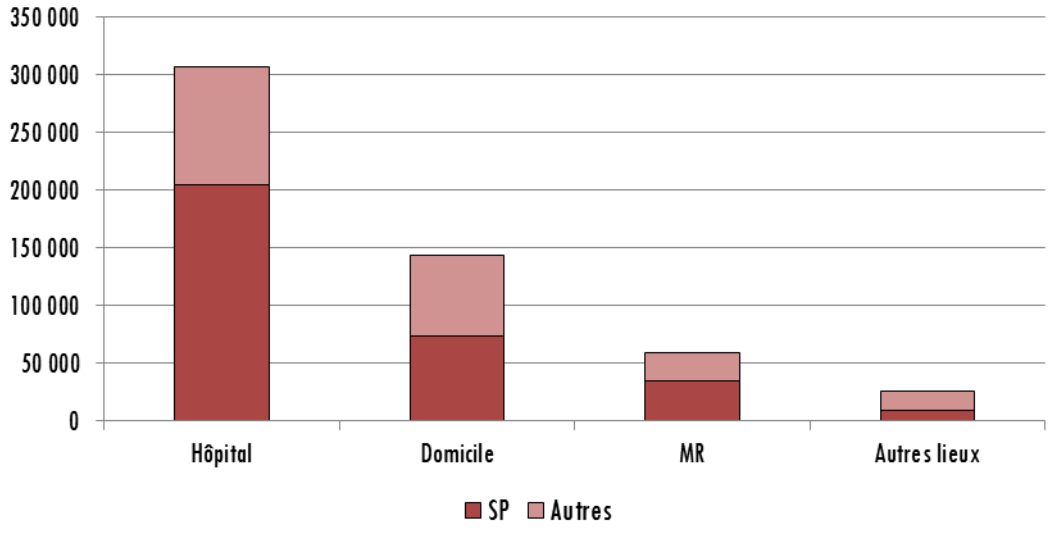
Différents modèles d'estimation de la population pouvant relever des soins palliatifs ont déjà été élaborés, à partir d'une liste de maladies chroniques graves dont l'issue est généralement prévisible (Mc Namara et al 2005, Institut national de santé publique de Québec, 2006 ; Rosenwax 2006 ; Vander Velde, 2009 ; Hasselar et al. 2010).

Pour cette étude, c'est le modèle de l'Institut National de Santé Publique du Québec (avec des adaptations minimes, voir annexe 2), qui a été utilisé : il permet en effet d'estimer avec une assez grande précision la population susceptible de relever de soins palliatifs et de la répartir en fonction de trois types de trajectoires de maladies, qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie. La population des moins de 20 ans a été volontairement exclue de l'échantillon d'analyse, car la prise en charge en soins palliatifs de la population pédiatrique présente certaines spécificités (voir le chapitre « Soins palliatifs pédiatriques »).

La proportion de personnes susceptibles de relever des soins palliatifs varie selon leur lieu de décès

Alors que les personnes qui décèdent à l'hôpital et en maison de retraite sont majoritairement atteintes de pathologies susceptibles de relever de soins palliatifs (respectivement 67% et 59 %), à domicile cette proportion est sensiblement inférieure (51%).

Figure 2 – Population adulte susceptible de bénéficier de soins palliatifs selon les lieux de décès, sur l'ensemble des décès en 2008



Les deux tiers des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs décèdent à l'hôpital

Alors que l'hôpital est le lieu de décès de 57,5% des Français, il l'est pour environ deux tiers (64%) des personnes susceptibles de relever de soins palliatifs.

A l'inverse, celles-ci décèdent moins souvent à leur domicile que la population générale (23%, contre 26,6%).

Enfin, 11% des personnes atteintes d'une maladie susceptible de nécessiter des soins palliatifs décèdent dans une maison de retraite (contre 11,8% des décès de l'ensemble de la population).

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

Chaque année, 154 861 Français décèdent des suites d'une maladie à l'évolution progressive, comportant une phase terminale facilement identifiable, notamment de cancers [« trajectoire n°1 »]. Ils représentent plus de 48% des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs et 29 % du total des décès. Parmi ces personnes pour lesquelles la nécessité de mettre en place des soins palliatifs paraît la plus évidente (maladie grave, évolutive et présentant une phase terminale facilement identifiable), 72,3% décèdent à l'hôpital, soit 111 982 personnes chaque année. Seules 19% décèdent à domicile. Les principales autres causes sont des maladies cérébrovasculaires (10%), des maladies cardiovasculaires (8%), les insuffisances cardiaques (7%) et les maladies d'Alzheimer (6%).

Tableau 2 - Répartition des causes de décès adultes pouvant relever d'une prise en charge palliative en 2008

Causes de décès	Effectif	Pourcentage
Tumeurs	154864	48,07%
Maladies cérébrovasculaires	31644	9,82%
Autres maladies cardiovasculaires (nc insuffisance cardiaque)	25285	7,85%
Insuffisance cardiaque	21550	6,69%
Maladie dAlzheimer	18288	5,68%
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	13261	4,12%
Diabète	11287	3,50%
Démences	11132	3,46%
Insuffisance hépatique	8242	2,56%
Autres maladies de l'appareil digestif	6688	2,08%
Maladies de l'appareil génito-urinaire	5643	1,75%
Maladie de Parkinson	4768	1,48%
Autres maladies du système nerveux	3582	1,11%
Maladies ostéo-articulaires et des muscles	1776	0,55%
Autres maladies infectieuses	857	0,27%
Maladies du sang	657	0,20%
Malformations congénitales	656	0,20%
VIH	643	0,20%
Sclérose en plaques	586	0,18%
Affections musculaires et neuromusculaires	324	0,10%
Autres maladies endocriniennes	290	0,09%
Anomalies de la respiration	114	0,04%
Maladies de la peau	21	0,01%
Total	322158	100%

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Le profil des décès en maisons de retraite

Les décès correspondant à une trajectoire n° 3 (définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles) ne représentent que 33 % des décès en maison de retraite. Contrairement à ce à quoi l'on pouvait s'attendre, ce ne sont donc pas ces trajectoires qui sont le plus représentées en maison de retraite, mais celles marquées par un déclin graduel, et ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (trajectoire n° 2). Cela s'explique notamment par la fréquence des décès attribuables aux maladies cérébro-vasculaires (11%), insuffisances cardiaques (10%) et certaines maladies cardiovasculaires (8 %).

Tableau de synthèse - Répartition de la population adulte susceptible de bénéficier de soins palliatifs par type de trajectoire de fin de vie selon le lieu du décès, en 2008

Trajectoires		Domicile	Hôpital	Maison de retraite	Autres lieux	Total
Trajectoire n°1	n	29 884	111 982	8 841	4 154	154 861
	%	40,70%	54,73%	25,28%	45,41%	48,07%
Trajectoire n°2	n	32 879	77 097	14 721	3 920	128 617
	%	44,78%	37,68%	42,10%	42,86%	40%
Trajectoire n°3	n	10 667	15 534	11 406	1 073	38 680
	%	14,53%	7,59%	32,62%	11,73%	12,01%
Total des décès visés par les soins palliatifs (*a*)	n	73 430	204 613	34 968	9 147	322 158
	%	100%	100%	100%	100%	100%
Total décès en France (*b*)	n	143 819	307 222	59 053	25 357	535 451
Répartition des décès visés par les soins palliatifs par lieu	%	23%	64%	11%	3%	100%
Répartition des décès par lieu en France métropolitaine	%	*27%*	*58%*	*11%*	*5%*	*100%*
Proportion de décès susceptibles de relever des soins palliatifs (*a/b*)	%	51%	67%	59%	36%	60%

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Lecture : 64% de la population susceptible de relever de soins palliatifs décède à l'hôpital. Parmi ces décès, **54,73%** interviennent à l'issue d'une trajectoire de fin de vie de type 1. **59%** des décès en maisons de retraite sont susceptibles de relever de soins palliatifs

Quelle estimation de la population requérante peut-on tirer à partir des données issues du système d'information hospitalier ?

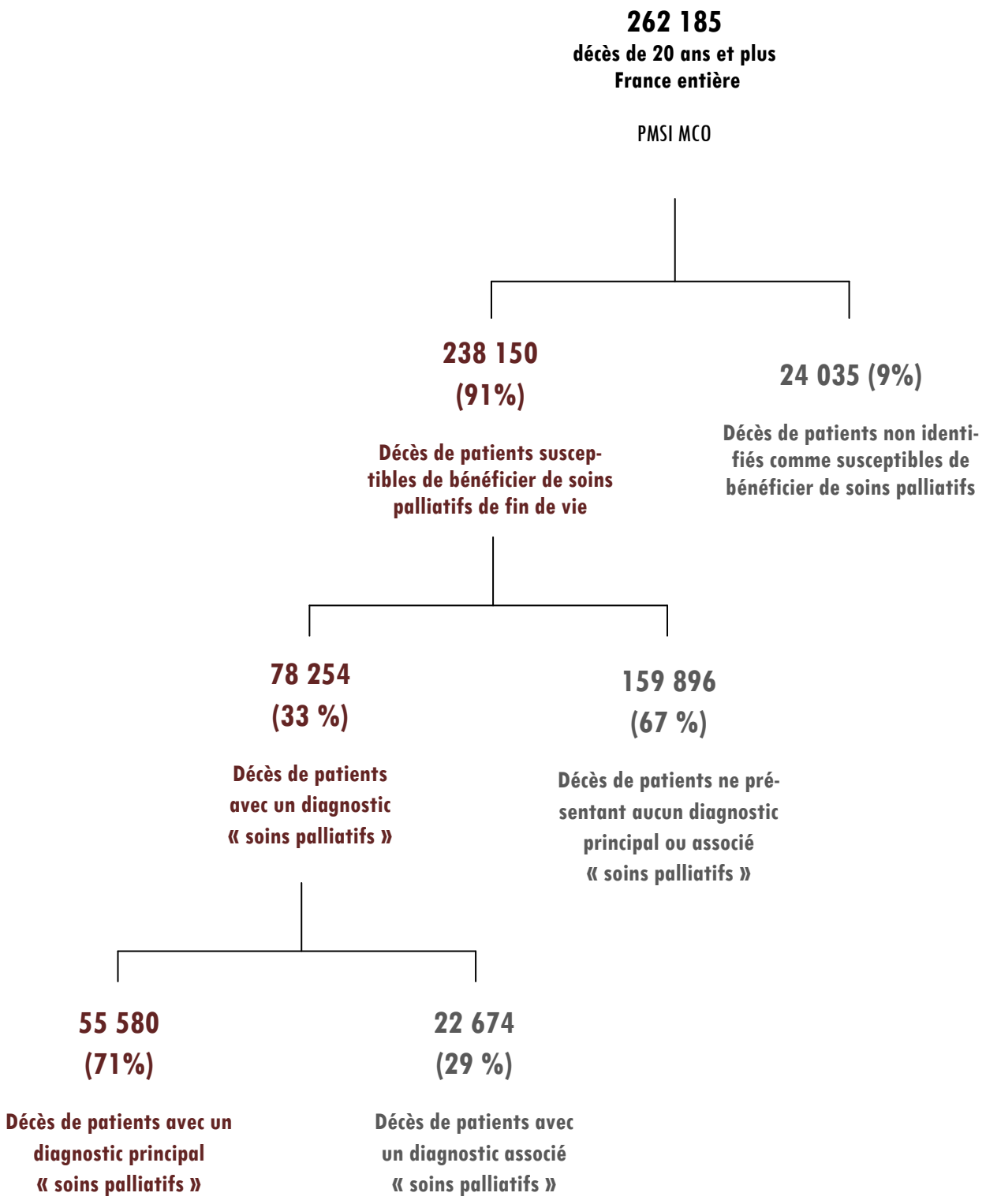
L'exploitation des données issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) permet de connaître certaines caractéristiques des patients décédés, leurs pathologies, âge, sexe et certains éléments de leur prise en charge comme les séjours codés « soins palliatifs ».

L'objectif du second volet de cette étude est de définir un certain nombre d'indicateurs permettant de décrire la population accueillie à l'hôpital (en court séjour) susceptible de relever de soins palliatifs.

Estimation du nombre de patients adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en service hospitalier de court séjour

- Sur 262 185 patients adultes décédés en court séjour en 2009, 91% auraient été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.
- Le chiffre obtenu est très supérieur à l'estimation faite dans la partie précédente à partir des causes initiales de décès (figurant sur le certificat de décès). En l'absence de possibilités de croisement des deux fichiers populationnels, il est pour l'instant difficile d'analyser ces différences.
- A l'hôpital, seul un tiers des patients susceptibles de relever de soins palliatifs ont effectué un séjour identifié, dans le système d'information, comme comportant des soins palliatifs.

Codage des séjours des patients décédés à l'hôpital et susceptibles de relever de soins palliatifs, du point de vue des « soins palliatifs » en France (PMSI MCO Adultes 2009)



Source: ATIH PMSI (MCO 2009), Exploitation : DREES/ONFV

Focus | Les soins palliatifs entre offre spécialisée et prise en charge intégrée

Le PMSI a pour objectif de permettre de décrire l'activité de soins d'un hôpital. Au-delà de l'enjeu économique lié à la tarification, cet outil est utile à la planification de l'offre de soins et à l'évaluation de la politique de santé. Il permet d'identifier les séjours qui ont été déclarés comme ayant donné lieu à une prise en charge « soins palliatifs » spécifique en termes de soulagement de la douleur, d'accompagnement de la souffrance psychique et d'un éventuel soutien de l'entourage. Il faut cependant garder à l'esprit que la description des activités ainsi obtenue peut être en partie faussée :

- le PMSI n'enregistre que les personnes hospitalisées (HAD incluse), et non celles suivies en consultation
- l'activité de soins déclarée et analysée dans le PMSI sert de base au calcul des ressources allouées à l'hôpital, elle peut donc être le reflet de différentes stratégies de codage. Les codages en soins palliatifs ne sont pas forcément toujours utilisés de manière pertinente et peuvent varier selon les pratiques.
- les données recueillies ne permettent pas de juger de la qualité des soins dispensés.
- si dans la base PMSI , deux tiers des patients décédés et susceptibles de bénéficier de soins palliatifs n'ont pas réalisé un séjour enregistré comme soins palliatifs (en DP, DR ou DAS) cela ne signifie pas nécessairement qu'ils n'en ont pas bénéficié. Ils peuvent en avoir bénéficié sans que cette activité ait été codée en DAS SP.

Ce qu'il faut retenir...

En France, 60% 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 chaque année

Or les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décèdent plus souvent à l'hôpital (64%) que la population générale (58%).

Plus encore 72,3% des décès consécutifs à une maladie grave, évolutive et présentant une phase terminale facilement identifiable (pour lesquels la nécessité de mettre en place soins palliatifs paraît la plus évidente), surviennent à l'hôpital.

En maison de retraite les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs 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;

60%

des personnes qui décèdent sont susceptibles de nécessiter des soins palliatifs plus ou moins complexes

C'est le cas de

67%

des personnes qui décèdent à l'hôpital

Bibliographie

FEUDTNER, C, SILVEIRA, M. J., CHRISTAKIS, D. A. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980–1998. Pediatrics, 2002, n°109, p. 656–660

HASSELAR J, ENGELS Y, JASPERS B, et al. Dying in Europe: an Epidemioogical Approach to Palliative Care. In AHMEDZAI S, GOMEZ-BARISTE X, Engels Y (et al.). Assessing Organisations to Improve Palliative Care in Europe. Nijmegen : Vantilt Publishers, 2010, p. 55-69

INSTITUT NATIONAL DE SANTE PUBLIQUE DU QUEBEC. Soins palliatifs de fin de vie au Québec: definition et mesure d'indicateurs. 03/2006, 184p.

KLOPFENSTEIN K.J, HUTCHISON C, CLARK C, et al. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 11/2001, vol. 23, n°8, p. 481–486

LUNNEY JR et al. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA, 2003, n°289, p. 2387-92

Mc NAMARA B, ROSENWAX LK, HOMAN CD. A method for defining and estimating the palliative care population. Journal of Pain and Symptom Management, 07/2006, vol.32, n°1, p.5-12

MURRAY SA et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol. 330, n°7498, p. 1007-11

MURYAGH FE, PRESTON M, HIGGINSON I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. Clinical Medicine, 01/2004, vol.4, n°1 p. 39-44

hospital: experiences of Greek mothers. Death Studies, 1996, vol.20, n° 3, p. 215-235

POUSSET G. BILSEN J. COHEN J, et al. Deaths of children occurring at home in six European countries. Child: care, health and development, 2009, vol. 36, n° 3, p. 375–384

ROSENWAX LK, Mc NAMARA B, BLACKMORE AM, et al. A method for defining and estimating the palliative care population. Journal of Pain and Symptom Management, 07/2006, vol.32, n°1, p.5-12

SURKAN P. J, DICKMAN P.W, STEINECK G, et al. Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. Palliative Medicine, 04/2006, vol.20, n°3, p.161–169

VAN der VELDEN LF, FRANCKEAL, HINGSTMAN L, et al. Dying from cancer or other chronic diseases in the Neterhlands: ten-year trends derived from death certificate data. BMC Pallative Care, 02/2009, vol.4, 8-14

VICKERS J, THOMPSON A, COLLINS G.S, et al. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer : a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 10/2007, vol. 25, n°28, p. 4472–4476

VICKERS J.L, CARLIST C. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. Journal of Pediatric Oncology nursing, 01/2000, vol.17, n°1, p. 12–21

Annexe 1

Un modèle d'estimation de la population susceptible de relever de soins palliatifs en fin de vie

Le modèle de l'institut national de santé publique de Québec permet de qualifier avec une assez grande précision les besoins de prise en charge palliative. Il consiste en une liste de maladies chroniques dont le décès est généralement prévisible a été constituée à partir des codes CIM10 des causes médicales de décès. Cette liste a été utilisée pour cette étude, seules quelques rares modifications ont été apportées à cette liste dans le souci d'une homogénéisation du codage notamment en cas de possibilité de double codage entre étiologie et manifestation clinique (cf. colonne n°3 « Compléments DREES-BESP »). Ont été ajoutés les carcinomes, les démences de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques.

La population susceptible de relever de soins a ensuite été classée en prenant en considération trois types de trajectoires de fin de vie (Cf tableau ci-dessous, colonne n°4), distinguées à partir des travaux de Murray et al (2005) :

◈ La trajectoire I correspond à une évolution progressive et à une phase terminale habituellement relativement claire. Selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Murtagh et al. (2004), les décès par cancer typique des décès par « *Tumeurs* » (voir code colonne n°4).

◈ La trajectoire II se définit par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Murtagh et al. (2004), la trajectoire et correspond aux patients qui décèdent de défaillance du système cardio-pulmonaire.

◈ La trajectoire III se définit par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Murtagh et al. (2004). Nous avons donc assigné cette trajectoire aux «*Troubles mentaux et du comportement* », « *Maladies du système nerveux et des organes des sens* » et «*Maladies du système nerveux* » (voir code colonne n°4).

Libellé	Codes CIM10	Compléments DREES-BESP	Type de trajec-toires
Soins palliatifs	Z51.5		
VIH	B20 à B24		T2
Certaines autres maladies infec-tieuses	A52.0 à A52.3, A52.7, A81.0, A81.2, B15 à B19		T2
Tumeurs	C00 à C26, C30 à C34, C37 à C41, C43 à C58, C60 à C85, C88, C90 à C97, D32, D33, D37 à D48	D00 à D09, D63.0, G13.0, G13.1, G53.3, G55.0, G63.1, J70.1, M36.0, M36.1, N08.1, N16.1, Z03.1, Z08, Z51.0, Z51.1, Z51.2	T1
Aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang et des organes hématopoïétiques	D60, D61	D69, D70, D75.2, D75.8, D86	T2
Diabète	E10 à E14	G59.0, G63.2, H36.0, M14.2, N08.3	T2
Certaines autres maladies endocri-niennes	E70 à E72, E75 à E77, E84	E85	T2
Démences (yc au cours d'autres maladies)	F00, F01, F03, F05, F06	F02	T3
Maladie de Parkinson (nc démence)	G20 à G23		T3
Maladie d'Alzheimer (nc démence)	G30 à G32		T3
Sclérose en plaques (nc démence)	G35 à G37		T3
Affections musculaires et neuro-musculaires	G70 à G73		T3
Certaines autres maladies du sys-tème nerveux	G03 à G05, G07, G10 à G12, G47.8, G51.8, G55.1, G60.8, G80 à G83, G90 à G99		T3
Insuffisance cardiaque	I50		T2
Maladies cérébrovasculaires	I60 à I64, I67, I68.8, I69	G46, I65, I66, I68.0, I68.1, I68.2	T2
Certaines autres maladies cardio-vasculaires	I23.1 à I23.3, I23.8, I25, I27, I42, I43, I51, I52.0, I70, I73, I74, I79.2, I97.0, I97.1, I97.8, I98.0, I98.1, I98.8		T2
Maladies chroniques des voies res-piratoires inférieures	J40 à J44, J47, J60 à J62, J66, J80, J84.1, J95.1 à J95.3, J96, J98.0 à J98.4		T2
Insuffisance hépatique	K70 à K77		T2
Certaines autres maladies de l'ap-pareil digestif	K44, K50, K51, K55, K56, K85, K86, K87.1, K90		T2
Certaines maladies de la peau	L30.5, L40 à L42, L44.0, L93, L94.5		T2
Certaines maladies ostéo-articulaires et des muscles	M05, M06, M13, M15, M21, M30 à M35, M40 à M43, M45 à M51, M53, M54, M63.8, M80, M81, M82.0, M82.1, M84.3, M84.4, M86 à M88, M90.7, M96.1		T2
Certaines maladies de l'appareil génito-urinaire	N02 à N05, N11, N12, N13.6, N16.0, N18, N19, N25, N31.2, N31.8, N31.9, N82		T2
Certaines malformations congéni-tales	Q01 à Q06, Q07.8, Q07.9, Q20 à Q28, Q31, Q33, Q40 à Q45, Q60 à Q68, Q71.4, Q75 à Q79, Q85.0, Q86, Q87, Q89 à Q93, Q95 à Q97, Q99		T2
Anomalies de la respiration	R06.0, R06.2 à R06.5, R06.8		T2
Pas de code CIM	Valeur manquante		T2

Source : Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs, Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus);

ANNEXE 2 :

Complex chronic conditions (CCC) – list of ICD-10 codes

Type de CCC	Codes CIM 10
Système neuromuculaire	Q000', 'Q001', 'Q002', 'Q019', 'Q02', 'Q039', 'Q043', 'Q048', 'Q050', 'Q051', 'Q052', 'Q054', 'Q055', 'Q056', 'Q057', 'Q059', 'Q062', 'Q064', 'Q068', 'Q078', 'Q079','F719', 'F729', 'F739', 'E752', 'E754', 'G10', 'G111', 'G114', 'G118', 'G120', 'G121', 'G122', 'G128', 'G129', 'G20', 'G210', 'G211', 'G212', 'G213', 'G218', 'G219', 'G238', 'G241', 'G242', 'G243', 'G244', 'G245', 'G248', 'G250', 'G253', 'G255', 'G256', 'G258', 'G259', 'G309', 'G310', 'G311', 'G318', 'G319', 'G320', 'G328', 'G900', 'G908', 'G909', 'G910', 'G911', 'G937', 'G950', 'G951', 'G958', 'G959', 'G990', 'G992', 'M890','G801', 'G802', 'G808', 'G809', 'G403', 'G410', 'G411', 'G412', 'G710', 'G711', 'G712', 'G723'
Appareil cardiovasculaire	Q200', 'Q201', 'Q203', 'Q204', 'Q205', 'Q208', 'Q209', 'Q210', 'Q211', 'Q212', 'Q213', 'Q220', 'Q221', 'Q223', 'Q224', 'Q225', 'Q230', 'Q231', 'Q232', 'Q233', 'Q234', 'Q240', 'Q242', 'Q243', 'Q244', 'Q245', 'Q246', 'Q248', 'Q249', 'Q250', 'Q251', 'Q252', 'Q254', 'Q257', 'Q262', 'Q263', 'Q268', 'Q269', 'I421', 'I423', 'I424', 'I428', 'I515', 'I440', 'I441', 'I442', 'I443', 'I446', 'I447', 'I451', 'I452', 'I453', 'I454', 'I455', 'I456', 'I458', 'I459', 'I471', 'I472', 'I479', 'I48', 'I490', 'I491', 'I494', 'I495', 'I498', 'I499'
Appareil respiratoire	00', 'Q308', 'Q310', 'Q324', 'Q330', 'Q334', 'Q336', 'Q338', 'Q339', 'Q348', 'Q349', 'P279','E840', 'E841', 'E848', 'E849'
Rénal	Q600', 'Q610', 'Q611', 'Q612', 'Q613', 'Q614', 'Q615', 'Q618', 'Q619', 'Q623', 'Q628', 'Q638', 'Q641', 'Q643', 'Q644', 'Q647', 'Q649', 'N189'

Gastro-intestinal	Q391', 'Q419', 'Q429', 'Q431', 'Q441', 'Q442', 'Q445', 'Q446', 'Q453', 'Q458', 'Q459', 'K730', 'K738', 'K739', 'K745', 'K746', 'K760', 'K769', 'K500', 'K501', 'K508', 'K509', 'K510', 'K511', 'K512', 'K513', 'K514', 'K518', 'K519'
Hématologie et immunodéfi-cience	D570', 'D571', 'D572', 'D573', 'D551', 'D558', 'D569', 'D580', 'D581', 'D71', 'D720', 'D800', 'D801', 'D802', 'D803', 'D804', 'D805', 'D808', 'D814', 'D819', 'D820', 'D821', 'D830', 'D831', 'D838', 'D849', 'D898', 'D899', 'M303', 'M359', 'B24'
Métabolique	E700', 'E708', 'E710', 'E720', 'E721', 'E722', 'E728', 'E729', 'E739', 'E740', 'E741', 'E742', 'E748', 'E749', 'E763', 'E806', 'E853', 'E858', 'E798', 'E830', 'E831', 'E833', 'E834', 'E880', 'E888', 'E889'
Autres anomalies congénitales	Q909', 'Q913', 'Q917', 'Q930', 'Q950', 'Q952', 'Q968', 'Q984', 'Q988', 'Q999', 'E343', 'M410', 'M411', 'M412', 'M413', 'M965', 'Q750', 'Q751', 'Q752', 'Q753', 'Q758', 'Q759', 'Q760', 'Q761', 'Q762', 'Q764', 'Q765', 'Q766', 'Q773', 'Q776', 'Q780', 'Q781', 'Q782', 'Q788', 'Q789', 'K449', 'Q791', 'Q795', 'Q870', 'Q871', 'Q872', 'Q874', 'Q878', 'Q897', 'Q898', 'Q899', 'Q992'
Tumeurs Malignes	C000'-'D489', 'H350', 'N648', 'Q850'

Soins palliatifs et fin de vie à l'hôpital : une étude à partir des données existantes

Introduction

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.

La répartition des décès dans les services de soins aigus (selon l'âge, le sexe, la pathologie des patients, et selon la durée du séjour, le type d'établissement ou de service) a déjà fait l'objet d'une analyse ciblée par l'agence technique chargée du système d'information hospitalier pour les années 2007 et 2008, à la demande de l'IGAS (IGAS, 2009 ; ATIH, 2010). Ces travaux, essentiellement descriptifs, comportent également quelques données sur les décès survenus dans les services de SSR et d'HAD, ainsi qu'une estimation du nombre de décès survenus dans les unités de soins de longue durée et les établissements de santé mentale.

Pour sa part, et avec l'aide de l'ATIH et de la DREES, l'Observatoire national de la fin de vie s'est centré sur l'étude des liens entre « décès » et « soins palliatifs » à l'hôpital tels qu'ils apparaissent dans le système d'information hospitalier. Il ne s'agit donc pas 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.

Méthodologie

Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) est un système déclaratif, qui décrit les séjours des patients dans des établissements hospitaliers (publics comme privés). Il permet donc d'identifier les séjours qui ont été déclarés comme ayant donné lieu à une prise en charge « soins palliatifs » spécifique.

L'étude a consisté à estimer la proportion de patients « en fin de vie » ayant bénéficié (selon le système d'information) de soins palliatifs en 2009, puis à analyser le profil et le devenir de ces patients à l'issue de leur séjour. Les résultats sont présentés par grandes catégories de services hospitaliers : les services de soins aigus (« court séjour »), les services d'urgence et enfin les services de soins de suite et de réadaptation (« moyen séjour ») et les structures d'hospitalisation à domicile. L'analyse a porté sur la France entière (métropole et DOM) et intègre l'activité des établissements de publics et privés.

Focus | Les soins palliatifs dans le système d'information hospitalier

Séjour « soins palliatifs » : du point de vue de l'assurance maladie, pour que le codage « soins palliatifs » soit légitime, il faut: (1) que la maladie soit à un stade avancé (pronostic vital engagé), (2) que la prise en charge soit multidisciplinaire (médecin et infirmier plus au moins une autre profession : psychologue, psychiatre, diététicien, travailleur social, kinésithérapeute, ergothérapeute) et (3) qu'elle associe au moins trois « soins de support » (soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, soins de nursing, traitement des autres symptômes, prise en charge nutritionnelle, prise en charge de kinésithérapie, prise en charge sociale).

L'unité de soins palliatifs (USP) est un service spécialisé constitué de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Reconnue par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé, elle bénéficie d'une équipe spécifiquement formée et exclusivement dédiée à cet exercice. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elle assure une triple mission de soins, de formation et de recherche.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont eux aussi reconnus par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé. Ils sont situés dans des services accueillant de nombreux patients en fin de vie, qui les ont inclus dans leur projet de service. Ils n'ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs : les services qui en comportent ne disposent pas de moyens spécialisés. Ils ont pour fonction principale d'assurer la continuité de la prise en charge des patients (ils permettent d'accueillir des personnes habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement) tout en valorisant de façon spécifique l'activité des services hospitaliers dans le champ de la fin de vie. Ils peuvent également répondre à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (et notamment le passage par les urgences).

Dans les deux cas, il peut s'agir alors d'un accueil temporaire (prise en charge de personnes dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde).

Les soins palliatifs dans les services de soins aigus : constats à partir des données du système d'information hospitalier

◈ En 2009, 119 000 patients auraient bénéficié de soins palliatifs dans les services de soins aigus.

Selon le système d'information hospitalier, 119 000 patients ont bénéficié d'une prise en charge incluant des soins palliatifs.

Pour les deux tiers d'entre eux (80 000), les soins palliatifs étaient la raison principal de leur séjour à l'hôpital. A l'inverse, un tiers de ces patients (39 000) ont effectué un séjour dont les soins palliatifs étaient une composante, mais pas le motif principal.

Ces résultats sont à comparer avec ceux obtenus dans les études portant sur l'estimation du nombre de personne nécessitant des soins palliatifs en France (chapitre 5)

◈ Si l'on en croit le système d'information, moins d'un tiers des séjours des personnes décédées en soins aigus comportent des soins palliatifs

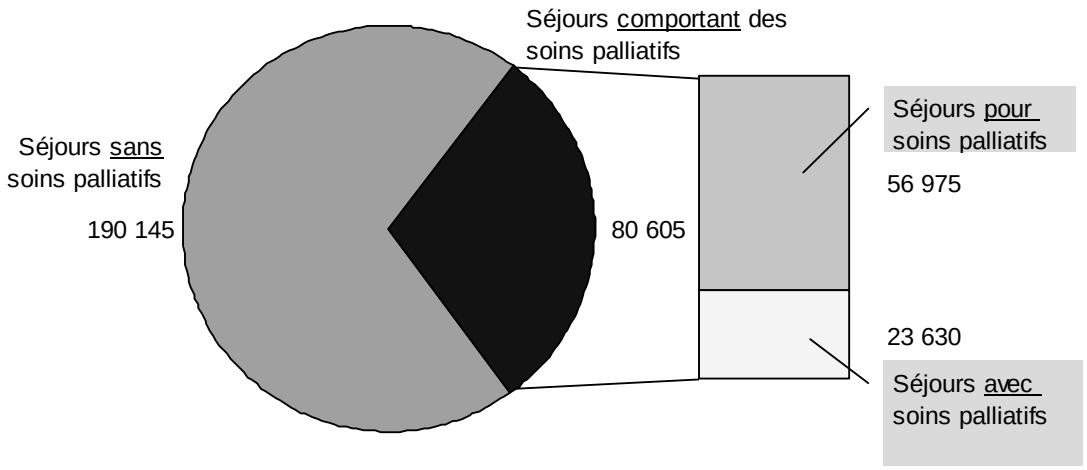
D'après le système d'information hospitalier, en 2009, 270 750 personnes sont décédées dans un service de soins aigus. Sur l'ensemble de ces personnes, 80 605 (30%) ont donc été hospitalisées pour un séjour comportant des soins palliatifs : ces soins palliatifs constituent le motif principal du séjour pour 21 % des personnes décédées (56 975), et apparaissaient de façon complémentaire dans le descriptif du séjour dans 9 % des cas (23 630).

Focus | Les séjours « pour » et « avec » des soins palliatifs

- Les séjours directement motivés par une prise en charge en soins palliatifs. Dans le système d'information hospitalier, ces séjours « pour » soins palliatifs sont identifiés par un « diagnostic principal » ou un « diagnostic relié » faisant des soins palliatifs le cœur de la prise en charge).

- Les séjours qui, sans être directement motivés par une prise en charge en soins palliatifs, comportent une dimension palliative importante. Ces séjours « avec » des soins palliatifs sont identifiés par un « diagnostic associé » qui vient s'ajouter à un diagnostic principal (par exemple, « Altération de l'état général » ou « Tumeur maligne de bronche ou du poumon »)

Répartition des patients décédés en soins aigus selon la présence de soins palliatifs dans les codages des séjours en 2009 (PMSI MCO)



Source : ATIH PMSI (MCO 2009), Exploitation : DREES/ONFV

◈ 50% des personnes nécessitant des soins palliatifs en auraient bénéficié

Si l'on retient l'estimation de la population nécessitant des soins palliatifs réalisée par l'Observatoire national de la fin de vie à partir des données hospitalières, 238 150 patients présentaient, en 2009, une pathologie dont la gravité et l'évolution prévisible laissent à penser qu'ils nécessitaient des soins palliatifs.

Cela signifie donc, si l'on tient compte de cette source de données, que 50 % des patients dont l'état de santé justifierait des soins palliatifs en auraient bénéficié (119 000 / 238 150).

Cette proportion ne doit toutefois être retenue qu'avec une grande prudence. D'une part parce que le modèle statistique d'estimation de la population nécessitant des soins palliatifs n'est pas encore complètement stabilisé, et d'autre part parce que le système d'information hospitalier n'est sans doute pas exhaustif.

« Cette proportion ne doit toutefois être retenue qu'avec une grande prudence»

◗ Focus | Une explication possible : l'exhaustivité du système d'information

Il est à noter toutefois que si dans la base PMSI, deux tiers des patients décédés et susceptibles de bénéficier de soins palliatifs n'ont pas réalisé un séjour enregistré comme soins palliatifs (en diagnostic « principal », « relié » ou « associé ») cela ne signifie pas nécessairement qu'ils n'en ont pas bénéficié : ils peuvent en avoir bénéficié sans que cette activité ait été enregistrée dans le système d'information.

Comme toute base de données reposant sur la saisie d'une activité par ceux qui la réalisent (et encore plus si ces données servent à mesurer des indicateurs de performance ou s'ils visent à rémunérer l'activité), le système d'information hospitalier ne permet de connaître… que ce qui est enregistré.

◈ La proportion de séjours comportant des soins palliatifs est très variable selon les situations

La proportion de séjours dont le système d'information indique qu'ils « *comportent des soins palliatifs* » (« *pour* » et « *avec* ») varie fortement selon les caractéristiques du patient et du séjour.

Selon le type de pathologie d'abord : 67 % des séjours des patients souffrant d'un cancer sont identifiés par un codage mentionnant les soins palliatifs, contre 12 % de ceux souffrant d'une maladie cardiovasculaire ou d'une affection grave de l'appareil respiratoire.

L'âge des patients est également un facteur déterminant : toutes pathologies confondues, plus les patients sont âgés moins les séjours comportant des soins palliatifs sont fréquents (y compris pour les patients atteints de cancer en phase avancée ou terminale).

Enfin, il existe un lien entre la durée du séjour et la mention des soins palliatifs comme composante (voire motif) du séjour à l'hôpital : plus le séjour est long plus il est probable qu'il comporte des soins palliatifs.

67%

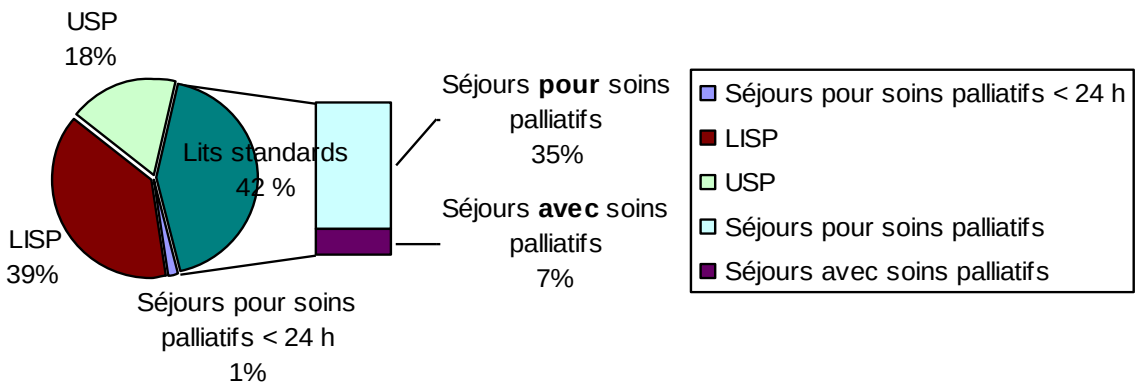
des séjours des patients souffrant d'un cancer sont identifiés « soins palliatifs »

C'est le cas de

12%

des séjours de personnes souffrant d'une maladie cardiovasculaire

Répartition des patients ayant fait au moins un séjour en service de soins aigus comportant des soins palliatifs en 2009, selon l'importance et le lieu de ces soins PMSI MCO France entière



Source : ATIH PMSI (MCO 2009), Exploitation : DREES/Onfv

◈ Lors de leur hospitalisation pour une prise en charge en soins palliatifs, 18% des patients ont été accueillis dans une Unité de Soins Palliatifs (USP) et 39% dans un Lit Identifié de Soins Palliatifs (LISP).

Ces patients présentent des caractéristiques comparables au niveau de l'âge (71 ans en moyenne) et des pathologies dont ils sont atteints (des tumeurs dans 79 % des cas). Leur séjour est en moyenne un peu plus long en USP (20 jours), qu'en LISP (18 jours), et les décès y sont également plus un peu plus fréquents (67 % contre 59%).

◈ 42% des patients ont été pris en charge en soins palliatifs dans des lits « *standards* » (et non pas dans des lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs). Pourtant, un tiers de ces hospitalisations étaient directement motivées par les soins palliatifs.

Les patients accueillis en lits standard sont un petit peu plus âgés que ceux hospitalisés en USP ou en lits identifiés (72 à 73 ans en moyenne). La durée moyenne de leur séjour est un peu plus courte (16 à 17 jours, selon que les soins palliatifs constituent ou non le motif principal du séjour).

Lorsque les soins palliatifs constituent le motif principal de la prise en charge, deux patients sur trois sont atteints d'une tumeur maligne, et 60% des séjours se concluent par un décès. En revanche, quand les « soins palliatifs » sont une com-

posante secondaire du séjour, la proportion de patients atteints de tumeur est bien moindre (37 %), de même que la proportion de décès à l'issue du séjour (42%).

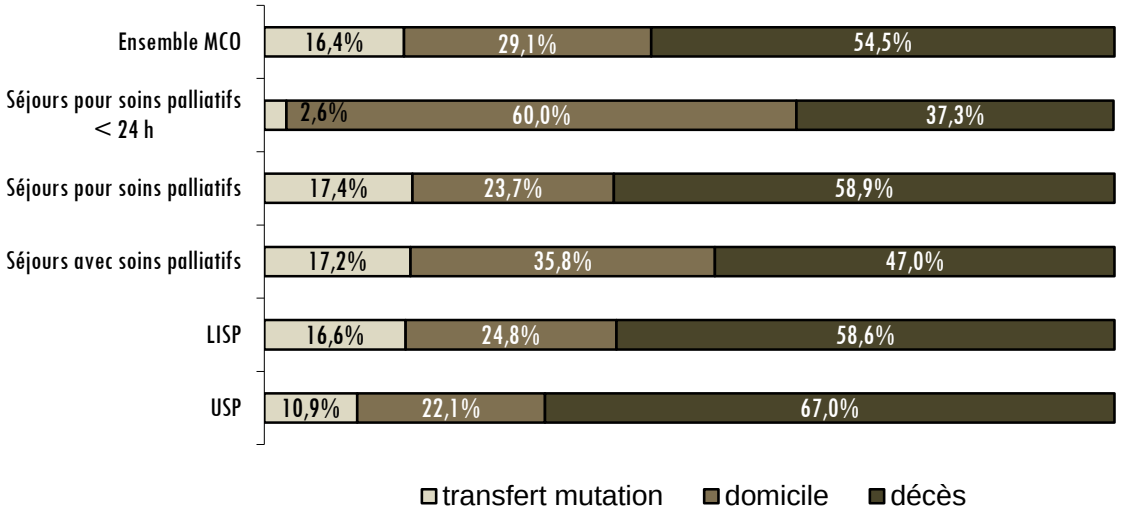
◈ Un peu plus de la moitié des patients hospitalisés au moins une fois « pour » ou « avec » des soins palliatifs décède au cours du premier séjour

Ces chiffres ont tendance à montrer que 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. Le devenir des patients à l'issue d'un séjour « pour » ou « avec » des soins palliatifs varie assez fortement : en fonction de la gravité de leur état de santé et du type de structure dans laquelle ils sont hospitalisés, ils peuvent être transférés dans un autre service hospitalier, retourner à leur domicile, ou au contraire décéder au cours du séjour.

« La moitié des patients hospitalisés pour soins palliatifs le sont tardivement, juste avant leur décès »

Répartition (en %) des modes de sortie des premiers séjours comportant des soins palliatifs, selon les caractéristiques de ce séjour (PMSI MCO)



« Parmi l'ensemble des patients hospitalisé une première fois pour un séjour comportant des soins palliatifs… »

55%

décèdent à l'issue de ce premier séjour

(Soit 64 800 patients)

2/3

des patients non décédés retournent à leur domicile

(Soit 34 600 personnes)

5%

de ces retours à domicile se font grâce à l'hospitalisation à domicile

1/3

des patients non-décédés sont transférés

(16,4% de l'ensemble des patients)

8%

dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR)

6%

dans le service de soins aigus d'un autre établissement

Les soins palliatifs dans les services d'urgence : quels constats peut-on tirer des données hospitalières ?

« Selon le système d'information hospitalier, seuls 7,5 % des décès survenus dans les services d'urgences comportent des soins palliatifs »

En 2010, 14 742 décès sont survenus dans des services d'urgence (dont les unités d'hospitalisation de très courte durée, parfois appelés « *lits-porte* »).

Ils représentent environ 5 % de l'ensemble des décès en court séjour, et concernent 0,3% des hospitalisations effectuées à partir des services d'urgences. Ces patients sont le plus souvent très âgés (61% ont 80 ans et plus), et leurs pathologies les plus fréquentes sont cardiovasculaires et respiratoires (voir tableau 1).

Près de deux tiers des patients (64%) sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent vraisemblablement des soins palliatifs [Cf Chapitre « *Estimation de la population requérante* »].

Plus de la moitié de ces patients est décédée le jour même de leur hospitalisation. Pourtant, seuls 7,5 % des patients avaient un séjour identifié comme *« comportant des soins palliatifs »* dans le système d'information, dont 2 % (n = 286) en tant que motif principal du séjour et 5,5 % (n=798) comme motif complémentaire.

Patients décédés en UHCD, répartition selon leur diagnostic principal, [ATIH PMSI MCO, 2010 | Exploitation : ATIH/ONFV]

Diagnostic principal	Nombre de patients	%
Maladies de l'appareil circulatoire	4859	33,0%
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoires, non classés ailleurs	3632	24,6%
Maladies de l'appareil respiratoire	*2553*	*17,3%*
Maladies de l'appareil digestif	*856*	*5,8%*
Lésions traumatiques, empoisonnement et certaines autres conséquences de causes externes	*724*	*4,9%*
Maladies infectieuses et parasitaires	*521*	*3,5%*
Tumeurs	*490*	*3,3%*
Soins palliatifs	*286*	*1,9%*
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	*243*	*1,6%*
Maladies du système nerveux	*174*	*1,2%*
Maladies de l'appareil génito-urinaire	*143*	*1,0%*
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	*121*	*0,8%*
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	*71*	*0,5%*
Troubles mentaux et du comportement	*39*	*0,3%*
Autres maladies	*29*	*0,2%*
Total	**14 742**	**100%**

Les soins palliatifs en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et en Hospitalisation à Domicile (HAD)

Selon les données disponibles dans le système d'information hospitalier, en 2009 plus de 54 400 patients ont fait au moins un séjour comportant des soins palliatifs en SSR (33 200 patients) ou en HAD (21 100 patients).

En SSR, seuls 10 % des patients effectuent plusieurs séjours comportant des soins palliatifs dans l'année, alors qu'ils sont 22, 6 % en HAD.

Dans les deux cas, la durée moyenne du séjour est deux fois plus longue que dans les services de soins aigus (36 jours, contre 18 en moyenne en court séjour). Cependant les soins palliatifs retranscrits dans le PMSI ne sont pas nécessairement dispensés pendant l'ensemble du séjour, car pour qu'un séjour soit inclus dans ce décompte il suffit qu'une partie (une semaine ou une séquence : voir annexe) de ce séjour comporte de tels soins.

En soins de suite et de réadaptation, deux tiers des patients hospitalisés pour une prise en charge comportant des soins palliatifs décèdent au cours de leur séjour. L'âge moyen (77 ans) est plus élevé que pour les patients accueillis dans les services de soins aigus. Les tumeurs malignes sont prédominantes (57% des patients), mais les pathologies cardiovasculaires, respiratoires, neurologiques et digestives représentent elles aussi des comorbidités fréquentes (25,4% des patients au total).

Près de deux patients sur trois (63%) décèdent au cours de ce séjour. Les patients non décédés sont transférés dans un autre service dans une petite majorité des cas (52,5%), les autres (47,5%) retournent à leur domicile. Un sur quatre fera plus d'un séjour hospitalier dans l'année.

> « En SSR, un patient sur quatre fera plus d'un séjour hospitalier dans l'année »

Un tiers des patients décèdent à l'issue de leur premier ou unique séjour en HAD.

En HAD, le profil des patients est proche de celui des patients pris en charge pour des soins palliatifs en soins aigus : l'âge moyen est de 70 ans, et près de 70 % des patients sont atteints de cancer. Près d'un patient sur trois (31%) décède au cours de cette première prise en charge. Parmi les patients non décédés, plus de quatre sur cinq sont transférés dans un établissement hospitalier, un sur cinq restant à son domicile après ar-

rêt de la prise en charge en HAD. Un sur trois fera plus d'un séjour hospitalier dans l'année.

« En HAD, 80% des patients non-décédés sont transférés dans un établissement hospitalier »

Le chiffre élevé des retours en hospitalisation classique doit être interprété avec prudence : l'évolution de la charge en soins mais aussi le souhait des aidants peuvent entrainer la réhospitalisation des patients en fin de vie dans les jours qui précédent leur décès.

Des précautions d'analyse indispensables

◈ La part des séjours hospitaliers comportant des soins palliatifs

Si l'on en croit le système d'information hospitalier, la part des séjours comportant des soins palliatifs dans le total des décès hospitaliers diminue très légèrement entre 2007 et 2009 (passant de 24% à 21%).

Mais cette proportion (souvent citée de façon peu prudente) varie en réalité fortement selon la pathologie et l'âge des patients : la prépondérance des cancers parmi les patients ayant bénéficié de soins palliatifs augmente avec le degré de spécialisation du lieu de prise en charge (USP, LISP ou lits « standards »), et l'on constate un moindre recours aux soins palliatifs par les personnes âgées (y compris parmi les patients atteints de cancer).

◈ Les décès dans les services d'urgence

Le nombre total des décès survenant aux urgences issu du système d'information hospitalier est sujet à caution. Les seuls chiffres disponibles jusqu'à maintenant au niveau national sont les proportions des décès hospitaliers survenus le jour même ou le lendemain de l'entrée aux urgences. La part des décès survenus le jour même de l'entrée est stable (8 % en 2007, 2008 et 2009). Celle des décès survenus le lendemain de 19% en 2008 et 2009, alors que l'IGAS l'estimait à 11% en 2007.

◈ Les soins palliatifs en structure d'hospitalisation à domicile (HAD)

Les chiffres obtenus sur les soins palliatifs en HAD montrent la stabilité dans le temps des profils des patients et des durées de séjour. Ils sont complémentaires des chiffres données par l'IGAS pour ce qui concerne le devenir en fin d'hospitalisation, puisque ce rapport fournit les chiffres « tous types d' HAD confondus » qui sont autant de points de comparaison : les décès représentent 8% de l'ensemble des séjours en HAD, pour 31% des seuls séjours en soins palliatifs.

◈ Proportion de patients ayant bénéficié d'une prise en charge en soins palliatifs

La proportion de patients décédés à l'hôpital au cours de leur premier (et dernier) séjour dans une unité de soins palliatifs est proche de 2 % de l'ensemble des décès hospitaliers. Il s'agit donc d'un chiffre minimal, qui ne tient compte que des prises en charge en Unité de Soins Palliatifs.

« Un tiers des patients décédés à l'hôpital a effectué un séjour comportant des soins palliatifs »

En revanche, la proportion de patients décédés ayant effectué un séjour incluant des soins palliatifs est proche de 30%..

Pour ce qui concerne la proportion des patients décédés dans les services d'urgences et ayant bénéficié de soins palliatifs, notre travail vient confirmer la grande discordance entre les chiffres fournis par les systèmes d'information hospitaliers et ceux issus d'enquêtes de terrain (Leconte, 2011).

◈ 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 donnée : si les unités de soins palliatifs assurent une prise en charge palliative spécifique, ce n'est pas nécessairement le cas en « lit identifié » ni en « lit standard »..

Un séjour de fin de vie peut se dérouler, au sein d'un même hôpital, dans plusieurs services successifs. Cependant ces services ne sont distingués dans le système d'information que quand ils donnent lieu à des tarifications différentes. Dans ce cas, les règles de définition du diagnostic principal de l'ensemble du séjour à partir des diagnostics principaux des séjours dans chacun des services sont complexes, et peuvent rendre les interprétations difficiles.

Enfin les systèmes d'information concernant les unités de soins de longue durée (USLD), ou les établissements psychiatriques, n'apportent guère d'éléments sur les conditions de fin de vie, alors que presque toutes les personnes prises en charge en USLD sont concernées, et que selon les termes mêmes de l'IGAS, « les hôpitaux psychiatriques n'assument pratiquement pas la fin de vie de certains patients de longue durée, qui n'ont pas d'autre domicile ».

◈ Une « réalité » parfois trompeuse

L'identification des décès dans les services hospitaliers de soins aigus semble, d'après les travaux menés par l'ATIH, relativement fiable (ATIH, 2010). En revanche, il n'est pas du tout sûr qu'il en soit de même pour les autres modes de sortie (transfert, domicile, etc.)

Deux limites assez « classiques » apparaissent à l'issue de cette analyse des données d'activité hospitalière:

- ◈ Le PMSI est en premier un système déclaratif qui sert de base au calcul des ressources allouées aux établissements.
- ◈ Il est en second lieu totalement dépendant de la plus ou moins bonne traçabilité des informations dans les dossiers médicaux, à partir desquels les codages sont réalisés.

Le codage de la réalisation de soins palliatifs peut donc, malgré l'existence de contrôles de qualité, être biaisé (comme le montre l'exemple de la part des soins palliatifs pour les patients décédés dans les services d'urgences) : au-delà des biais de l'enquête menée en 2004, déjà signalés, il est possible que des soins palliatifs soient pratiqués sans être indiqués dans le dossier du patient, ou qu'ils ne soient pas suffisamment importants pour être codés par le système d'information.

Par ailleurs, la notion de « premier et dernier séjour » est trompeuse dans notre analyse, car elle est dépendante des bornes choisies: nous avons raisonné en année civile (du 1er janvier au 31 décembre), et non du point de vue de la trajectoire de soins du patient.

Les lieux précis de prise en charge dans l'hôpital ne sont pas bien repérés, quand ceux-ci n'ont pas d'implication en matière de prix des séjours, ou du fait d'habitudes locales de codage : ainsi lors de l'estimation faite par l'IGAS avec l'aide des départements d'information médicale des établissements visités, la part des décès hospitaliers survenus dans les services d'urgences était comprise entre 5 et 14% (les décès survenus aux urgences pouvant dans certains établissements être affectés au service d'hospitalisation dans lequel les patients auraient dû se rendre).

Les chiffres issus du système d'information en 2009, situés dans la fourchette basse, souffrent donc vraisemblablement des mêmes biais de codage signalés par l'IGAS.

◈ Les comparaisons dans le temps sont délicates car les règles de « codage » ne sont pas stables

Les règles de codage de l'activité hospitalière évoluent régulièrement de façon à limiter les biais de codage et mieux estimer les coûts. Ainsi en 2009 le système d'information des services de soins aigus a adopté de nouvelles règles de définition de la notion de « diagnostic principal » et de nouvelles modalités de tarification des soins palliatifs.

Les règles de codage de la V11 des GHM n'assuraient plus la visibilité effective de l'activité de soins palliatifs dans un établissement. Une diminution de 40 % de cette activité avait été constatée dans certains établissements. Ainsi, les chiffres des dernières années montraient une diminution substantielle du codage en Z 51. 5. alors même que le nombre de structures augmentent et que l'objectif du programme national est de développer les soins palliatifs et leur visibilité.

Dans le cadre de la V10, le diagnostic principal concernait le diagnostic pour lequel l'effort de soins avait été maximum : le diagnostic retenu pouvait être un diagnostic apparu pendant le séjour. Les règles de codage mises en place en mars 2009 dans le cadre de la V11 ont été complètement différentes : le diagnostic principal correspondant maintenant au motif d'entrée, cela ne pouvait plus être un évènement survenant en cours de séjour quelle que soit sa gravité.

Si les conséquences de ces changements semblaient peu impacter le codage dans sa globalité, pour les soins palliatifs il en était tout autrement car pour être autorisé à coder « soins palliatifs» comme diagnostic principal, il fallait que le motif d'entrée du patient soit une prise en charge palliative.

Si ce changement concernait peu les unités dédiées de soins palliatifs, il a modifié de façon conséquente le codage dans les services de MCO. En effet dans ces services, le plus souvent la prise en charge palliative s'inscrivait au décours d'un séjour du fait d'une évolution défavorable et non pas au moment de l'admission du patient.

Il était donc nécessaire de clarifier les consignes d'utilisation de la V11 afin de pouvoir rendre compte de l'activité de soins palliatifs. Depuis le 1er mars 2011, les soins palliatifs figurent comme une CMA (comorbidité associée) de niveau trois. En pratique cela veut dire que pour tout séjour en MCO on peut mettre, les soins palliatifs comme une comorbidité associée : cela devrait valoriser le séjour en passant d'un GHM de niveau un à un GHM de niveau 3

Au-delà du caractère financier, on perçoit que cette règle va maintenant inciter les médecins des services et les médecins DIM à identifier clairement l'activité de soins palliatifs. Il reste à être vigilant à ce que cette CMA ne soit pas qu'un effet d'aubaine financière et noté par excès sans que le patient n'ait bénéficié réellement de soins palliatifs (même avis de mon médecin DIM).

Ainsi, la diminution du nombre de séjours est liée à un élément technique qui sera corrigé très probablement à partir de 2011.

Un réel besoin d'études complémentaires

◈ La poursuite de ces analyses et eur approfondissement seraient utiles.

Au-delà des limites méthodologiques soulignées plus tôt, le principal intérêt des systèmes d'information hospitaliers, est de fournir des données exhaustives, disponibles à moindre coût et à intervalles rapprochés. Il est aussi - à méthodologie constante - de pouvoir disposer de données sur l'évolution dans le temps des prises en charge.

◈ Un travail préalable d'analyse de la fiabilité des données est cependant nécessaire

Les études déjà réalisées par certains Départements d'Information Médicale (DIM) devront être recensées et analysées. Des tests de cohérence de codages à partir de dossiers fictifs pourraient notamment s'avérer utiles. L'analyse fine des séjours très longs permettrait de mieux comprendre la place des soins palliatifs dans les séjours multiservices. Enfin, la fiabilité des codages des modes de sortie pour-

rait être étudiée en collaboration avec un réseau d'USP volontaires.

◈ Le nombre de séjours comportant des soins palliatifs connait des fluctuations : un suivi précis s'impose

Le nombre de séjours directement motivés par les soins palliatifs, s'il est en hausse continue dans les structures d'HAD, a connu une baisse en 2009 et 2010 en soins aigus. De la même façon, le nombre de séjours comportant des soins palliatifs est en baisse en 2010 en SSR et en HAD.

Quelle est la part des modifications des règles de codage dans ces variations ? Qu'en est-il du nombre de patients et de leurs trajectoires de soins? Ces fluctuations sont-elles identiques dans toutes les régions, dans tous les types d'établissements ?

Un suivi détaillé, mené en lien avec l'ATIH et la CNAMTS, s'avère indispensable pour pouvoir répondre à ces questions.

◈ Des analyses complémentaires pourraient nous en apprendre davantage sur l'impact des modes d'organisation innovants mis en place dans certaines régions

Des comparaisons inter régionales permettant d'apprécier l'impact d'organisations innovantes, comme celle mise en place en PACA concernant la prise en charge des urgences pour les patients en fin de vie (Ciais, 2007) pourraient être intéressantes. Cela d'autant plus que la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 a prévu, à son article 37bis, la mise en place d'expérimentations visant à optimiser le parcours de soins des personnes âgées dépendantes, en réduisant notamment le nombre d'hospitalisations en urgence.

◈ Des enquêtes et des réflexions complémentaires sont nécessaires

Il serait peu prudent de s'en tenir à la seule image fournie par les systèmes d'information hospitaliers.

L'exploitation détaillée des résultats de l'enquête réalisée par l'INED en décembre dernier (renvoi vers réf.) auprès d'un échantillon représentatif des décès nous apportera des informations beaucoup plus précises sur les conditions et les pratiques entourant la fin de vie en milieu hospitalier. Au-delà d'autres enquêtes sont à programmer, et une réflexion d'ensemble doit viser à mieux représenter l'ensemble du processus de « fin de vie », et non les seuls derniers jours de vie, dans les systèmes d'information et les enquêtes.

L'enquête menée en partenariat avec l'Ined apportera des informations inédites au niveau national sur les pratiques professionnelles. L'exploitation des données de cette enquête reste à approfondir : elle permettra de mieux connaitre les pratiques professionnelles en fin de vie en fonction des types de services et des trajectoires.

Bibliographie

AGENCE TECHNIQUE DE L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION (ATIH). Etude du mode de sortie décès sur les données PMSI-MCO de 2008.03/02/2010

CIAIS JF, PRADIER C, CIAIS C,ET AL. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse Medicale, 2007, vol.36, p. 404-9

FERRAND E, JABRE P, VINCENT-GENOD C, et al. Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions, French Multicenter Mort-à-l'Hôpital Survey. Archive of International Medicine, 2008, vol.168, n°8, p.867-875

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS). La mort à l'hôpital. 11/2009, 106p. + annexes

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS). Hospitalisation à domicile (HAD). 11/2010, 66p. + annexes

LE CONTE P, RIOCHET D, BATARD E et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. Intensive Care Medicine, 2010, vol.36, n°5, p.765-72.

VAN TRICHT M, RIOCHET D, BATARD E et al. Palliative care for patients who died in emergency departments: analysis of a multicentre cross-sectional survey. Emergency Medicine Journal, 01/10/ 2011

Annexe

Du fait de modes de financement différents, les modes de description de l'activité des trois types de services analysés (soins aigus, soins de suite et réadaptation et hospitalisation à domicile) suivent des logiques de codage différentes : codification de séjours pour les soins aigus, de semaines d'hospitalisation pour les soins de suite et de réadaptation, de « séquences » pour les hospitalisations à domicile. Les décès y sont par contre repérés de façon identique, sur la base du codage du mode de sortie d'hospitalisation.

Dans les services de soins aigus, les séjours sont codés selon un(des) « diagnostic(s) », l'importance de ce(s) diagnostic(s) dans la prise en charge, le lieu (spécialisé ou non) et la durée:

- un(des) diagnostic(s) : à partir de la classification internationale des maladies 10e révision, qui comprend un code spécifique pour les « soins palliatifs »,
- l'importance du diagnostic dans la prise en charge : le diagnostic codé « diagnostic principal » est le problème de santé qui, a posteriori, a motivé l'admission du patient dans le service (quand plusieurs sont possibles, c'est celui qui a mobilisé le plus de ressources : cette définition n'est valable que depuis mars 2009 ; auparavant, c'était celui qui avait mobilisé les plus de ressources ; l'éventuel diagnostic codé « diagnostic relié » est la maladie en rapport avec le diagnostic principal (quand celui-ci n'est pas une maladie) ; les diagnostics codés « diagnostic associé significatif » sont tous les autres diagnostics d'actualité. Dans la présentation des résultats nous parlerons de séjour pour (motivé par) des soins palliatifs quand ceux-ci sont codés en diagnostic principal, ou relié, de séjour avec soins palliatifs quand ceux-ci sont codés en diagnostic associé, et de séjour comportant des soins palliatifs pour désigner tout séjour pour ou avec des soins palliatifs.
- la spécialisation du lieu de prise en charge : les patients dont le séjour est codé comme comportant des soins palliatifs peuvent être pris en charge soit dans les dispositifs d'accueil spécifiques (unités de soins palliatifs et lits identifiés en soins palliatifs (voir encadré)), soit dans les lits traditionnels, dits « lits standards »,
- la durée : les séjours dont la durée est inférieure à une journée sont classés à part.

Focus | Avertissement sur le site internet de l'ATIH

« Les règles de sélection du diagnostic principal ayant été modifiées en mars 2009, pour éviter un regroupage v11 indu en erreur de RSA des deux premiers mois de cette année, il a été ponctuellement nécessaire d'utiliser un diagnostic associé comme diagnostic principal; cependant lors de l'affichage, par cohérence avec l'ensemble des autres données, la présentation se fait selon le diagnostic principal inscrit dans les résumés. »

Les décès dans les services d'urgences sont enregistrés dans les « Unités d'Hospitalisation de Courte Durée » (UHCD) Ces unités, appelés aussi "lits portes" sont adjacentes au service d'urgence et généralement c'est la même équipe qui tourne sur le service d'urgence et sur l'UHCD.

Dans les services de soins de suite et réadaptation, les séjours sont codés chaque semaine selon la morbidité principale (finalité de la prise en charge, pathologies à l'origine de cette prise en charge) et secondaire (diagnostics associés). Un patient peut ainsi être hospitalisé spécifiquement pour des soins palliatifs (ceux-ci sont la morbidité principale), ou bien un patient déjà en soins palliatifs peut être admis en soins de suite et de réadaptation en raison d'une pathologie intercurrente (fracture par exemple), dans ce cas les soins palliatifs constituent une morbidité secondaire.

Dans les services d'hospitalisation à domicile, les séjours sont codés par séquences de soins successives (on change de séquence chaque fois que l'un des trois critères ci-après varie) : une séquence est codée à partir du mode de prise en charge principal, du premier mode de prise en charge associé et d'un indicateur synthétique de l'état de santé du patient. Il existe 23 codes différents pour les modes de prise en charge, dont les « soins palliatifs ». Y sont associés des diagnostics, principal ou associés.

Au sein de chacun de ces systèmes d'information, les séjours des patients ayant effectué plusieurs séjours peuvent être regroupés grâce à un identifiant propre à chaque individu. Les patient dont l'identifiant n'était pas exploitable ont été retirés de l'étude (n = 1 069).

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.

Les soins palliatifs chez les enfants présentent certaines spécificités relevées par l'Institut national de santé publique de Québec : les pathologies sont différentes de celles des adultes, les différents stades de développement d'un enfant appellent des prises en charge adaptées, la place de la famille est déterminante, tant au niveau du contexte émotionnel et affectif que de la participation à certains soins techniques.

Peu de données existent sur le nombre d'enfants qui seraient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en France. L'étude des lieux de décès concernant les enfants souffrant de conditions chroniques complexes (CCC) est particulièrement intéressant car le décès est plus prévisible et donc l'anticipation du lieu de décès possible.

Méthode

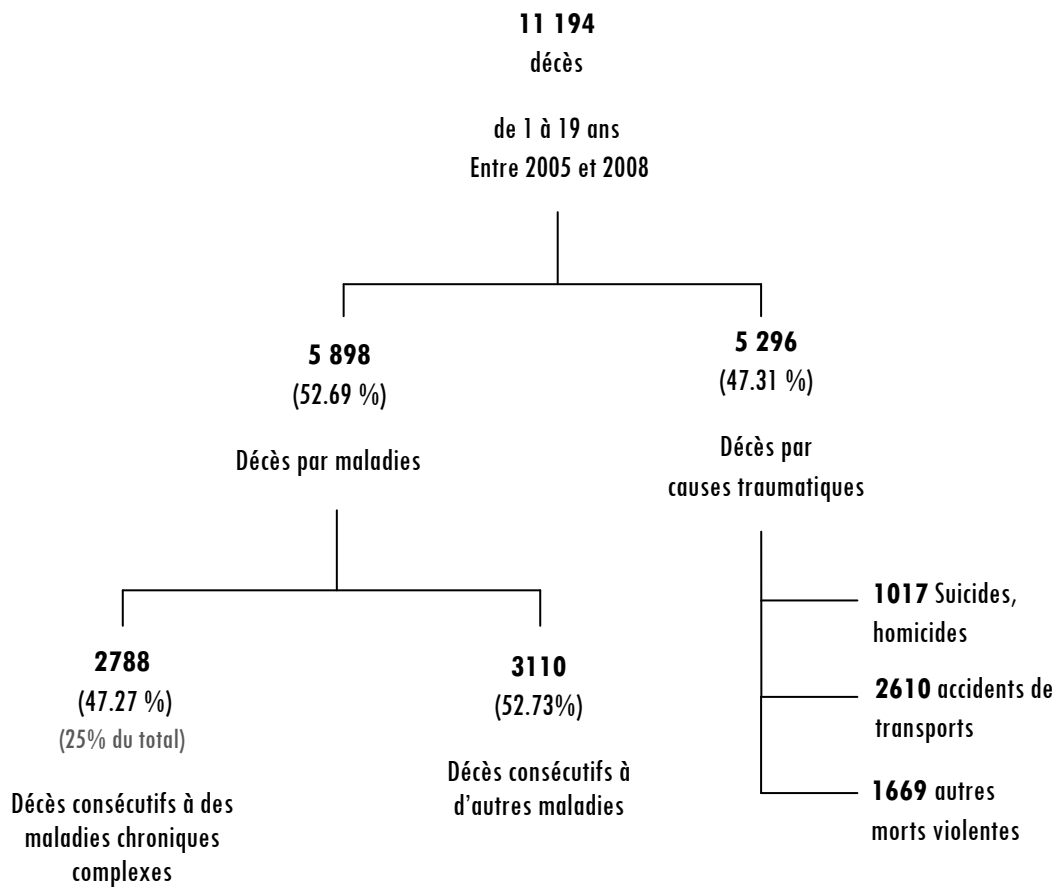
Les analyses ont porté sur l'ensemble des décès survenus en France entière entre 2005 et 2008 chez les enfants de 1 à 19 ans enregistrés au CépiDc. Les décès d'enfants de moins de un an ont été exclus de l'étude car les causes de décès sont spécifiques, liées à des complications lors de la naissance, de la grossesse ou des anomalies congénitales. Une attention particulière a été portée aux enfants décédés des suites d'une CCC.

Les CCC ont été définies selon les travaux de Feudtner et al. (2001, 2002) Elles répondent à la définition suivante : *« conditions dont la durée prévisible est d'au moins un an, à moins que le décès n'intervienne avant, et qui atteignent plusieurs organes ou un seul organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire ».* Ces conditions ont été classées en neuf catégories selon le

système atteint : tumeurs malignes, maladies de l'appareil cardiovasculaire, du système neuromusculaire, de l'appareil respiratoire, du système digestif, de l'appareil urinaire, du système hématologique ou immunologique, du métabolisme et autres anomalies congénitales ou génétiques.

Sur 11 194 enfants âgés de 1 à 19 ans, décédés entre 2005 et 2008, la moitié est décédée suite à une maladie, dont 46.6 % correspondait à une CCC.

Population pédiatrique atteinte de CCC entre 2005 et 2008



Résultats

◈ Des lieux de décès assez différents de ceux des adultes

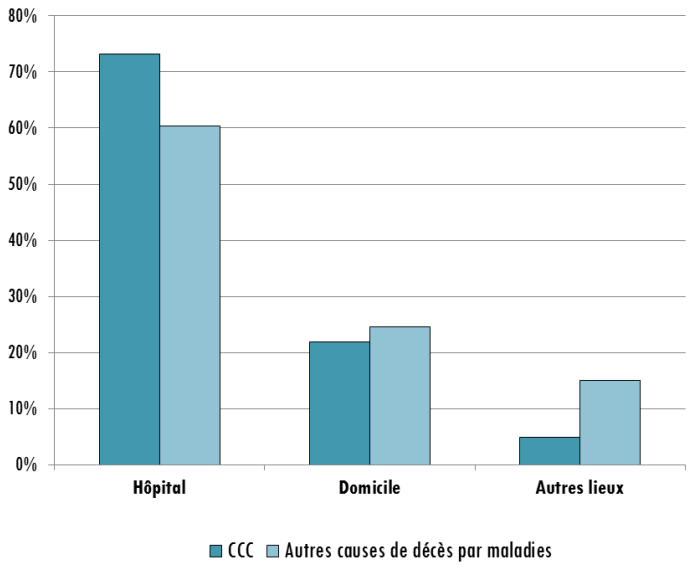
La moitié des enfants (51%) meurent à l'hôpital (contre 58% des adultes). Les lieux de décès varient selon l'âge. Plus l'âge augmente, moins les décès se produisent à l'hôpital et plus ils se produisent sur la voie publique (du fait notamment des accidents et suicides). En revanche la part des décès à domicile varie peu selon l'âge (21% en moyenne), même si elle tend à décroître à mesure que l'âge augmente.

Les décès se produisent moins souvent à l'hôpital pour les garçons que pour les filles. En revanche la différence entre les sexes est peu marquée concernant la proportion de décès à domicile. Les décès par maladies se produisent majoritairement à l'hôpital, et cela particulièrement pour les CCC. Les lieux de décès varient peu selon la période d'étude considérée (2005-2008).

◈ Les enfants décédés suite à une CCC meurent plus souvent à l'hôpital que les enfants décédés d'autres causes de maladies.

Les enfants atteints de CCC meurent plus souvent à l'hôpital (73 %) que les autres (60 %). Si ces résultats sont en cohérence avec ce qui a été observé aux USA (Feudtner et al. 2002, 2007) ou dans d'autres pays européens (Pousset 2009), c'est en France que la proportion de décès à l'hôpital est la plus forte. La proportion des décès en «*autres lieux*» est six fois plus importante chez les enfants que chez les adultes (29 % vs 5%). Les variations constatées s'expliquent en grande partie par la plus grande fréquence des décès par causes traumatiques (accidents domestiques, accidents de transports, etc.).

Lieux de décès des enfants atteints de CCC vs autres maladies [CépiDc, 2008]



Lieux de décès des enfants (1-19 ans) selon l'âge, le sexe, cause médicale et année du décès, France entière, 2005-2008

	Domicile	Hôpital	Autres lieux	Effectifs totaux
Ensemble				
Effectif	2347	5683	3164	11194
Pourcentage	20,97%	50,77%	28,27%	100,00%
Age				
01-04 ans	23,86%	64,56%	11,58%	2518
05-09 ans	24,02%	60,75%	15,23%	1429
10-14 ans	22,94%	56,25%	20,81%	1633
15-17 ans	18,96%	44,24%	36,80%	2590
18-19 ans	17,64%	37,24%	45,12%	3024
Sexe				
Homme	19,96%	47,36%	32,68%	7267
Femme	22,59%	56,54%	20,87%	3927
Causes				
Maladies				**5898**
CCC	21,98%	73,15%	4,87%	2788
autres maladies	24,84%	60,08%	15,07%	3110
Traumatiques				**5296**
Suicide, homicide	50,95%	16,28%	32,77%	1017
Accidents	1,83%	33,89%	64,29%	2610
Autres causes traumatiques	23,68%	42,45%	33,87%	1669
Année de décès				
2005	21,81%	48,17%	30,02%	3024
2006	19,68%	52,42%	27,91%	2909
2007	21,31%	50,56%	28,13%	2700
2008	20,73%	51,45%	27,82%	2561

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

Parmi les enfants atteints de CCC, la proportion de décès à l'hôpital décroit avec l'âge (tableau ci-dessous). Les décès suite à une maladie d'origine neuromusculaire ou à une anomalie congénitale se produisent plus souvent à domicile que les autres. Les décès d'origine métabolique, respiratoire, hématologique ou immunologique, et digestive se produisent dans plus de 80% des cas à l'hôpital.

Répartition des lieux de décès des enfants (1-19 ans) décédés d'une CCC selon l'âge, le sexe et la cause du décès, France entière, 2005-2008

	Domicile	Hôpital	Autres lieux	Effectifs totaux
Ensemble				
Effectif	608	2043	137	2788
Pourcentage	21,98%	73,15%	4,87%	100%
Age				
1-4 ans	17,76%	77,73%	4,51%	749
5-9 ans	24,67%	70,47%	4,86%	576
10-14 ans	22,63%	72,32%	5,05%	528
15-17 ans	25,41%	70,04%	4,55%	515
18-19 ans	20,69%	73,65%	5,67%	420
Sexe				
Homme	22,56%	71,80%	5,64%	1615
Femme	21,18%	75,00%	3,82%	1173
Causes de décès				
Tumeurs	22,49%	74,37%	3,14%	1719
Neuromuculaire	30,56%	62,50%	6,94%	384
Cardiovasculaire	14,29%	73,95%	11,76%	265
Anomalie congénitale	27,85%	63,29%	8,86%	163
Métabolique	8,79%	84,62%	6,59%	98
Respiratoire	11,69%	85,71%	2,60%	80
Hématologie et immunodéficience	2,56%	94,87%	2,56%	49
Gastrointestinale	10,53%	89,47%	0,00%	27
Rénale	0,00%	100,00%	0,00%	3

Source : CépiDc INSERM – Exploitation : Observatoire national de la fin de vie

◈ La grande majorité d'enfants nécessitant des soins palliatifs ne meurent pas chez eux, malgré un souhait largement exprimé par les parents

Alors que de précédentes études internationales (Papadatou & Yfantopoulos 1996; Vickers & Carlisle 2000; Klopfenstein et al. 2001; Vickers et al. 2007) ont mis en évidence le domicile comme lieu de prise en charge souhaité par les parents d'enfants en phase terminale – et cela plus particulièrement lorsqu'ils étaient émotionnellement et psychologiquement conscients, et bien informés du décès inéluctable -, la grande majorité des enfants souffrant de CCC ne décèdent pas à domicile (Surkan et al., 2006).

Il faut toutefois rester prudent, l'étude menée par l'Observatoire ne permettant pas de mesurer la préférence des enfants ou de leurs parents ou les complications médicales qui ont rendu nécessaire l'hospitalisation à la fin de la vie. De plus, ces résultats ne reflètent pas certaines limites pouvant venir des professionnels du domicile. En effet, il serait sans doute judicieux d'interroger ces professionnels sur leurs capacités et compétences à assurer la prise en charge (toujours plus ou moins éprouvante) d'enfants en fin de vie.

Perspectives

La création, récente, d'équipes ressources en soins palliatifs pédiatriques dans chacune des régions métropolitaines ainsi que les crédits accordés ERRSPP en Guadeloupe, Martinique, Réunion, Guyane, représentent 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.).

L'Observatoire national de la fin de vie souhaite, à l'avenir et en lien avec la Fédération nationale des équipes de soins palliatifs pédiatriques, travailler autour de trois priorités :

- ◈ Le suivi de l'activité de ces équipes, notamment dans la prise en charge à domicile des enfants et de leurs proches
- ◈ La mise en place d'une démarche de recherche par ces équipes pluridisciplinaires
- ◈ Le développement d'indicateurs pour l'évaluation des différentes équipes ressources en soins palliatifs pédiatriques (dans leur dimension clinique, mais également de formation et d' « acculturation » des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants).

Bibliographie

FEUDTNER C. CHRISTAKIS DA, ZIMMERMAN FJ,et al. Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. Pediatrics, 05/2002, vol.109, n°5, p.887-93

FEUDTNER C., FEINSTEIN JA., SATCHELL M. et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. JAMA, 06/2007, vol.297, n°24, p.2725-32

KLOPFENSTEIN KJ, HUTCHISON C, CLARK C et al. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. Journal of Pediatric Oncology, 11/2001, vol.23, n°8, p.481-486

PAPADATOU D, YFANTOPOULOS J, KOSMIDIS HV. Death of a child at home or in hospital: experiences of Greek mothers. Death Studies, 05-06/1996, vol.20, n°3, p.215-35

POUSSET G., BILSEN J., COHEN J. et al. Deaths of children occurring at home in six European countries. Child : Care, Health and Developement, 05/2010, vol.36, n°3, p. 375-84

SURKAN PJ, KREICBERGS U, VALDIMARSDOTTIR U et al. Perceptions of inadequate health care and feelings of guilt in parents after the death of a child to a malignancy: a population-based long-term follow-up.Journal of palliative medicine, 04/2006, vol.9, n°2, p. 317-31

VICKERS J et al. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. Journal of Clinical Oncology, 10/2007, vol.25, n°28, p.4472-6

VICKERS J, CARLISLE C. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 01/2000, vol.17, n°1, p.12-21

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 ».

Dans ces situations, la loi d'avril 2005 précise les procédures de limitation ou d'arrêt des traitements.

Cette interdiction de l'obstination déraisonnable et le respect de la volonté de la personne (article 6) en matière de limitation ou d'arrêt de traitements constituent deux objectifs majeurs de la loi.

Le rapport d'information fait en 2008 au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, constatait la survenue de difficultés d'application des dispositions législatives, souvent dues à une méconnaissance de ces dispositifs légaux.

Méthodologie du travail mené par l'observatoire

L'Observatoire National de la fin de vie a confié au Dr Bernard Devalois, médecin de soins palliatifs, ancien président de la SFAP, une mission exploratoire afin de mieux cerner cette notion d'obstination déraisonnable, d'évaluer les sources potentielles de difficultés rencontrées et d'envisager d'éventuelles pistes d'amélioration. La méthode participative a été retenue, appuyée sur 3 typologies d'interlocuteurs concernés par cette réflexion:

- les acteurs de santé qui rencontrent habituellement des situations complexes de mise en œuvre de la loi de 2005,
- les familles et les représentants d'usagers ayant été confrontés à des difficultés d'application de la loi de 2005,
- les représentants institutionnels potentiellement concernés par la mise en œuvre de facilitateurs régionaux de la loi d'avril 2005.

Trente-deux rencontres directes ont été organisées avec des personnes représentatives de ces trois typologies d'interlocuteurs afin de recueillir leurs avis et suggestions. En région, et sur ce même principe, des groupes de travail ont été organisés (Bretagne, Picardie et Rhône-Alpes).

Au total une centaine de participants ont été intégrés à cette réflexion décentralisée lors de 8 réunions.Un groupe national de synthèse, réunissant des représentants des 3 composantes, a ensuite été constitué afin d'examiner une première synthèse de cette phase

Approche de la réalité et de la complexité des situations d'obstination déraisonnable

◈ Que signifie la notion « d'obstination déraisonnable » ?

Un constituant important du caractère déraisonnable d'une prise en charge médicale est le non-respect de la volonté de la personne concernée. Ainsi le non-respect de la décision d'un patient de ne pas poursuivre une technique de maintien artificiel en vie constitue potentiellement une situation d'obstination déraisonnable.

L'autre constituant majeur de l'obstination déraisonnable est le non-respect de la proportionnalité des soins prodigués, la pratique de soins inutiles ou n'ayant d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie.

On considère habituellement 3 finalités possibles aux soins ou traitements entrepris : visée curative, visée de substitution d'une fonction vitale défaillante afin de garantir un maintien artificiel en vie et enfin visée palliative afin de garantir le confort et le respect de la dignité.

Le maintien de traitements appartenant à l'une des 2 premières catégories alors qu'il s'agit d'un patient en phase avancée ou terminale de sa vie, représente potentiellement une situation d'obstination déraisonnable.

◈ Approche de la réalité des situations d'obstination déraisonnable

La loi évoque spécifiquement deux situations bien différentes. Dans la première les patients sont en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable. Dans la seconde ils sont maintenus artificiellement en vie (par substitution d'une fonction vitale défaillante). L'un et l'autre cas représentent des situations potentielles d'obstination déraisonnable.

D'après les nombreux témoignages examinés lors de ce travail, les sec-

teurs hospitaliers (public ou privé) en Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) mais aussi en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) sont les plus concernés par cette problématique. Il apparaît que la première situation est courante dans la plupart des secteurs prenant en charge des malades atteints de pathologies chroniques (gériatrie, cardiologie, pneumologie, neurologie, oncologie, etc.). Les situations concernant des patients maintenus artificiellement en vie et pour lesquels se pose éventuellement la question d'une obstination déraisonnable se retrouvent plus couramment en réanimation (notamment autour de la question des patients cérébrolésés), dans les services d'Etats Végétatifs Chroniques (EVC) / d'Etats Pauci Relationnels (EPR).

Mais un autre secteur est également directement concerné : le secteur médico- social (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, Maison d'Accueil Spécialisé,

Focus | Obstination déraisonnable, ce que dit la loi Leonetti

L'obstination déraisonnable est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne malade. Mais dans quelles circonstances (et par qui) un traitement peut-il être qualifié de « déraisonnable » ? Où se situe la frontière entre « persévérance » et « obstination » ?

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « Loi Leonetti ») fixe très clairement les droits des personnes malades et des médecins :

- Le droit pour la personne malade de refuser un traitement dont elle estime qu'il est devenu « déraisonnable » au regard des bénéfices qu'elle peut en attendre. Ce choix doit toujours être respecté par le médecin.
- Le droit pour le médecin d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements qu'il estime inutiles ou disproportionnés par rapport à leurs bénéfices pour le patient, ou qui n'ont pour seul but que le maintien artificiel de la vie.

La loi distingue 2 situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable.

- Si le patient est capable d'exprimer sa volonté, son refus de mettre en place ou de poursuivre des traitements doit être respecté.
- Si la personne est inconsciente, ou si sa capacité à décider pour elle-même est altérée, la décision ne peut être prise par le médecin qu'après avoir consulté la famille et les proches, et après avoir demandé l'avis de plusieurs collègues (médecins et paramédicaux). Si elles existent, les directives anticipées doivent toujours être prises en compte par le médecin.

Institut Médico-Educatif, …) pour lesquels des problématiques spécifiques existent.

Il n'a pas été possible d'approcher la réalité de situations impliquant potentiellement une obstination déraisonnable au domicile. S'il faut vraisemblablement préconiser l'intervention des structures de type HAD (Hospitalisation à domicile) pour assurer la prise en charge de situations complexes où le risque d'obstination déraisonnable est réel, on ne peut néanmoins éliminer l'hypothèse qu'un certain nombre de situations similaires sont assurées par la seule présence d'un médecin généraliste et d'une infirmière libérale

◈ 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.

Lorsque le patient est capable d'exprimer sa volonté, que son refus d'un traitement qu'il juge déraisonnable correspond à une position éclairée, argumentée : ce refus doit être respecté.

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.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance (…) ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 5 de la loi du 22 avril 2005

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. C'est le cas par exemple des personnes présentant un état dépressif ou des personnes présentant des perturbations cognitives.

Il est à noter que cette remarque ne se limite pas à la question du refus, mais qu'elle concerne tout autant l'accord qui doit lui aussi être éclairé.

La notion d'obstination déraisonnable est parfois source de conflits

Au vu des différents témoignages recueillis, et alors que la proposition parlementaire se présentait surtout comme une possible réponse aux situations médiatiques il apparaît que la réalité de l'obstination déraisonnable est probablement plus complexe que sa simple exposition médiatique.

◈ On peut ainsi distinguer 3 niveaux d'obstination déraisonnable

1. Les situations exposées médiatiquement

Cette première situation revêt un caractère dramatique. On peut citer à titre d'exemple le premier acte de ce qu'il est convenu d'appeler l'affaire Humbert, lorsque Vincent Humbert adresse dans une lettre au président de la République *(« je vous demande le droit de mourir »)*.

Maintenu artificiellement en vie (notamment par une nutrition artificielle et après une réanimation « poussée » malgré la gravité initiale des lésions cérébrales) il réclame implicitement l'arrêt de ce qu'il semble ressentir comme une forme d'acharnement thérapeutique. D'autres situations terribles ont été exposées à la une des médias. Ainsi la situation d'Hervé Pierra et de Patrick Koffel sont des exemples archétypiques de cet « acharnement thérapeutique » que semblent craindre nos concitoyens. Les témoignages directs recueillis lors de la mission du Dr Devalois auprès des proches de ces personnes confirment l'absence d'une véritable communication avec eux sur ces questions, laissant souvent à la manœuvre la seule « toute puissance médicale ». C'est bien de ces situations que naît le sentiment qu'il faut une dénonciation médiatique pour ne pas laisser se perpétuer de telles pratiques.

2. Les situations conflictuelles qui donnent lieu à un signalement

La seconde situation (obstination déraisonnable conflictuelle) résulte d'une appréciation divergente du caractère déraisonnable ou non des traitements entrepris. Cette appréciation divergente donne lieu à une procédure contentieuse (au sens très général du terme) et donc à un « porté à connaissance ». Nous verrons plus loin quelles sont les instances susceptibles de recueillir ces contentieux.

3. Les situations qui, n'appartenant à aucune des 2 catégories précédentes, peuvent passer inaperçues.

Dans ce troisième type d'obstination déraisonnable, le conflit (toujours au vu des témoignages recueillis par le Dr Devalois dans le cadre de sa mission) se situe alors entre le(s) médecin(s) et les professionnels paramédicaux.

◈ Analyse des acteurs concernés par un conflit à propos de la notion d'obstination déraisonnable

Les médecins – en charge de la décision – ont un rôle central puisque ce sont eux qui prennent et assument la responsabilité de la décision contestée. Ils sont, par définition, partie prenante du conflit d'interprétation sur le caractère ou non déraisonnable de la stratégie thérapeutique entreprise.

Le patient, bien qu'au centre du problème est finalement assez rarement à l'origine de l'émergence du conflit puisqu'il est dans une situation de fragilité telle que l'expression de son désaccord devant une instance régulatrice apparaît difficile à mettre en œuvre. En règle générale (et paradoxalement) le malade ne joue donc qu'un rôle mineur dans ces situations conflictuelles.

L'entourage est en fait le plus souvent l'autre partie du conflit, assumant la représentation (implicite le plus souvent, sauf s'il s'agit de la personne de confiance explicitement désignée).

Une autre composante importante et aujourd'hui largement sous-estimée est constituée par l'équipe paramédicale, notamment autour du binôme infirmière-aide-soignante. Il semble relativement fréquent que ces paramédicaux ressentent (à tort ou à raison) une situation comme de l'obstination déraisonnable, alors même que ni le patient, ni les proches ne questionnent les décisions médicales, animés par l'espérance d'une impossible guérison ou d'une improbable amélioration.

◈ Les situations de conflit d'appréciation entre les différents acteurs sur le caractère ou non déraisonnable d'un traitement.

Il est donc possible de dresser une typologie des situations de conflit d'appréciation entre les différents acteurs sur le caractère ou non déraisonnable d'une prise en charge.

	Poursuite des traitements actifs *	Arrêt ou limitation des traitements actifs*
Type 1	Médecins +	Famille +
Type 2	Familles +	Médecins+
Type 3	Médecins +	Équipe PM +
Type 4	Équipe PM +	Médecins +
Type 5	Médecins +	Patient +
Type 6	Patient +	Médecins +

* le terme « traitement actif » désigne ici les traitements à visée curative ou visant à suppléer une fonction vitale défaillante.

◗ La situation de type 1 est celle qui vient le plus spontanément à l'esprit lorsque l'on considère des situations d'acharnement thérapeutique.

Le médecin est favorable à la poursuite des traitements et donc met en œuvre des moyens thérapeutiques à visée curative ou visant à suppléer une fonction vitale défaillante, alors que l'entourage ressent ces traitements comme l'expression d'un acharnement à vouloir maintenir en vie le patient *« à tout prix »* (à tous les sens du terme).

◗ A l'inverse, dans les situations de type 2, l'équipe médicale, considère, par exemple à la suite d'une procédure collégiale, 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. Les témoignages unanimes recueillis durant la mission auprès de différentes équipes médicales prenant en charge des patients cérébrolésés, à diverses étapes, conduisent à penser que loin d'être exceptionnelles, ces situations sont même majoritaires dans les conflits

apparaissant entre équipe médicale et familles. Toutes les personnes interrogées invoquent un ratio de 80/20 si l'on compare la fréquence de survenue des situations de type 2/type 1.

Autrement dit (et en tout cas depuis une dizaine d'années) et concernant ces patients tant au stade de prise en charge précoce, qu'après stabilisation en état végétatif chronique ou pauci relationnel, ce sont les familles qui poussent à un maintien des traitements actifs, afin de « laisser une chance ».

Cette situation, a priori inattendue, pose d'ailleurs un véritable problème éthique. Selon le témoignage, encore une fois unanime, des différents professionnels impliqués dans ces prises en charge, lorsqu'émerge une situation conflictuelle de type 2 c'est toujours la famille qui a le dernier mot.

Autrement dit il n'est pas procédé à une limitation ou un arrêt des traitements actifs CONTRE l'avis des proches. Or si la procédure collégiale, telle que mise en œuvre par la loi de 2005, a été respectée, et qu'elle aboutit à la conclusion qu'au vu des différents éléments, il convient chez tel patient (incapable de décider pour lui-même en raison ici de ses lésions cérébrales), de ne pas poursuivre les traitements à visée active pour ne pas lui faire subir d'obstination déraisonnable, si cette décision de LATA n'est finalement pas mise en œuvre sur la pression de sa famille, son droit à ne pas être victime d'acharnement thérapeutique peut se trouver non respecté.

Interrogés sur ce paradoxe, les professionnels du panel, ont tous évoqué un principe de bienveillance vis à vis de l'entourage, déjà durement éprouvé par la situation. Néanmoins ils conviennent que cette bienveillance est très relative dans ses effets si l'on s'intéresse aux suites de ce type de décision. En effet, il n'est pas rare, quelques mois ou années plus tard, de constater l'éclatement de l'entourage. Il n'est pas rare que l'entourage éprouve la lourdeur de la prise en charge d'un proche en EVC/EPR, d'autant plus que celle-ci repose souvent sur une seule personne qui y consacre entièrement son existence …

- Les situations de type 3 sont donc celles où l'équipe paramédicale interprète le maintien des traitements actifs pratiqués par le médecin comme déraisonnable, tandis que dans les situations de type 4 l'équipe paramédicale interprète au contraire la situation comme un abandon, pensant qu'il conviendrait de donner une chance supplémentaire au patient pour qui le médecin propose une limitation des traitements actifs.

- Les situations de type 5 correspondent en fait à une méconnaissance de la loi d'avril 2005, puisque dans les situations où un patient est en capaci-

té de décider pour lui-même et qu'il confirme, après un délai raisonnable, sa décision de refus d'un traitement de maintien artificiel en vie (et dont l'arrêt va donc entraîner sa mort), le médecin est tenu de respecter sa décision.

- Les situations de type 6 (*le patient conscient s'oppose à une décision du médecin de limiter un traitement actif jugé déraisonnable*) sont probablement très exceptionnelles car le médecin, même s'il n'y est nullement tenu par la loi, respecte le plus souvent la volonté du patient conscient de tenter un traitement *« de la dernière chance ».* Rappelons toutefois le cas, porté devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) d'une situation apparentée. Il s'agissait d'un citoyen britannique (L Burcke), atteint d'une pathologie neurodégénérative familiale rare, conduisant inéluctablement à un état végétatif et qui exigeait d'obtenir la garantie du National Health Service (NHS) que, contrairement aux préconisations de celui-ci dans ce type de situations, la nutrition artificielle qui permettrait de le maintenir en vie, ne serait pas interrompue au bout d'un certain temps, mais qu'elle serait maintenue quoi qu'il arrive, jusqu'à sa mort. La CEDH a finalement débouté Mr Burcke dans sa procédure contre le NHS britannique, renvoyant cette question à la responsabilité médicale.

◈ Les dispositifs existants susceptibles de favoriser la résolution des conflits?

Pour les situations les plus conflictuelles ce sont les médias ou les tribunaux qui sont saisis directement. Néanmoins il semble qu'au-delà des 3 cas évoqués ci-dessus (Vincent Humbert, Hervé Pierra, et Patrick Koffel) ces recours soient très exceptionnels.

Le Pôle Santé Sécurité des Soins est un dispositif du Médiateur de la République (aujourd'hui intégré dans le dispositif du Défenseur des droits). Son rôle est ainsi résumé dans le rapport d'activité 2010 : « Comprendre, intervenir, alerter, restaurer la confiance ». Il traite un nombre conséquent de requêtes (13 723 en 2010). S'il est très investi dans la mise en œuvre des droits des patients et la fin de la vie conférés par la loi d'avril 2005, il n'est que très peu saisi sur des questions d'obstination déraisonnable (moins de 3 % des requêtes). Il dispose d'un numéro Azur et d'un site internet pour recueillir ces requêtes.

Les associations représentant les usagers sont également très concernées par ces questions. Néanmoins sur le plan quantitatif les dossiers conflictuels sur ces questions sont rarissimes d'après les réponses apportées lors de la mission.

« Sur le plan quantitatif les dossiers conflictuels sur ces questions sont rarissimes »

Ainsi, par exemple, la responsable (jusqu'en 2011) de la commission médicale de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) a expliqué au Dr Devalois que depuis plusieurs années elle n'avait pas été saisie de situations de ce type, alors qu'elle était pourtant très attentive à les rechercher.

La loi de mars 2002 a transformé le dispositif des facilitateurs, préalablement mis en place. Elle a créé les CRUQPC (Commissions de Relation avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge). Ces commissions comportent en leur sein des représentants des usagers et des médiateurs, choisis par l'établissement (l'un des médiateurs est médecin l'autre ne l'est pas). Les médiateurs sont saisis directement ou par l'intermédiaire des réclamations portées à la connaissance du directeur de l'établissement, des réclamations et des plaintes émises par les usagers de l'établissement. Leur mise en place est obligatoire dans tous les établissements de santé (mais pas dans les établissements médico-sociaux comme les EHPAD).

Il existe au sein de nombreux établissements de santé ainsi que dans certains établissements médico-sociaux des dispositifs de discussion éthique qui peuvent avoir des formes et des intitulés très divers : le plus souvent, il s'agit de comités d'éthique. Il n'existe à ce jour aucune recommandation sur ce type d'organisation qui est laissée à l'appréciation des établissements. Ces dispositifs peuvent être le lieu où sont portés les éventuels désaccords entre acteurs de soins sur une situation ressentie par certains comme déraisonnable.

Certains dispositifs, se positionnent même comme structure de médiation éthique, ouverte à la saisine de patients ou de famille.

Dans chaque établissement de santé il existe une instance administrative chargée des questions de droits des patients, souvent dans le cadre des relations avec la clientèle. Ces instances reçoivent et instruisent toutes les réclamations émanant des patients ou de leur famille.

Dans le cadre de l'organisation des Agences Régionales de Santé (ARS), il est prévu que celles-ci se dotent d'une sous-

direction spécifique chargée de suivre la mise en œuvre des dispositions concernant les droits des patients et la démocratie sanitaire.

Parallèlement, au sein des Conférences Régionales Santé Autonomie (CRSA), une sous-commission doit être spécifiquement consacrée à ces questions. La plupart des ARS et des CRSA se sont dotées de ces dispositifs au moins de manière théorique (organigrammes consultés en juin 2011).

Des dispositifs permettant de recevoir les doléances des patients et/ou des familles existent également par ailleurs.

C'est le cas au sein de la HAS qui reçoit un certain nombre de plaintes directes. De même la ligne *téléphonique « Accompagner la fin de la vie »* située au sein du Centre National De Ressources Soin Palliatif reçoit des appels concernant les questions autour de la fin de la vie. Elle est très directement impliquée dans les explications données à la population sur les dispositifs liés à la loi d'avril 2005.

0 811 020 300

Ligne Azur « Accompagner la fin de vie »

Enfin la ligne *Santé Infos Droits* gérée par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) est également une structure pouvant être informée de ces situations.

Comment améliorer l'application de la loi pour ce qui concerne l'obstination déraisonnable ?

Si l'on considère que l'essence même du dispositif prévu par la loi d'avril 2005 vise à empêcher la survenue de pratiques médicales déraisonnables et notamment le non respect de la volonté des patients en la matière, c'est bien ces situations déraisonnables qu'il faudrait s'efforcer de quantifier.

Le premier constat qui s'impose à l'issue de cette mission est qu'il n'existe aucun indicateur fiable permettant d'approcher globalement cette réalité.En reprenant la classification proposée précédemment on constate qu'aucune des 3 composantes identifiées ne peut non plus être approchée quantitativement.

◈ Une approche quantitative de l'obstination déraisonnable « exposée publiquement » ?

Les situations d'obstination déraisonnable exacerbées, donnant lieu à une exposition médiatique ou judiciaire sont finalement très peu nombreuses). Depuis le vote de la loi du 22 avril 2005 très peu d'affaires ont fait l'objet d'articles de journaux. Les 2 principales, on l'a rappelé plus haut, sont les affaires Pierra et Koffel.

« Il est difficile d'appréhender ce qui provoque la médiatisation d'une affaire de ce type.

Pourtant c'est probablement le principal déclencheur de la décision politique »

Il est difficile d'appréhender ce qui provoque la médiatisation d'une affaire de ce type. Pourtant c'est probablement le principal déclencheur de la décision politique, comme on l'a vu à travers l'affaire Humbert, à l'origine de la commission parlementaire qui débouchera sur la loi de 2005.

De même c'est à la suite de l'audition des parents d'Hervé Pierra que la commission d'évaluation de 2008 proposera parmi ses 20 propositions la modification de l'article 37 du Code de Déontologie Médicale sur l'utilisation recommandée des traitements à visée sédative chez les personnes cérébrolésées pour qui est mis en œuvre une procédure de limitation – arrêt de traitements actifs (LATA).

Quant à la judiciarisation de ces situations, elle est aussi exceptionnelle. En fait une seule affaire semble avoir été jugée : celle de l'hôpital d'Orange. Celui-ci a été condamné en juin selon le jugement rendu par le tribunal administratif de Nîmes pour acharnement thérapeutique sur un bébé né en état de mort apparente, sauvé mais ayant développé de lourds handicaps en grandissant,.

Il est évidemment impossible de déduire une quelconque indication quantitative de la réalité quotidienne de ce filtre médiatique ou judiciaire. Une veille spécifique sur ces deux aspects pourrait toutefois être recommandée.

Notons enfin la crainte très forte, mesurée notamment à travers les sondages d'opinion, des français d'être victimes de pratiques d'obstination déraisonnable de la part des médecins, soupçonnés de ne pas respecter en la matière les volontés de leurs patients. Elle est une des causes majeures de l'adhésion de l'opinion publique à la nécessité de légaliser les pratiques d'euthanasie.

Autrement dit le fait de *« refuser l'obstination déraisonnable »* se traduit par l'opinion comme *« être favorable aux pratiques euthanasiques »* alors que les 2 concepts se situent dans des champs réflexifs totalement différents. Lever cette ambigüité serait un préalable indispensable à tout débat citoyen sur ces questions. C'est une des raisons pour lesquelles il faut définitivement proscrire du vocabulaire la notion d'euthanasie passive ou d'euthanasie indirecte qui se réfèrent à des concepts très différents de l'administration médicale de substances destinées à accélérer la survenue de la mort.

> « Il faut définitivement proscrire du vocabulaire la notion d'euthanasie passive ou d'euthanasie indirecte »

◈ Une approche quantitative de l'obstination déraisonnable « conflictuelle » ?

Un des constats importants de la mission est qu'il n'existe aucun chiffre sur le nombre de situations donnant lieu à un conflit mobilisant un des dispositifs susceptibles d'en être saisis. Le pôle « *santé* » du défenseur des droits ne tient pas un compte spécifique sur ces questions mais estime que moins de 2 % des dossiers dont il est saisi concerne ce problème.

La direction « Droits des patients/Relation clientèle » du CHU d'Amiens estime également à 1,8 % le nombre de dossiers de réclamations instruits au cours de l'année 2010 portant sur ce sujet. Il n'existe aucune consolidation régionale et encore moins nationale des données des réclamations reçues par les CRUQPC. Seule l'APHP consolide les données informatisées des thèmes concernés par les saisies des CRUQPC de l'ensemble de ses établissements. Il s'agit donc de l'échantillon le plus important auquel il est possible d'avoir accès. Pour la dernière année étudiée les chiffres fournis sont du même ordre de grandeur (moins de 2 % des dossiers concerne l'item « fin de vie »).

Plutôt que de considérer que la problématique de l'obstination déraisonnable conflictuelle est un problème mineur il parait plus raisonnable de penser qu'il n'existe simplement aucun moyen de mesurer sa réalité. Les dispositifs concernés ne recueillent pas spécifiquement cette information et de plus il n'existe aucune consolidation des données parcellaires qu'il est possible d'identifier.

◈ Une approche quantitative de l'obstination déraisonnable « ordinaire » ?

Si les 2 précédentes catégories sont difficiles à appréhender quantitativement, l'obstination déraisonnable ordinaire est une zone grise absolue. Aucun indicateur ne peut à ce jour permettre d'en approcher la réalité. Deux pistes peuvent néanmoins être proposées pour mieux appréhender dans l'avenir cette réalité. Tout d'abord il serait souhaitable que, d'une part les usagers du système de santé soient sensibilisés à la possibilité de réfléchir de manière anticipée à ces questions (notamment en rédigeant des directives anticipées ou en désignant une personne de confiance) et que d'autre part puissent être matérialisées les différences d'appréciation entre médecins et paramédicaux sur ces questions.

Vers la définition d'un dispositif spécifique autour de l'obstination déraisonnable ?

Le rapport d'évaluation parlementaire de 2008, constatant la survenue de difficultés d'application des dispositions législatives, souvent dues à une méconnaissance de ces dispositifs légaux, préconisait (proposition 8) la mise en place dans chaque région de correspondants, capable d'intervenir dans les situations complexes, afin de faciliter l'application de la loi.

A l'issue du travail coordonné par le Dr Devalois, 4 missions possibles semblent se dégager. Si, au départ il s'agissait surtout une mission de médiation qui semblait s'imposer pour le dispositif , cette mission exploratoire a permis de dégager 3 autres missions au moins aussi importantes :

- Une **mission d'expertise**, rendue nécessaire par le constat d'une absence de personnes ressources sur le terrain ou la méconnaissance de l'existence de celles-ci, pouvant apporter un éclairage dans les situations complexes,
- Une **mission d'acculturation**, rendue nécessaire par le constat de l'absence de structures en charge concrètement de diffuser la culture du non-acharnement auprès des professionnels de santé et du grand public,
- et enfin une **mission d'observation**, rendue nécessaire par l'absence de tout outil de mesure de ce problème.

◈ Une mission de médiation

Selon le sens habituellement accepté, la médiation est un processus éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers – impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel ou consultatif, avec la seule autorité que lui reconnaissent les personnes impliquées – favorise par des entretiens confidentiels l'établissement ou le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause (GUILLAUME-HOFNUNG M).

On le voit, la définition exacte de la médiation est probablement différente de l'idée que l'on s'en fait. Ainsi le terme de médiateurs (en lieu et place de conciliateurs) tel que défini par la loi de 2002 au sein des CRUQPC est probablement en partie inexact au vu de cette définition. Néanmoins il s'agit bien d'une prévention des conflits ou en tout cas de leur résolution.

Appliqué au champ de l'obstination déraisonnable, le dispositif de médiation est déjà en partie mis en place autour des médiateurs de la CRUQPC de chaque établissement de santé mais aussi via le défenseur des droits. Il pourrait vraisemblablement être amélioré par la mise en place de dispositifs facilitateurs territoriaux, tels qu'ils seront proposés plus loin.

◈ Une mission d'expertise

De nombreux témoignages ont été recueillis durant la mission démontrant les difficultés des professionnels de santé et des citoyens d'accéder à une expertise réelle autour du contenu de la loi de 2005. L'expertise purement juridique s'avère insuffisante pour rendre compte de ces dispositions, en insistant au moins autant sur une vision humaniste et *bientraitante* que sur un abord strictement juridique. Le plus souvent les situations complexes de questionnements autour de l'obstination déraisonnable nécessitent des compétences pluri professionnelles et une véritable expertise sur ces situations couvrant un champ très vaste de la médecine.

La mission d'expertise ne doit néanmoins pas conférer un statut d'experts, au sens généralement accepté du terme, aux membres du dispositif facilitateur. Ceux–ci doivent avoir une expertise reconnue, ils ne doivent en aucun cas intervenir en tant que décideurs, mais plutôt comme consultants.

◈ Une mission d'acculturation

Face au constat unanime d'une certaine forme de méconnaissance de la loi de 2005 (tant par les professionnels que par les citoyens) une question mérite d'être posée : qui est chargé de mieux faire connaitre la notion

d'interdiction de l'obstination déraisonnable ? Vu du terrain la réponse semble s'imposer : personne. La diffusion de la culture de la « non obstination déraisonnable » passe par la bonne volonté d'un certain nombre d'acteurs, mais reste à structurer.

◈ Une mission d'observation

Une des constats fait au cours de la mission est qu'aucune donnée consolidée sur le plan national ni même sur le plan régional ne permet de construire une analyse de la réalité quotidienne en matière d'obstination déraisonnable, ni même sur le nombre de situations faisant l'objet d'un dissensus acté entre les différents acteurs impliqués (corps médical/patient-famille/ professionnels de santé paramédicaux). Le seul indicateur (qui est apparu comme totalement inapproprié car ni sensible, ni spécifique) est l'émergence de conflits médiatisés. A l'issu de la réflexion, il apparait que les Espaces Ethiques Régionaux ou interrégionaux, préconisés par la loi de 2004, et pour lesquels l'arrêté de création a récemment été publié, pourraient jouer un rôle majeur dans le développement de la déclinaison territoriale du dispositif facilitateur.

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

Introduction

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 a largement contribué (et contribue aujourd'hui encore) à accroître la visibilité sociale de cette question, et à la structurer en « débat de société »

Au-delà de ces quelques cas médiatisés, combien de patients sont-ils concernés ? Comment définir et repérer ce que l'on appelle les "demandes d'euthanasie" ? Comment identifier dans les enquêtes des actes qui sont, en France, interdits par la loi ?

L'Observatoire national de la fin de vie n'a pour mission ni d'apporter des réponses de principe à ces questions complexes, ni de se prononcer sur l'opportunité d'une évolution législative en faveur de l'euthanasie.

Son rôle n'est pas de prendre parti pour l'une ou l'autre des sensibilités qui s'expriment autour de cette question, mais de se positionner en amont du débat public et parlementaire qu'il cherche à éclairer.

Il tente d'aborder ces questions complexes sous l'angle de la recherche, c'est-à-dire de la production de connaissances objectives et rigoureuses.

◈ L'ONFV a organisé le 23 novembre 2010 un séminaire sur le thème « Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche »

En partant des expériences menées par nos voisins européens et des initiatives françaises, l'objectif de ce séminaire organisé par l'observatoire national de la fin de vie était de faire le point sur les données disponibles dans le contexte français et de préfigurer à la mise en place d'études rigoureuses pouvant permettre d'éclairer le débat public.

Se saisissant sans parti pris des enjeux dont les récents travaux parlementaires sur l'euthanasie ont souligné l'importance, l'Observatoire souhaitait éclairer deux interrogations au cœur de ce débat de société: quelle est la réalité des demandes d'aide active à mourir en France, des conditions de leur émergence et des suites qui leurs sont données ? Comment peut-on recueillir des données fiables et objectives pour ensuite construire une réflexion collective sur ce sujet ?

Ce séminaire a permis de mettre en évidence l'insuffisant développement des travaux scientifiques (quantitatifs mais aussi qualitatifs) autour de cette question qui suscite pourtant de nombreux débats.

Cela souligne ainsi le paradoxe dans lequel le débat social et parlementaire s'est développé : les demandes d'euthanasie sont un phénomène dont on parle beaucoup mais dont on sait finalement très peu de choses: combien de demandes sont exprimées chaque année ? Ces demandes sont-elles explicites *(« Je souhaite que l'on accélère la survenue de ma mort avec un produit létal »)* ou au contraire implicites *(« Ca ne peut plus continuer comme ça », « Je n'en peux plus… »)* ? Pourquoi ces personnes déclarent-elles vouloir en arriver à une telle extrémité : est-ce la persistance de douleurs physiques mal soulagées ou l'existence d'une grande détresse psychique ? Quelles suites sont données par les équipes de soins aux demandes formulées par les patients ?

« Les demandes d'euthanasie sont un phénomène dont on parle beaucoup mais dont on sait finalement très peu de choses »

◈ Des difficultés méthodologiques évidentes, mais qui ne sont pas insurmontables

Ce séminaire a notamment fait ressortir les difficultés méthodologiques communes à tous les pays européens : le terme euthanasie reste un terme particulièrement ambigu, qui recouvre des réalités différentes, y compris à l'intérieur d'un même pays, et qui est interprété de façon très hétérogène par les professionnels et par le grand public. En ce sens, les sondages d'opinion constituent un instrument particulièrement inadéquat pour rendre lisible la complexité de cette question. Pour autant, et malgré ces difficultés méthodologiques dont il faut impérativement tenir compte, l'ensemble des experts réunis à cette occasion s'accordent à dire que des protocoles d'enquête robustes et fiables peuvent être construits, à l'instar des études menées en Belgique et au Pays-Bas, mais aussi en Italie, en Suède et au Danemark.

◈ La nécessité d'étudier les pratiques d'euthanasie dans le cadre, plus large, des « décisions de fin de vie »

Autre constat largement partagé par les spécialistes participant au séminaire, il est apparu qu'en matière de recherche scientifique, plus que la question de l'euthanasie et du suicide assisté en tant que telle, c'est bien la question des décisions en fin de vie qui doit être abordée avec une démarche rigoureuse.

Les travaux menés à l'avenir devront donc permettre non seulement d'identifier les fondements de ces décisions particulièrement complexes, mais aussi de comprendre et d'analyser les *« processus de décision »* dans de telles situations : quel que soit le périmètre des décisions autorisées par la législation en vigueur (arrêt des traitements curatifs, sédation, euthanasie ou encore suicide-assisté), le respect des droits des personnes malades dépend étroitement des modalités qui entourent (et qui encadrent) ces décisions, dans un contexte d'incertitude où patients, familles et professionnels de santé font l'expérience de la limite des savoirs.

Focus | La notion d'euthanasie

La notion d'euthanasie ne fait toujours pas en France l'objet d'une définition stabilisée.

Elle n'est reconnue ni par le droit de la santé (qui n'autorise que l'arrêt et la limitation des traitements), ni par le droit pénal, qui ne connaît en matière de mort volontaire que les deux notions « *d'homicide* » et d' « *empoisonnement* ».

Face à ce silence de la loi, des sociétés savantes, des professionnels de la santé, des juristes, des philosophes ou encore des instituts de sondage ont proposé des définitions plus ou moins homogènes, ne retenant pas toujours les mêmes critères. Cette absence de consensus entretient les approximations sémantiques, et conduit à des confusions peu admissibles sur un sujet de cette gravité.

L'Observatoire n'a pas pour mission de déterminer « *la* » définition de l'euthanasie. Mais pour produire des travaux et des études utiles aux citoyens et aux parlementaires qui les représentent, il est indispensable de circonscrire très précisément ce qui est en jeu dans le débat éthique et de société autour de la fin de vie. Le risque, sinon, serait de ne pas concentrer notre regard sur ce qui fait question, et donc de chercher des réponses… à ce qui n'a jamais fait question.

L'Observatoire National de la fin de vie a donc décidé d'inviter, en 2012, sociétés savantes, professionnels de santé, universitaires, et représentants d'usagers à élaborer un « glossaire » des termes entourant la fin de vie, et notamment celui « d'euthanasie » dont l'ambigüité a été mise en évidence (Mason & Mulligan, 1996).

Ce glossaire sera publié en début d'année 2013.

Mais sans attendre et pour aider à une réflexion plus précise sur ce sujet, l'Observatoire national de la fin de vie a décidé, pour ce premier rapport, de réserver le terme « euthanasie » à la situation où ***« un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable »***.

Circonscrire « ce qui fait débat » : la demande du patient

Cette acception s'éloigne de certaines définitions existantes, qui ne font pas de la demande un critère central de la notion d'euthanasie : le Comité Consultatif National d'Ethique définit ainsi l'euthanasie comme *« l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »*. Mais il ajoute aussitôt : *« le CCNE, unanime, condamne un tel acte, envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants »* (CCNE, 2000).

L'existence ou non d'une demande explicite du patient permet donc d'écarter les situations qui font débat de celles qui ne sont pas au cœur de la discussion: en France, le débat n'a pour l'instant jamais porté sur une évolution de la législation qui autoriserait le fait de donner la mort à une personne qui ne la demande pas.

Ainsi, même dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie, le geste létal qui fait suite à la seule demande de proches ou de soignants ou, plus encore, qui est réalisé par un médecin de sa propre initiative, ne peut pas être qualifié d'euthanasie.

Si les modalités d'expression de la volonté sont souvent discutées (écrites ou orales, de manière directe ou anticipée, de façon expresse ou par le biais d'une personne de confiance, etc.), la nécessité d'une demande du patient ne fait donc pas débat : l'existence d'une demande distingue l'euthanasie des autres décisions visant à mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne.

Dès lors, c'est la question de la « demande » et de son caractère « éclairé » qui doit être discutée : dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie la situation des personnes souffrant de graves traumatismes crâniens, des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, des personnes dépressives et, d'une manière générale des personnes particulièrement vulnérables, suscite de nombreuses interrogations.

Abandonner les expressions ambiguës :

Certains qualificatifs, souvent véhiculés par les médias, devraient être abandonnés :

- L'expression "*euthanasie volontaire*" est inappropriée car elle laisse penser – à tort - qu'il pourrait exister des formes d'euthanasie qui ne seraient pas volontaires.

- De même, la distinction souvent faite entre euthanasie «*active*» et euthanasie «*passive*» ne correspond pas à la réalité thérapeutique. Elle sème le doute et entretient la confusion entre l'euthanasie et l'arrêt des traitements (qui sont, y compris dans les pays ayant légalisé l'euthanasie, des décisions de nature très différente). Pour aider à un juste discernement sur ces sujets complexes, l'Observatoire recommande donc fermement de ne plus utiliser l'expression d' « euthanasie passive ».

- Les diverses expressions d'« aide à mourir » (« aide médicale à mourir », « aide active à mourir », « aide à mourir dans la dignité », etc.) sont également ambiguës et même tendancieuses. Elles induisent l'idée que l'euthanasie et le suicide assisté seraient les seuls vrais moyens d'aider à mourir et que tous ceux qui s'emploient à accompagner les personnes en fin de vie sans pour autant provoquer leur mort (comme les acteurs de soins palliatifs ou les aidants « naturel ») n'aideraient pas les patients d'une manière active, ou ne les aideraient pas d'une manière qui leur permettrait de rester aussi dignes que possible.

L'Observatoire National de la fin de vie déconseille donc d'adjoindre au mot « euthanasie » des qualificatifs qui, au lieu d'aider au discernement, viennent en réalité créer de la confusion et des amalgames qui ne facilitent pas la compréhension du débat.

Distinguer l'euthanasie des autres décisions en fin de vie

Il est important de veiller à distinguer aussi clairement que possible l'euthanasie des autres décisions de fin de vie qui peuvent, aux yeux du grand public, lui ressembler. Ainsi l'euthanasie se distingue :

- **Du suicide assisté** c'est-à-dire le fait de fournir à une personne les moyens de mettre fin à ses jours elle-même. Euthanasie et suicide assisté sont donc tous deux caractérisés par une demande explicite du patient de mourir, mais dans le second cas l'assistance du médecin se limite à prescrire et/ou fournir à la personne concernée les médicaments qui lui permettront de se donner la mort. Cette pratique est légale dans certains états des Etats-Unis (Oregon, Washington, Montana) et en Suisse. Dans ces pays, l'euthanasie reste illégale. Seuls les Pays-Bas et le Luxembourg ont légalisé à la fois l'euthanasie et le suicide assisté.

- **De l'intensification de traitements antalgiques ou sédatifs** dans l'objectif de soulager des souffrances persistantes, même si cette décision venait à avoir comme effet secondaire non voulu (le « double-effet »), une accélération de la survenue de la mort.

  En autorisant ce type de décision, la loi du 22 avril 2005 dite « Leonetti » protège désormais les soignants des risques judiciaires qu'ils encouraient auparavant.

- **De la limitation et de l'arrêt des traitements,** c'est-à-dire le fait pour un médecin de ne pas entreprendre ou d'interrompre des traitements devenus disproportionnés au regard de leur bénéfice pour le patient, ou qui ne visent qu'à le maintenir artificiellement en vie.

  La limitation et l'arrêt des traitements se distinguent alors de l'euthanasie : contrairement à cette dernière, il ne s'agit pas d'administrer un produit provoquant la mort, mais d'arrêter d'un traitement qui maintient de manière artificielle une personne en vie. Depuis la loi du 22 avril 2005, une telle décision est légale en France. Elle doit cependant impérativement s'accompagner de soins palliatifs. Contrairement à ce qui est souvent affirmé, l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins : en cas d'arrêt de la nutrition, de l'hydratation ou encore de la ventilation artificielle, il est impératif de continuer à dispenser des soins de confort et à lutter contre la douleur.

1. Les demandes d'euthanasie : identifier et comprendre

Une réalité difficile à appréhender

Les soignants qui exercent auprès de personnes soumises à l'évolution inéluctable d'une maladie grave sont parfois confrontés à l'expression, par certains patients ou par leurs proches, d'une *« demande d'euthanasie »*.

Souvent présentée par les relais d'opinion (médias, associations militantes ou encore élus) comme une réalité homogène, la demande d'euthanasie est, dans les faits, beaucoup plus difficile à cerner et à comprendre.

La presse et les associations militantes annoncent régulièrement des chiffres élevés de demandes d'euthanasie qui font forte impression.

Au mieux, ils sont extrapolés à partir des constats fait dans des pays ayant légalisé l'euthanasie, alors que les différences des systèmes de santé et des cultures rendent les transpositions brutes très incertaines. Au pire, ils sont avancés sans aucune justification.

En France, peu d'études ont, jusqu'à présent, cherché à explorer la réalité de ces demandes. Seuls Mc Comby et al (2005), Laval et al (2007) et Ferrand et al (2011) ont publié des travaux visant à recenser et caractériser les demandes d'euthanasie.

Malgré leur intérêt, les chiffres obtenus à travers ces enquêtes locales ou sectorielles ne peuvent pas être extrapolés au niveau national ; d'une part car ces dernières portent sur des échantillons de patients non-représentatifs, et d'autre part car elles reposent sur des acceptions hétérogènes de la notion de « demande d'euthanasie ».

« En France, peu d'études ont, jusqu'à présent, cherché à explorer la réalité de ces demandes »

L'enquête « Fin de vie en France », menée par l'Ined en collaboration avec l'Observatoire national de la fin de vie, apportera de ce point de vue des données inédites : portant sur l'ensemble de la population française (sur la base d'un échantillon représentatif de 5000 décès)

Quelle est la réalité des demandes dans les pays ayant légalisé l'euthanasie ? L'exemple de la Belgique

◈ Les demandes recensées par les instances chargées du contrôle des actes d'euthanasie

En Belgique, à partir des cas d'euthanasie rapportés auprès de la *« Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie »*, il est possible de connaître les caractéristiques des demandeurs.

En effet, pour enregistrer légalement une décision d'euthanasie auprès de la Commission fédérale de contrôle, la loi belge exige que le patient ait fait une demande, il doit être adulte, conscient, capable de consentir, se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Invité par l'Observatoire national de la fin de vie lors du séminaire « Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche » du 23 novembre 2010, le Pr Luc Deliens (Université Libre de Bruxelles, directeur du End-of-Life Research Group) a largement souligné les écarts entre la population générale et les patients décédés suite à une procédure d'euthanasie. Ces derniers sont globalement plus jeunes (82% ont moins de 80 ans alors que seuls 49,8% des décès surviennent avant 80 ans), ils sont plus fréquemment des hommes (52,7% des personnes euthanasiées vs 49,5% des décès), ils sont très majoritairement atteints de cancers (82,5% vs 23,5%) et ils décèdent beaucoup plus souvent à leur domicile que la population générale (42,2% vs 22,4%).

Mais les demandes d'euthanasie ne sont pas systématiquement enregistrées auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie.

Pour aller plus loin...

◈ Smets, T et al. Legal euthanasia in Belgium: characteristics of all reported euthanasia cases, Medical Care, 12/2009

◈ Les demandes et les décisions non-déclarées à la Commission fédérale de contrôle

Selon une étude récente, « environ la moitié (53%) de l'ensemble des cas d'euthanasie estimés ont été enregistrés à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation » (Smets, 2010). Quatre raisons peuvent expliquer ceci :

> « Environ la moitié de l'ensemble des cas d'euthanasie estimés ont été enregistrés à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation »

- Les médecins ne perçoivent pas leur geste comme une « euthanasie », alors même qu'ils ont administré ou fourni

Focus | Comment le nombre total d'euthanasie est-il estimé dans ces études ?

La loi Belge prévoit que seules sont légales les pratiques d'euthanasie faisant suite à une demande dûment enregistrée auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Comment les chercheurs font-ils pour identifier les euthanasies non-déclarées à cette Commission, et donc illégales au regard de la loi Belge ? Ils utilisent la méthode dite des « *certificats de décès* ».

Elle consiste à identifier, à partir d'un échantillon de certificats de décès, le médecin qui a signé le certificat de décès et à lui adresser un questionnaire concernant le patient décédé. Une batterie de questions consacrées aux décisions médicales prises lors de la fin de vie de ce patient permet alors d'apprécier leur prévalence. Pour éviter les biais méthodologiques liés à la sous-déclaration, l'anonymat des réponses est garanti par le recours à un tiers de confiance (un huissier de justice par exemple), qui assure la confidentialité de l'ensemble des données nominatives (médecins répondants et patients concernés).

Le terme d'euthanasie n'avait pas été employé car jugé trop ambigu et complexe : pour éviter les biais méthodologiques liés à la multitude de situations que les professionnels regroupent sous ce terme, les enquêtes décrivent le plus finement et le plus factuellement possible les pratiques médicales dans le contexte de la fin de vie, en cernant certains critères décisifs. Ici, l'acte était considéré comme une euthanasie si le médecin avait répondu avoir administré, fourni ou prescrit des substances avec l'explicite intention de hâter la mort.

C'est cette même méthodologie qui a été utilisée pour l'enquête « Fin de vie en France » en 2010.

Smets, T., Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases, BMJ, 2010

une substance létale avec l'intention explicite de hâter la survenue de la mort d'un patient à sa demande. Dans 76,7% des cas non-déclarés, cette explication est avancée par le médecin.

- La procédure d'enregistrement auprès de la Commission fédérale de contrôle peut être jugée « administrativement trop lourde » par les médecins concernés. C'est le cas dans 17,9% des situations de non-déclaration recensées.

- Les exigences légales (aussi appelées « critères de minutie ») peuvent ne pas être remplies : 11,9% des décisions non-déclarées à la Commission fédérale de contrôle seraient dans cette situation.

- Certains praticiens estiment que l'euthanasie est une affaire privée, qui s'inscrit dans un colloque singulier et qui ne regarde que le médecin et son patient (9% des cas de non-déclaration).

En parallèle, ces études montrent que certains facteurs distinguent nettement les pratiques d'euthanasie enregistrées à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de celles qui ne sont pas déclarées :

- L'existence d'une demande écrite est plus rare dans les cas non-déclarés (demande uniquement orale à 87,7%, contre 17,6% lorsque l'euthanasie est déclarée)

- Les médecins spécialisés en soins palliatifs sont consultés dans seulement 54,6% des cas non-déclarés, alors qu'ils le sont dans 97,5% des décisions dûment déclarées

- L'utilisation d'opioïdes ou de sédatifs pour hâter la mort est beaucoup plus fréquente lorsque la décision n'est pas déclarée (92,1% vs 4,4%)

- Alors que la loi Belge prévoit que seul le médecin peut administrer la substance létale, c'est une infirmière qui réalise ce geste dans 41,3% des cas non-déclarés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (contre 0,0% dans les cas déclarés).

« Les médecins spécialisés en soins palliatifs sont consultés dans seulement 54,6% des cas non-déclarés, alors qu'ils le sont dans 97,5% des décisions dûment déclarées »

◈ La réalité observée à l'aune des études scientifiques ad-hoc

Les chercheurs belges et néerlandais ont donc exploré la question des demandes à la lumière pas seulement des déclarations effectuées auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, mais aussi d'enquêtes ad-hoc utilisant la méthode dite des « certificats de décès » (voir le focus *« Comment le nombre total d'euthanasie est-il estimé dans ces études ? »*).Dans une étude publiée dans le Canadian Medical Association Journal en 2010, l'équipe de recherche dirigée par le Pr Deliens à l'Université Libre de Bruxelles a révélé que près d'un tiers des actes d'euthanasie étaient réalisés sans demande explicite du patient (Chambaere, K et al, 2010).

1/3

des actes d'euthanasie sont réalisés sans demande explicite du patient

Sur un échantillon représentatif de 6 927 décès, 208 (3%) font suite à un acte visant délibérément à accélérer la survenue de la mort. Si, 68% de ces décisions (n=142) ont été prises avec une demande explicite du patient, 32% (n=66) ont été prises sans qu'une telle demande soit mentionnée par le médecin répondant. Les premières correspondent donc, selon les termes de la loi Belge, à des « euthanasies », alors que les secondes ne peuvent pas y être assimilées (en l'absence de demande explicite). Ce constat pose évidemment de nombreuses questions éthiques et juridiques, d'autant qu'il est effectué dans un pays où la pratique de l'euthanasie est légalisée. Mais, dans une logique d'observation et de compréhension, c'est l'étude des caractéristiques des patients concernés qui est la plus intéressante.

◈ Des profils de patients très différents selon l'existence, ou non, d'une demande explicite

Alors que les patients ayant fait l'objet d'une euthanasie (à leur demande, donc) sont très majoritairement âgés de moins de 80 ans (79,6%) et qu'ils sont très fréquemment atteints d'un cancer (80,2%), ceux ayant fait l'objet d'une décision visant à hâter leur mort sans pour autant l'avoir explicitement demandé sont globalement très âgés (53% ont plus de 80 ans) et une très forte majorité n'est pas atteinte de cancer (67,5%).

Par ailleurs, alors que dans le premier cas 1 personne sur 2 décède à son domicile (50,3%), la majorité des personnes n'ayant pas fait de demande explicite décède à l'hôpital (67,1%).

Tableau 1 : Caractéristiques des patients décédés suite à une décision visant délibérément à mettre fin à leur vie, Flandres (Belgique)

	Avec demande explicite du patient n=142	Sans demande explicite du patient n=66
% de l'ensemble des décès de l'échantillon*	2,0 %	1,8 %
Age		
plus de 80 ans	20,4 %	52,7 %
Cause du décès		
Cancer	80,2 %	32,4 %
Maladies cardio-vasc.	3,8 %	37,5 %
Lieu du décès		
Domicile	50,3 %	18,7 %
Hôpital	41,9 %	67,1 %
Maison de repos	3,4 %	12,5 %
Type de médecin		
Médecin généraliste	60,1 %	32,3 %
Médecin spécialiste	39,7 %	66,5 %

Source : Chambaere, K and *al.*, Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey, CMAJ, 2010, 15:182(9), p. 897

* **Précautions de lecture:** les pourcentages présentés dans ces études ont été ajustés pour respecter la stratification de l'échantillon. L'intervalle de confiance (IC) est de 95%

◈ Un processus décisionnel moins rigoureux lorsque aucune demande explicite n'a été formulée

Selon les résultats de cette même étude, dans 77,9% des cas où aucune demande explicite n'est formulée, la décision de mettre délibérément fin à la vie ne fait pas l'objet d'une discussion avec le patient.

De la même façon, alors que 89,1% des décisions prises à la demande explicite du patient font l'objet d'une discussion avec d'autres médecins et/ou soignants, cette collégialité n'est présente que dans 71,0% des décisions « sans demande explicite».

Plus encore, la sollicitation des professionnels spécialisés en soins palliatifs apparaît beaucoup moins fréquente lorsqu'il n'y a pas de demande explicite de la part du patient concerné (14,8% vs 50% des situations résultant d'une telle demande).

Comment expliquer cette absence de demande explicite ?

L'absence de « demande explicite » (c'est-à-dire formulée à plusieurs reprises, avec des termes clairs, par un patient adulte en capacité de faire des choix et de consentir) n'équivaut pas à une totale absence de demande.

Là encore, les études reposant sur la méthode des certificats de décès apportent des éléments de réponse d'autant plus riches qu'ils sont précis et qu'ils décrivent des pratiques (diagnostiques, thérapeutiques ou palliatives).

Les données réunies par le End-of-Life Research Group de l'Université de Bruxelles (Chambaere K, et al. 2010) permettent ainsi de dégager 4 grands registres d'explications quant à l'absence, dans la prise de décision de mettre fin à la vie d'une personne, de demande explicite de cette dernière.

« Dans 70% des situations recensées en 2007, le médecin déclare que le patient était inconscient au moment de la prise de décision »

Les deux premiers motifs avancés par les médecins répondants renvoient à l'impossibilité physique ou juridique pour le patient concerné de formuler une demande explicite :

- dans 70% des situations recensées en 2007, le médecin déclare que le patient était inconscient au moment de la prise de décision.
- dans un peu plus d'un cas sur cinq (21,1%), le médecin déclare que le patient était atteint de démence (rendant son consentement juridiquement nul)

En revanche, les deux secondes explications avancées sont d'une nature sensiblement différentes, et renvoient très clairement à la subjectivité du médecin et à ses propres projections :

- Dans 17% des cas, les répondants justifient le fait de ne pas avoir discuté de cette décision avec le patient par l'item *« La décision était clairement dans le meilleur intérêt du patient »*.
- Dans 8,2% des cas, c'est le fait que *« la discussion aurait été une source de souffrance pour le patient »* qui semble justifier, si l'on en croit les réponses données par les médecins participant à l'enquête, l'absence de demande

Tableau 2 : Le processus de décision

	Avec demande explicite du patient n=142	Sans demande explicite du patient n=66
La décision n'a pas été discutée avec le patient	-	77,9 %
Raisons justifiant cette absence de discussion autour de la décision :		
Le patient était dans le coma	-	70,1 %
Le patient était dément	-	21,1 %
La décision était clairement dans le meilleur intérêt du patient	-	17,0 %
La discussion aurait constitué une source de souffrance pour le patient	-	8,2 %
Autre	-	10,1 %
La décision a été discutée avec la famille	77,4 %	79,4 %
La décision a été discutée avec d'autres professionnels	**89,1 %**	**71,0 %**
Avec un ou plusieurs médecin(s)	77,8 %	58,4 %
Avec un(e) ou plusieurs infirmers (-ières)	54,1 %	40,2 %
Avec un ou plusieurs professionnels de soins palliatifs	50,0 %	14,8 %
La décision n'a été discutée avec personne	0,0 %	6,5 %

Source : Chambaere, K and *al.*, Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey, CMAJ, 2010, 15:182(9), p. 898

◈ Les souhaits exprimés précédemment : directives anticipées et porte-paroles

Une fois posée l'exigence éthique et juridique d'une « demande » pour qualifier un acte visant délibérément à mettre fin à la vie d'une autre personne d' « euthanasie », de nouvelles questions apparaissent : qu'est-ce qui distingue le « simple souhait » de la « demande » (dans le cas de la Belgique, de la « demande explicite ») ? Le critère de la répétitivité ou de la constance de cette demande constitue une piste de réflexion intéressante mais n'est sans doute pas suffisant (Voir la seconde partie de ce chapitre).

Mais si la définition même de la « demande » est déjà complexe à cerner et à circonscrire dans les situations où les personnes peuvent exprimer leurs souhaits sans entraves, deux types de situations apparaissent encore plus problématiques :

- celles dans lesquelles il y a un doute sur la capacité de la personne à exercer un plein discernement et à exprimer sa volonté (capacités cognitives partiellement altérées) ;
- et celles dans lesquelles la personne n'est pas ou plus du tout en capacité de s'exprimer (nouveau-nés, coma durable, capacités cognitives définitivement altérées, etc.).

Dans le premier cas, quelle valeur accorder à une demande qui émanerait d'une personne aux capacités cognitives douteuses ou fluctuantes (traumatisés crâniens, malades d'Alzheimer, etc.) ?

Et dans les deux cas, quelle valeur accorder à une « demande d'euthanasie » qui serait transmise soit à travers des directives anticipées, soit à travers la personne de confiance (à condition qu'elle en ait été explicitement et préalablement informée par le malade) ou le représentant légal (notamment pour les enfants) ?

La loi a bien prévu un double dispositif permettant de « donner la parole à celui qui ne l'a plus », mais la valeur qu'on doit lui accorder et sa prise en compte soulève de périlleuses questions éthiques, auxquelles même une loi n'apporterait pas toutes les réponses.

> Quelle valeur accorder à une « demande d'euthanasie » qui serait transmise soit à travers des directives anticipées, soit à travers la personne de confiance ?

Le cas des demandes exprimées par les proches ou les représentants légaux lorsque le patient n'a jamais exprimé sa volonté apparaît ainsi parti-

Focus | Personne de confiance, directives anticipées, des outils méconnus et difficiles à manier

L a question du contenu des directives anticipées, de la place de la personne de confiance dans le processus décisionnel, du degré de connaissance par les patients de ces dispositifs, etc., sont autant de questions sur lesquels des travaux de recherche au niveau national font encore défaut. Ils pourraient cependant permettre d'apporter un éclairage et un cadrage à ces situations particulièrement problématiques.

culièrement problématique (nouveau-nés, accidentés de la route n'ayant jamais rédigé de directives anticipées ni désigné de personnes de confiance, etc.).

Pourtant, en France, peu d'études nationales ont permis de préciser le contenu de ces directives anticipées, le degré de connaissance par les patients de ces dispositifs, ou encore la place de la personne de confiance dans le processus décisionnel (voir l'encadré ci-contre)

A titre d'exemple, l'étude du Centre d'Ethique de Cochin présentée très récemment par le Dr Véronique Fournier (mais non publiée à ce jour) qui a interrogé près de 200 personnes de plus de 75 ans, certaines vivant en maison de retraite, d'autres suivies en cardiologie ou en cancérologie. Il apparait que 90 % des personnes interrogées disent ne pas connaître le concept des «directives anticipées». 83 % disent «qu'elles ne sont pas intéressées, et qu'elles ne s'en saisiront pas».

90%

des personnes interrogées disent ne pas connaître le concept des «directives anticipées»

83%

disent *«qu'elles ne sont pas intéressées, et qu'elles ne s'en saisiront pas»*

[Enquête « *Etre vieux, est-ce préparer sa mort ?*», 2011]

Les incertitudes et approximations sur ce sujet ainsi que la volonté affichée par le Comité directeur pour la Bioéthique du Conseil de l'Europe d'élaborer des recommandations européennes pour la prise de décision en fin de vie, rendent donc nécessaire la mise en place d'études rigoureuses sur ces questions.

◈ Un impératif scientifique : mener des études qualitatives

Il faut mener des études quantitatives, c'est certain, mais aussi des études qualitatives. La *« vue d'en haut »* permise par les grandes enquêtes telles que celles pilotées en Belgique par le End-of-Life Research Group ou en France par l'INED apporte de nombreux éléments de connaissance pour étayer des hypothèses de recherche, mais elle ne dit rien du « vécu » des personnes concernées, de leur combat contre la maladie, de leur peur de ne plus être des hommes et des femmes à part entière, de la souffrance que peut entraîner le simple fait de vivre dans un corps qui ne ressemble plus – à leurs yeux – qu'à une enveloppe décharnée, ou encore de la hantise de devenir un fardeau pour son entourage.

Il ne s'agit pas à travers ces études de prétendre rationnaliser, comme une part de vérité, le vécu de souffrance et les ressentis de ces personnes mais de dire, de témoigner de ce qu'on entend, au-delà de drames isolés particulièrement médiatisés et politisés.

Quel est le sens des demandes d'euthanasies ?

Ici encore, les enquêtes menées aux Pays-Bas et en Belgique apportent des informations à une échelle nationale, mais elles ne recensent que les demandes formulées par des patients décédés et rapportées par le médecin.

En Belgique, des symptômes indiquant une souffrance physiques sont mentionnés par le médecin dans 95,6% des cas d'euthanasie déclarés à la Commission fédérale de contrôle, et dans 68% des cas le médecin indique aussi l'existence de souffrances psychiques (Smets, 2009).

Tableau 3 : Facteurs associés aux demandes d'euthanasie en Belgique

	Ensemble des cas déclarés à la Commission fédérale de contrôle entre 2002 et 2007 *n= 1 917*
Souffrances physiques et signes d'inconfort	**95,6%**
Douleur	53,6%
Cachexie	32,5%
Nausées, vomissements	28,3%
Dyspnée	22,9%
Souffrances psychiques	**68,0%**
Sentiment de perte de dignité	42,5%
Dépendance	26,1%

Source: Smets, T, Legal Euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported Euthanasia Cases, Med Care, 2009; 47(12), p.4

Selon une autre étude menée en Belgique, cette fois-ci directement auprès des médecins (par l'intermédiaire d'un questionnaire anonymisé), 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 (Van den Block et al, 2009).

Aux Pays-Bas, selon la Société Royale Néerlandaise de Médecine (KNMG), en 2005 environ 8 400 demandes explicites d'euthanasie ont été enregistrées.

La nature de la souffrance à l'origine de cette demande (qu'elle ait été honorée ou non) était :

- Une souffrance physique dans 93% des cas
- Une souffrance psychiatrique (dépression) dans 1% des cas
- Une souffrance existentielle dans 6% des cas

32%

des patients auraient demandé une euthanasie car ils ne souhaitaient pas *«devenir une charge pour leur entourage ».*

Belgique

Ce dernier motif est plus fréquent chez les personnes âgées : en 2005, 17% des demandes d'euthanasie motivées par une « souffrance de vivre » ont été adressées à des gériatres et 5% à des médecins généralistes.

Pour aller plus loin...

- Société Royale Néerlandaise de Médecine, "The role of the physician in the voluntary termination of life", KNMG position paper, 2011

En France, l'enquête dite « demandE » (Evaluation des Demandes de Mort Anticipées Exprimées auprès des Equipes de Soins Palliatifs) réalisée par le Dr Edouard Ferrand et publiée en 2011 dans le European Journal of Cancer tente de préciser le contexte et les réponses apportées à ces demandes.

Cette enquête est, en France, la première approche rigoureuse et méthodique de la question de la demande d'euthanasie. Elle a porté sur les demandes de mort anticipée exprimées aux équipes de soins palliatifs durant l'année 2010 : 352 équipes ont ainsi décrit 783 situations de demande de mort anticipée (476 exprimées par les patients, 258 par les proches et 49 par le personnel soignant).

Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, peu de patients présentaient une douleur non contrôlée (3.7%) ; les symptômes les plus fréquents étaient des difficultés d'alimentation (65%), de motricité (54%), d'élimination (49%) ou une cachexie (39%) ; 31% des patients étaient considérés comme anxio-dépressifs ; 79% des demandes n'avaient pas pour motif un symptôme particulier.

Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, peu de patients présentaient une douleur non contrôlée

Dans quelques semaines, (publication en cours) les données de l'enquête « *Fin de vie en France* » menée par l'INED et l'Observatoire national de la fin de vie permettront de croiser ces résultats avec des données nationales plus représentatives de la population française (méthode par échantillonnage).

Pour autant, aucun des travaux existants (enquête INED incluse) n'a jusqu'à présent cherché à explorer le vécu, l'expérience et le point de vue de ces personnes : très descriptives et quantitatives, ces études visent pour l'essentiel à recenser les demandes et à identifier les facteurs qui semblent favoriser leur émergence, mais ne permettent pas de « donner la parole » aux principaux intéressés.

Aucun des travaux existants n'a jusqu'à présent cherché à explorer le vécu, l'expérience et le point de vue de ces personnes

Il semble bien que d'un pays à l'autre, d'une culture à l'autre, mais certainement également d'une situation à une autre, les demandes d'euthanasie sont comme les personnes qui les formulent : elles sont uniques, issues d'un éprouvé, d'un ressenti, d'une histoire, d'un rapport à la maladie, à soi et aux autres… singuliers.

Ces demandes sont toujours singulières : elles s'inscrivent dans des réalités médicales diverses, émergent dans des contextes familiaux, sociaux, culturels forcément particuliers, et s'expriment dans des termes différents. Impossible en effet d'assimiler la demande d'une personne très âgée qui répète sa« lassitude de vivre », à celle d'un jeune homme atteint d'une myopathie en phase avancée qui exprime à son entourage son « souhait d'en finir », sa volonté de « quitter une vie faite de souffrances ».

De même, ces études n'explorent les raisons de ces demandes qu'à travers le regard des médecins (Mc Comby et al, 2005, Laval et al, 2007). Les conditions plus communément citées par la littérature sont l'altération physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'inutilité, l'épuisement et la perte de sens, la présence de douleurs et d'autres symptômes pénibles (Jaeger, 2008), mais chacune de ces raisons est en elle-même un monde complexe de vécus psychiques diversifiés.

Ces questions justifient, pour être appréhendées du point de vue des personnes concernées, la mise en place de travaux de recherche qualitative,

mêlant approche clinique et sciences humaines et sociales. Le projet « OndE » initié par l'université de Caen préfigure, de ce point de vue, une approche renouvelée de cette problématique. De la même façon, une étude est en cours au CHU de Besançon auprès des patients formulant une demande d'euthanasie.

Comment évoluent les demandes d'euthanasie ?

En pratique, une demande fluctuante et ambivalente, qui diffère souvent des « positions de principe ». Une enquête, réalisée auprès de patients en phase terminale en capacité d'exprimer leur volonté entre 1996 et 1997 aux Etats-Unis (Emmanuel, 2000), fait ressortir deux résultats sont particulièrement marquants :

- si 60,2% des patients interrogés se déclaraient favorables au principe de l'euthanasie ou du suicide assisté, seuls 10,6% l'envisageaient sérieusement pour eux-mêmes.
- 6 mois plus tard, la moitié des patients qui l'envisageait initialement avait changé d'avis et renonçait à cette perspective, tandis qu'à l'inverse la moitié des patients qui ne l'avaient pas envisagée au départ déclarait y penser sérieusement.

Dans ces conditions, et pour tenir compte à la fois de l'ambivalence et de la fluctuation de ces demandes lourdes de conséquences, leur caractère constant et répété est souvent considéré comme un élément déterminant de leur pertinence.

Focus | L'ambivalence

Un rapport récemment publié par le Comité Directeur pour la Bioéthique propose d'analyser l'ambivalence de ces demandes autour de 3 dimensions :

- La fluctuation entre plusieurs souhaits de nature différente *(la volonté de la personne évolue au cours de la maladie)*,
- l'accélération, au cours du temps, de ce mouvement d'oscillation *(la personne formule de plus en plus fréquemment des souhaits différents)*,
- l'amplification de l'écart entre les différents souhaits exprimés *(les souhaits contradictoires)*.

Si l'étude *DemandE*, récemment publiée par le Dr Edouard Ferrand dans le European Journal of Cancer (2011), concluait à la persistance des demandes d'euthanasie malgré l'intervention d'équipes de soins palliatifs, cette étude pointait également le caractère très tardif de ces interventions au cours de la maladie : si 37% de ces demandes ont persisté alors même qu'un suivi régulier par une équipe de soins palliatifs avait été mis en place pour 83% des patients, ces équipes étaient appelées très tardivement dans le décours de la prise en charge - ce qui ne permet malheureusement pas vraiment de faire une analyse de « l'impact » des soins palliatifs sur les demandes de mort anticipée.

Sans études et travaux complémentaires, l'exploration de cette question restera trop superficielle pour envisager un débat de fond sur l'opportunité d'une légalisation de l'euthanasie.

- 24 % des demandes recensées dans l'étude DemandE ont fluctué ;
- 68% des patients concernés sont décédés dans le mois suivant la demande.

Pour l'instant, en l'absence d'études plus approfondies (prospectives notamment), il reste donc difficile de répondre à la question de l'évolution des demandes d'euthanasie.

Il est également impossible de comprendre les raisons profondes de ces demandes et leur évolution selon les réponses apportées par le corps médical, puisque aucune étude qualitative n'a jamais, à ce jour, été conduite en France auprès des principaux intéressés.

Connaissances 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.

◈ Que savent les médecins des dispositions récentes de la loi française ?

Nous ne disposons aujourd'hui d'aucune enquête nationale permettant de répondre à cette question. Seules des études menées à l'échelon local ont été identifiées dans la littérature.

Ainsi, les résultats d'une enquête réalisée en 2008 auprès de l'ensemble des médecins généralistes exerçant en Isère (Bolze de Bazelaire, 2009), montrent que ces derniers se sentent très peu informés (plus de la moitié auto-évaluait leur connaissance de la loi entre 0 et 2,5 sur une échelle de 10)

Les médecins sont-ils formés aux soins palliatifs, et quelle expérience en ont-ils ? Que peut-on dire de leurs compétences médicales, relationnelles, et éthiques ainsi que leur vécu personnel face à ces situations difficiles ?

L'expérience des médecins cliniciens sur les situations de fin de vie varie en fonction de leur âge, mais aussi de leur spécialité et de leur mode d'exercice. A côté de spécialités souvent confrontées à la fin de vie (réanimation, cancérologie, gériatrie, urgences, par exemple), d'autres le sont plus rarement (chirurgie).

Peretti et al. ont montré dans leur enquête de 2002 que les oncologues, d'avantage confrontés à la fin de vie et à la mort que les généralistes ou les neurologues, se sentaient également « plus à l'aise » avec les patients en fin de vie et déclaraient plus fréquemment informer leurs patients sur le diagnostic et sur les traitements.

◈ Que sait-on des représentations et des opinions des professionnels sur l'euthanasie ?

Depuis le milieu des années 1990, la littérature scientifique internationale s'est faite l'écho des débats en cours sur la fin de vie (notamment en Irlande, en Allemagne, en Autriche, en France, en Italie, en Israël ou encore au Japon)..

La littérature médicale internationale rapporte ainsi les résultats de toute une série d'enquêtes visant à évaluer le niveau d'adhésion des professionnels de santé à une éventuelle légalisation de l'euthanasie, essentiellement les médecins et le personnel infirmier. Dans certains pays, ces travaux ont précédé et accompagné la mise en place d'un dispositif législatif en ce domaine (Pays-Bas, Belgique, Audstralie, Etat de l'Orégon aux Etats-Unis).

Néanmoins la littérature médicale internationale nous apprend aussi combien il est difficile et complexe de mesurer une opinion, et particulièrement lorsqu'elle est sensible car influencée par toute une série de facteurs individuels ou collectifs qu'il est souvent impossible de prendre en considération dans le cadre d'une seule investigation. Etant donnée l'ambiguïté du terme « euthanasie » (Mason & Mulligan, 1996), il est fréquent que les questionnaires posés aux médecins évitent soigneusement ce terme, en lui préférant une périphrase, par exemple *« administration délibérée d'un médicament « surdosé » à un patient à sa requête, avec comme première intention de provoquer sa mort»*.

Pour pallier ces difficultés, les enquête menées auprès des médecins pour explorer leurs attitudes et leurs pratiques face aux patients en fin de vie privilégient souvent l'usage de scénarios plutôt que des questions simples et directes : différents cas cliniques sont décrits aux enquêtés avec plus ou moins de précision (caractéristiques sociales et démographiques du patient, antécédents médicaux, nature et avancement de la pathologie, signes objectifs de douleur…), afin que ceux-ci indiquent s'ils opteraient ou non pour tel ou tel acte médical (Emanuel, 1996).

Les enquêtes dites « KAPB » permettent d'identifier les croyances, caractéristiques individuelles, perceptions et représentations qui façonnent les attitudes des soignants face à l'euthanasie. Ces enquêtes, qualitatives, visent donc à identifier la place des différents facteurs dans les mécanismes de construction d'attitudes chez un individu (pourquoi certains sont pour ou contre l'euthanasie), sans pour autant décrire les liens sta-

tistiques entre ces facteurs et les attitudes.

Elles permettent de proposer des leviers d'action pour une modification des attitudes et pratiques. Après avoir identifié les éléments structurants dans la formation des attitudes, il est alors possible d'agir en partie sur ces différents éléments afin de faire évoluer, dans une certaine mesure, les attitudes. Il a ainsi été démontré que le fait de suivre des formations spécialisées en soins palliatifs rendait moins favorable à la pratique d'une injection létale.

Certains se demandent si seuls les soignants confrontés le plus souvent à la fin de vie ne devraient-ils pas être interrogés pour ce type d'enquête ? En réalité, la fin de vie est un problème transversal et la légalisation de l'euthanasie concernerait tous les soignants.

A souligner que la participation du corps infirmier aux enquêtes de perception est souvent très bonne, par contraste avec celle du corps médical. Des différences significatives peuvent apparaitre entre les infirmières libérales et hospitalières.

Enfin, un contexte de débat sur une législation autour de l'euthanasie influence nécessairement la participation des soignants à un questionnaire sur ce thème. En 2002, Patrick Peretti-Watel et Marc-Karim Bendiane (Inserm - ORS PACA) ont mené une enquête nationale auprès de plusieurs échantillons de médecins issus de spécialités différentes. Cette étude montrait que l'opinion des médecins vis-à-vis de la législation sur l'euthanasie variait en fonction de la définition qu'ils en donnaient : alors que 6% des oncologues assimilaient l'administration de morphine à forte dose à un patient en fin de vie à un acte d'euthanasie, près de 17% des généralistes et des neurologues opéraient ce rapprochement (2003 a, b).

Les pratiques d'euthanasie : un état des connaissances

Introduction

En France, aujourd'hui, la loi interdit de mettre intentionnellement fin à la vie d'une autre personne, y compris si cette personne le demande.

Mais les dernières années ont donné lieu à un intense débat sur l'opportunité de faire évoluer la législation en faveur de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. La très forte médiatisation de certaines situations de fin de vie particulièrement dramatiques (les cas de Vincent Humbert, Hervé Pierra ou encore Chantal Sébire ont profondément marqué les esprits), et le dépôt de nombreuses propositions de loi à l'Assemblée nationale ou au Sénat ont donné une grande visibilité à ce mouvement d'opinion.

L'Observatoire national de la fin de vie n'a pas pour mission de porter un jugement sur l'opportunité d'une telle évolution législative en faveur de l'euthanasie, ni de prendre parti pour l'une ou l'autre des sensibilités qui s'expriment autour de cette question.

Mais il paraît impossible de mener un véritable débat de société sans disposer, au préalable, d'éléments factuels permettant de comprendre la réalité des pratiques d'euthanasie dans notre pays : un débat d'une telle importance ne peut pas rester fondé uniquement sur des perceptions, des convictions personnelles, et des affirmations péremptoires (« il paraît que… »).

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.

« Il paraît impossible de mener un véritable débat de société sans disposer, au préalable, d'éléments factuels permettant de comprendre la réalité des pratiques d'euthanasie dans notre pays »

L'Observatoire national de la fin de vie 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.

Les données obtenues permettront de dépasser le registre de l'opinion ou de l'émotion pour engager un débat social et parlementaire fondé sur des informations factuelles et objectives, issues d'études rigoureuses : pour débattre, dans la société, de l'opportunité d'une légalisation de l'euthanasie, il nous faut d'abord connaître la réalité des pratiques de fin de vie et des conditions dans lesquelles les français finissent leur vie.

Focus | Ce que permet la loi « Leonetti » du 22 avril 2005

- **Si la personne malade est consciente et qu'elle est capable d'exprimer sa volonté**, elle a désormais le droit de demander la limitation ou l'arrêt de tout traitement qu'elle trouve «déraisonnable » au regard des bénéfices qu'elle peut en attendre, y compris si cela peut mettre sa vie en péril. Un patient peut donc, à tout moment, demander l'arrêt d'une chimiothérapie ou d'une dialyse, ou de la sonde qui l'alimente, etc.

  Ce choix doit toujours être respecté par le médecin : en droit français, c'est le patient qui – une fois informé des conséquences de son choix – prend la décision. Pour autant, et à l'inverse, la loi ne lui permet pas d'exiger du médecin qu'il mette en œuvre un traitement qu'il ne juge pas pertinent (à l'exception des traitements antidouleur).

- **Si la personne est inconsciente, ou si sa capacité à décider pour elle-même est altérée** (démence, déficience intellectuelle, etc.), le médecin a le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements qui sont devenus inutiles ou disproportionnés par rapport à leurs bénéfices pour le patient, ou qui n'ont pour seul but que le maintien artificiel de la vie. Cette décision ne peut pas être prise par le médecin seul : il a l'obligation de consulter la famille et les proches d'une part, et de demander l'avis de plusieurs collègues (médecins et paramédicaux) d'autre part.

- **Si la personne le demande** ou, lorsqu'elle est inconsciente, si ses proches sont d'accord avec cette proposition, l'équipe médicale peut augmenter les antalgiques et même mettre en place une « sédation », c'est-à-dire abaisser le degré de vigilance et de conscience du patient grâce à des médicaments sédatifs. L'objectif est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, après que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation aient été mis en œuvre sans parvenir au soulagement escompté.

  Cette décision peut toutefois avoir comme conséquence d'accélérer la survenue de la mort (ce que l'on appelle le « double effet »). Si cet effet secondaire n'était pas l'intention qui motivait la sédation, aucune infraction ne pourra être retenue à l'encontre de l'équipe médicale.

A travers ces trois cas de figure, l'objectif de la loi est donc clairement de protéger les patients des risques d'« obstination déraisonnable » ou d' « acharnement thérapeutique » qui tiennent à la culture médicale actuelle, essentiellement tournée vers la guérison et la préservation de la vie.

Elles permettront en outre de sensibiliser les professionnels de santé, les chercheurs et le grand public au thème de la fin de vie, sous un angle concret et non plus seulement théorique.

Cette étude très riche, ambitieuse et inédite, est encore en cours de relecture par les comités de lecture de plusieurs revues internationales. Une publication dans une revue scientifique de forte notoriété présente l'avantage, en raison du haut niveau d'analyse critique, d'établir la pertinence et la fiabilité d'une étude, et de réduire le risque d'interprétations partisanes ou biaisées. Une telle publication sera la garantie d'un dialogue plus objectif, et probablement aussi plus constructif.

Les définitions

Euthanasie : « acte d'un tiers destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable ».

Assistance au suicide : « fait de fournir à une personne les moyens de mettre fin à ses jours elle-même ».

Les conclusions de cette étude ne pouvaient donc figurer à ce stade dans ce premier rapport de l'Onfv sans mettre en péril les perspectives de publication scientifique. Elles feront donc l'objet de communiqués et d'analyses spécifiques au moment de leur publication prochaine.

Des experts s'inquiètent de ce que la mise en évidence de certaines pratiques puisse s'accompagner d'une évolution législative de nature à faire entrer ces pratiques dans le champ de ce qui est permis. En réalité, il n'existe pas de lien direct et automatique entre la mise en évidence de pratiques médicales et la nécessité d'une évolution de la législation.

Dans l'attente des résultats de l'enquête « Fin de vie en France », et pour offrir une base de comparaison solide avec nos voisins européens, l'Observatoire national de la fin de vie a exploité l'ensemble des publications portant sur les pratiques d'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique. Ces résultats sont d'autant plus intéressants qu'ils sont issus du même type d'enquête que celle menée avec l'INED en France (questionnaire aux médecins ayant signé le certificat de décès d'un échantillon représentatif de personnes).

Les pratiques d'euthanasie et les autres décisions médicales de fin de vie aux Pays-Bas

Aux Pays-Bas, vingt ans de recherche ont permis d'obtenir une vision très claire et très rigoureuse de la fréquence des actes d'euthanasie et des autres types de décisions de fin de vie. Ces données empiriques, qui éclairent également le processus décisionnel (« comment cette décision a-t-elle été prise ? Par qui? Sur la base de quels critères ? ») Qu'est-ce qui sous-tend ces actes.

Depuis 1985, l'euthanasie y est définie comme l'administration de médicaments avec l'intention explicite de mettre fin à la vie, à la demande explicite du patient.

Le suicide-assisté, de son côté, y est défini comme le fait pour un médecin d'administrer, de fournir ou de prescrire des médicaments dans l'intention explicite de permettre au patient de mettre lui-même fin à sa vie. (Rietjens J. A.-C., 2009).

Depuis 2002, aux Pays-Bas, l'euthanasie et le suicide assisté sont autorisés par la loi et leur mise en œuvre est soumise à des critères stricts appelés « critères de minutie ».

En 2001, en effet, après deux décennies de débat sociétal et d'interventions politiques – au cours de laquelle l'adhésion de la population néerlandaise à l'euthanasie a considérablement augmenté (van der Maas et al., 1995) -, un changement de majorité au sein de la coalition alors au pouvoir est intervenu et le Parlement a engagé un processus législatif de près d'un an. Cet Euthanasia Act est entré en vigueur le 1er avril 2002.

Les critères de minutie, développés en partie à travers la jurisprudence (de Haan, 2002), exigent du médecin qu'il atteste :

- Que la demande du patient est volontaire et éclairée
- Que les souffrances du patient sont pour lui insupportables et qu'elles ne peuvent être apaisées
- Que le patient est informé de sa situation et de ses perspectives
- Qu'il n'existe aucune alternative raisonnable

En outre, un autre médecin doit être consulté et, selon les termes de la loi, la décision de mettre fin à la vie doit être prise avec « les soins et l'attention que cela nécessite ».

La recherche empirique a constitué un élément essentiel dans ce processus législatif : en 1990, le gouvernement a ainsi décidé que toute évolution législative future devrait attendre les résultats d'une commission

mise en place pour impulser des études sur la fréquence et les caractéristiques des décisions d'euthanasie, d'assistance au suicide, d'injection létale sans demande explicite du patient, d'intensification des antalgiques et d'arrêt des traitements devenus inutiles. Cette commission (dite « commission Remmelink »), a demandé à un laboratoire de recherche coordonné par le Professeur Paul van der Maas des études nationales tous les 5 ans, dont les résultats sont présentés ici sous forme synthétique.

En 2005, 8400 demandes d'euthanasie ont été enregistrées aux Pays-Bas. Près de 6000 d'entre elles n'ont pas donné lieu, au final, à un acte d'euthanasie.

Dans environ 7% des cas, la demande a été rejetée pour des raisons de principe (objection de conscience, politique d'établissement). Dans 39% des cas, le patient est décédé avant que le médecin ne puisse accéder à sa demande.

Dans respectivement 6% et 18% des cas, le médecin a mis en doute le caractère « volontaire » ou « éclairé » de la demande. Dans 16% des cas, la souffrance qui motivait cette demande n'a pas été jugée « insupportable » par le médecin. Enfin, dans 10% des cas, le patient a retiré sa demande.

« En 2005, 8400 demandes d'euthanasie ont été enregistrées aux Pays-Bas.

Près de 6000 d'entre elles n'ont pas donné lieu, au final, à un acte d'euthanasie »

Fréquence des euthanasies et des autres décisions de fin de vie aux Pays-Bas en 1990, 1995, 2001 et 2005

	1990	1995	2001	2005
Nombre de cas étudiés	5197	5146	5617	9965
Nombre de questionnaires exploités	4900	4604	5189	5342
Part des décisions de fin de vie dans le total des décès	**%**	**%**	%	%
Euthanasie	1.7	2.4	2.6	1.7
Suicide-Assisté	0.2	0.2	0.2	0.1
Décision de mettre fin à la vie sans demande du patient	0.8	0.7	0.7	0.4
Intensification des traitements antalgiques	19	19	20	25
Arrêt des traitements devenus inutiles	18	20	20	16
Sédation	-	-	5,6%	8,2%

Source : Judith A. C. Rietjens & Paul J. van der Maas et al., Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands., Bioethical Inquiry (2009) 6:271–283

En 1990, 1,7% du total des décès était consécutif à une euthanasie, contre 2,6% en 2001 (+0,9 pt). Dans la même période, les décisions de mettre fin à la vie sans demande du patient sont restées à un niveau comparable (0,8% du total des décès).

En parallèle, la proportion des décès faisant suite à une décision d'intensifier les traitements antalgiques ou à une décision d'arrêt des traitements devenus inutiles est restée constante entre 1990 et 2001 (respectivement de 19 à 20% et de 18 à 20%).

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 aux Pays-Bas.

1,7%

de l'ensemble des décès sont consécutifs à une euthanasie aux Pays-Bas

Les décisions d'euthanasie déclinent très nettement (passant de 2,6% à 1,7% du total des décès), et reviennent à leur niveau de 1990. Plus encore, les décisions de mettre fin à la vie sans demande du patient diminuent de moitié, passant de 0,7% à 0,4% du total des décès entre 2001 et 2005. Elles concernent toutefois, en 2005, environ 550 patients.

En revanche, l'évolution des décisions d'intensification des traitements antalgiques est importante : alors qu'elles concernaient 20% du total des décès en 2001 (et 19% en 1990), cette proportion passe à 25% en 2005, soit une augmentation de 5 points en 4 ans.

Comme l'explique un chercheur néerlandais dans une publication récente, *« la diminution de la fréquence des euthanasies [...] entre 2001 et 2005 pourrait s'expliquer par l'utilisation croissante d'autres options pour soulager les souffrances des patients, comme par exemple la sédation continue, qui a été inclue dans l'étude pour la première fois en 2001 et qui est passée de 5,6% de l'ensemble des décès en 2001 à 8,2% en 2005 »* (Rietjens A et al. 2008)

Si ce constat ne doit pas être interprété trop rapidement comme un « glissement » entre euthanasie et sédation, les chercheurs néerlandais poursuivent leurs études pour comprendre la façon dont les médecins et les patients mobilisent le cadre législatif existant.

Une équipe de soins palliatifs au Pays-Bas a ainsi réalisé une étude sur la pertinence des pratiques de sédation sur un échantillon de 113 situations survenues entre le 1er novembre 2005 et le 31 octobre 2006. Cette équipe a donné un avis négatif sur la mise en place éventuelle d'une sédation en phase terminale dans 47 de ces 113 des situations (42%), dans la quasi-totalité des cas du fait de l'absence d'un symptôme réfractaire.

Par ailleurs, dans 22% des cas, le dilemme entre euthanasie et sédation était explicitement mentionné.

Un auteur français fait le même constat : *« Sur base des résultats des études néerlandaises de 2001 et 2005 on pourrait craindre que l'augmentation du nombre de situations de sédations en phase terminale dans ce pays ne corresponde à l'émergence d'une pratique non-judicieuse de ce traitement parce que réalisée en dehors d'un symptôme réellement réfractaire ou d'une souffrance jugée insupportable par le patient ».* Il indique toutefois que si « L'analyse de l'augmentation du nombre de cas de sédations en phase terminale aux Pays-Bas entre 2001 et 2005 montre que le recours à ce traitement comme euthanasie lente existe probablement mais reste minoritaire. (Mattelhauer X, Aubry R, 2012). Les résultats de la 5ème enquête nationale, portant sur l'année 2010, seront publiés prochainement, et devraient apporter des éléments de réponse plus précis. Le profil des personnes concernées (patients et médecins) est lui-aussi très intéressant.

Les pratiques d'euthanasie et de suicide assisté sont en plus fréquentes chez les patients atteints d'un cancer : les décisions d'euthanasie et d'assistance au suicide concernent 5,1% du total des décès par cancer, alors qu'elles ne concernent que 0,3% des décès consécutifs à une maladie cardiovasculaire. Cette concentration des décisions d'euthanasie et d'assistance au suicide sur une pathologie comme le cancer explique pour partie la fréquence plus élevée de ces décisions dans les tranches d'âge les plus jeunes. Plus encore, les médecins généralistes sont plus fréquemment impliqués dans une décision visant à mettre fin à la vie à la demande de leur patient que leurs confrères spécialistes (3,7% vs. 0,5%). Selon les chercheurs à l'origine de cette étude, cela peut s'expliquer par le fait que l'euthanasie et l'assistance au suicide s'inscrivent souvent dans une relation de long terme entre patient et médecin, typique des liens entre les médecins généralistes et leurs patients (Rietjens et al. 2009).

Les médecins généralistes sont plus fréquemment impliqués dans une décision visant à mettre fin à la vie à la demande de leur patient que leurs confrères spécialistes

Selon la littérature scientifique néerlandaise, le contrôle et la transparence des procédures d'euthanasie s'est considérablement élargie depuis l'adoption de la loi en 2001. La transmission des décisions d'euthanasie à la Commission de contrôle est beaucoup mieux acceptée par les médecins qu'en 1990 et 1995, et le

taux de déclaration est passé de 18% en 1990 à 80% en 2005. Il sera intéressant, lorsque les données 2010 seront publiées, de mesurer l'évolution depuis 2005 : contrairement aux travaux de recherche menés en Belgique, nous ne disposons aujourd'hui que de peu de données sur les caractéristiques des décisions d'euthanasies non-déclarées aux Pays-Bas (qui représentent 20% du total des décisions d'euthanasies).

Tableau 4 : Fréquence des pratiques d'euthanasie et de suicide-assisté selon les différentes caractéristiques des patients et des médecins aux Pays-Bas

	2001	2005
	% du total des décès	
Âge		
0-64 ans	5,0%	3,5%
65-79 ans	3,3%	2,1%
80 ans et plus	1,4%	0,8%
Autre	-	10,1 %
Sexe		
Homme	3,1%	2,0
Femme	2,5%	1,5%
Cause du décès		
Cancer	7,4%	5,1%
Maladie cardiovasculaire	0,4%	0,3%
Autre / inconnue	1,2%	0,4%
Type de médecin		
Médecin généraliste	5,8%	3,7%
Médecin spécialiste	1,8%	0,5%
Médecin en institution médicosociale*	0,4%	0,2%

Source : Judith A. C. Rietjens & Paul J. van der Maas et al., Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands., Bioethical Inquiry (2009) 6:271–283

* Aux Pays-Bas, on parle de *Nursing Home physician* pour parler des médecins exercant dans des unités de long séjour, des maisons de retraite ou encore des établissements pour personnes gravement handicapées.

La diminution du nombre de décisions sans demande du patient

Autre résultat souvent mis en avant par les auteurs néerlandais, la diminution du nombre de décisions de mettre fin à la vie d'un patient sans demande explicite de ce dernier : la proportion de ces décisions (qui ne sont pas considérées comme des « euthanasies » et qui n'entrent donc pas dans le cadre de la loi néerlandaise) est passée de 0,7% des décès en 2001 à 0,4% en 2005. Là encore, les résultats de l'enquête menée en 2010 seront éclairants, car ils devraient permettre de savoir si – comme le pensent certains chercheurs - une partie de ces décisions est désormais déclarée par les médecins répondant à l'enquête comme une « intensification des traitements antalgiques » (Rietjens J, Van Delden J et al, 2006).

Enfin, les études menées jusqu'à présent ne montrent aucune preuve tangible d'une pratique plus élevée de l'euthanasie chez les patients âgés, les personnes issues de classes sociales défavorisées, les personnes handicapées ou les personnes souffrant de maladies psychiatriques, par rapport à la population générale (Battin et al, 2007).

Les récentes prises de position de la Société Royale Néerlandaise de Médecine sur l'applicabilité de la loi sur l'euthanasie aux personnes souffrant de troubles psychiatriques ou de démences invitent toutefois à la prudence (KNMG, 2011).

Les pratiques d'euthanasie en Belgique et comparaison européennes

La situation Belge est souvent, dans les médias, présentée comme tout à fait comparable à la situation néerlandaise. Les deux dispositifs législatifs sont en effet très proches : la définition de l'euthanasie est identique dans les deux systèmes, les modalités de contrôle sont similaires, et les critères de minutie largement comparables. Seule différence : en Belgique, la loi n'a – au contraire de la législation néerlandaise – pas autorisé le suicide-assisté. (Deliens, 2003)

En revanche, et en dépit de ces similitudes législatives, sur le terrain les pratiques divergent notablement.

En Belgique, où l'euthanasie a été légalisée en 2002, des chercheurs de l'Université Libre de Bruxelles ont conduit des enquêtes nationales en 1998, 2001 et 2007. Ces trois vagues d'enquête, fondées sur la même méthodologie, permettent d'explorer les différences de pratiques avant et après le vote de la loi en 2002 (Bilsen, 2009).

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

Une première lecture pourrait donc laisser penser que la loi sur l'euthanasie, en 2002, a conduit à une augmentation du nombre de décisions visant à mettre fin à la vie. Ce n'est pas tout à fait vrai, mais ce n'est pas tout à fait faux non plus, les études scientifiques menées ces cinq dernières années le montrent bien. En effet, cette augmentation est en partie liée à la diminution du nombre de décisions prises sans la demande explicite du patient : ces décisions, illégales au regard de la loi belge, représentaient 3,2% des décès en 1998, contre 1,8% en 2007. Cependant, cette proportion semble avoir surtout évolué entre 1998 et 2001, puisque ces décisions visant à mettre fin à la vie d'un patient sans demande explicite concernaient déjà 1,5% des décès en 2001.

Autre élément important : le taux de décès consécutifs à une augmentation des antalgiques est passé de 18,4% en 1998 à 22% en 2001 et à 26,7% en 2007, soit +8,3 pt en moins de 10 ans. De la même façon, les résultats issus de l'enquête menée en 2007, montrent que dans 14,5% des cas, le décès était survenue à l'issue d'une sédation, alors que ce n'était le cas que de 8,2% des décès en 2001, avant l'adoption de la loi. Le taux de déclaration des pratiques d'euthanasie est, lui aussi, un indicateur intéressant pour apprécier l'impact d'un dispositif législatif : alors que 80% des euthanasies étaient déclarées aux autorités compétentes aux Pays-Bas (van der Heide A et al., 2007), ce n'est le cas que de 53% des euthanasies pratiquées en Belgique (Smets, 2010). Cela signifie, en creux, que si le nombre d'euthanasies déclarées est passé de 24 à 822 entre 2002 et 2009, la réalité des pratiques est proche du double de ce chiffre.

Nombre d'euthanasies déclarées à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation entre 2002 et 2009

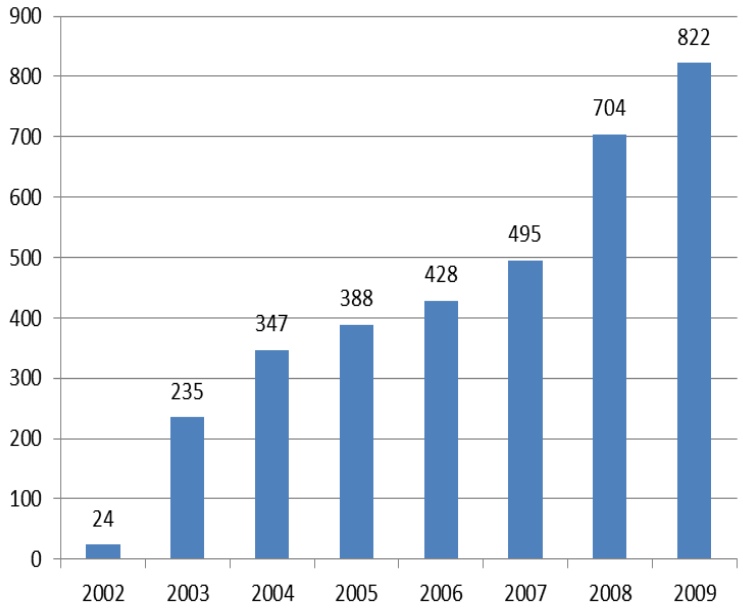


Tableau 5 : Fréquence des décisions médicales de fin de vie en Belgique en 1998, 2001 et 2007

	1998 (n=1925)	2001 (n=2950)	2007 (n=3623)
	% du total des décès		
Décès soudains	33.3%	34.1%	31.9%
Décès non soudains sans décision de fin de vie	27,4%	27.5%	20.3%
Décès non soudains avec une décision de fin de vie	39.3%	38.4%	47.8%
> Décision de mettre fin à la vie	**4.4%**	**1.8%**	**3.8%**
Euthanasie	1.1%	0.3%	1.9%
Suicide assisté	0.12%	0.01%	0.07%
Décision sans demande du patient	3.2%	1.5%	1.8%
> Intensification des antalgiques	**18.4%**	**22.0%**	**26.7%**
> Décision de limitation ou d'arrêt des traitements	**16.4%**	**14.6%**	**17.4%**
> Mise en place d'une sédation continue	-	**8.2%**	**14.5%**

Source :

Deliens L et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Lancet 2000 Nov; 356(9244):1806-11.

Bilsen J, et al. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. New Engl J Med. 2009 sep; 361(11):1119-21

*** Précautions de lecture:** les pourcentages présentés dans ces études ont été ajustés pour respecter la stratification de l'échantillon. L'intervalle de confiance (IC) est de 95%

Ces résultats ont été comparés, en 2001, à 5 autres pays européens: les Pays-Bas, la Suède, le Danemark et l'Italie (tableau 6).

Dans l'ensemble de ces pays, le décès a été précédé d'une décision susceptible d'avoir (intentionnellement ou non) abrégé la vie dans un quart à la moitié des cas (23% en Italie, 51% en Suisse).

Ces décisions sont le plus souvent relatives à la mise en œuvre de traitements de la douleur : elles concernent 26% des décès au Danemark. Or l'intensification des traitements peut avoir comme effet secondaire de ré-

duire la durée de vie du patient, même si l'intention n'est pas celle-là. Dans une minorité de cas, en 2001, cette décision était bel et bien mise en œuvre dans l'intention explicite de hâter le décès (0,4% des décès en Suède, 2,9% en Belgique).

Ensuite, les décisions de ne pas mettre en œuvre, de ne pas poursuivre ou d'arrêter un traitement sont plus ou moins rares selon les pays : 4% en Italie, contre 20% aux Pays-Bas et 28% en Suisse.

Parmi les décisions de non-traitement, l'interruption d'un traitement médicamenteux (chimiothérapie, etc.) ou de l'hydratation et de la nutrition artificielles sont les plus fréquentes (71% des décisions de non-traitement en Italie).

Les décisions de non-traitement étaient, en 2001, plus fréquemment discutées avec les patients et leurs proches aux Pays-Bas (95%) et en Belgique (85%) – avant la légalisation de l'euthanasie – qu'en Suède ou en Italie (69% des cas).

Tableau 6 : Fréquence des decisions de fin de vie dans plusieurs pays européens en 2001 (étude EURELD)

% du total des décès	Euthanasie	Suicide assisté	Décision de mettre fin à la vie sans demande du patient	Intensification des antalgiques	Décision de limitation ou d'arrêt des traitements
Pays Bas	2.6	0.2	0.7	20	20
Belgique	0.3	0.01	1.5	22	15
Danemark	0.1	0.1	0.7	26	14
Italie	0.0	0.0	0.1	19	4
Suède	–	–	0.2	21	14
Suisse	0.3	0.4	0.4	22	28

Source : van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al; on behalf of the EURELD consortium. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet. 2003;362:345–350.

Pour aller plus loin...

◈ J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliens, Population & Sociétés, n° 430, Ined, janv. 2007

L'enquête « Fin de vie en France »

En France, l'enquête « fin de vie en France » menée par l'INED en lien avec l'ONFV 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 d'identifier plus précisément les facteurs liés au niveau du 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.

Les résultats de ces travaux sont en attente de publication (2012) et ne peuvent pas, de ce fait, être intégrés au présent rapport. La publication très prochaine des résultats portant sur la France est donc très attendue, car elle permettra de comparer la situation française avec celle des autres pays européens.

D'une façon générale les résultats de l'enquête « Fin de vie en France » confirment très nettement 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.

Ces travaux montrent bien, en Belgique et aux Pays-Bas notamment, 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.

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.

Bibliographie

ABARSHI,Ebun ; ECHTELD, Michael A. ; VAN DEN BLOCK, Lieve ; DONKER,G ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. Palliative Medicine, 2010, vol.24, n°2, p. 166-174

BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; CHAMBAERE,K ; POUSSET,G ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; MORTIER, Freddy ; DELIENS, Luc. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. The new England journal of medicine, 2009, vol. 361, n°11, p. 1119-1121

BILSEN, Johan, COHEN, Joachim, DELIENS, Luc. La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales. Populations et sociétés, 01/2007, n°430, 4 p.

BILSEN, Johan; VANDER STICHELE, Robert; BROECKAERT, Bert; MORTIER, Freddy; DELIENS, Luc. Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium. Social science and medicine, 2007, vol. 65, n°4, p. 803-808

BLOCK, Susan D. ; BILLINGS, Andrew J. Patient requests to hasten death : evaluation and management in terminal care. Archives of internal medicine, 1994, vol.154, p.2039-2047

BOER, Marike de ; DROES, Rose Marie ; JONKER, Cess ; EEFSTING, Jan ; HERTOGH, Cees. Advance directives for euthanasia in dementia : do law-based opportunities lead to more euthanasia ? Health policy, 2010, 26, 7 p.

BORGSTEEDE, Sander D. ; DELIENS, Luc ; GRAAFLAND-RIEDSTRA, Corrie ; FRANCKE, Anneke L. ; VAN DER WAL, Gerrit ; WILLEMS, D.L. Communication about euthanasia in general practice : opinions and experiences of patients and their general practitioners. Patient education and counseling, 2007, vol.66, n°2, p. 156-161

BROECKAERT, Bert ; GIELEN, Joris ; VAN IERSEL,Trudie ; VAN DEN BRANDEL,S. Palliative care physicians' religious / world view and attitude towards euthanasia: a quantitative study among flemish palliative care physician. Indian Journal of Palliative Care, 2009, vol. 15, n°1, p. 41-50

BRZOSTEK, Thomas ; DEKKERS, Wim ; ZBIGNIEW, Zalewski ; JANUSZEWSKA, Anna ; GORKIEWICZ, Maciej. Perception of palliative care and euthanasia among recently graduated and experienced nurses. Nursing Ethics, 2008, vol.15, n°6, p. 761-776

BUITING, Hilde M. ; RIETJENS, Judith A.C. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DELDEN, Johannes J. M. ; VAN DER HEIDE, Agnes. A comparison of physician's end-of-life decision making for non-western migrants and dutch natives in the Netherlands. European Journal of Public health, 2008, vol. 18, n°6, p. 681-687

BUITING, Hilde M. ; VAN DELDEN, Johannes J. M. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; RIETJENS, Judith A.C. ; RURUP, Mette L. ; VAN TOL, Donald ; GEVERS, Joseph. Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study . BMC Medical Ethics, 10/2009, n°27, 10 p.

BUITING, Hilde M. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; RURUP, Mette L. ; RIETJENS, Judith A.C. ; BORSBOOM,Gérard ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DELDEN, Johannes J. M. Physicians' labelling of end-of-life practices : a hypothetical case study. Journal of medical ethics, 2010, vol.36, n°1, p. 24-29

BUITING, Hilde M. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. No increase in demand for euthanasia following implementation of the euthanasia act in the Netherlands; pain as a reason for euthanasia request was increasing before implementation but declined subsequently. Evidence-Based Medicine, vol.15, 2010, p. 159-160

CAVLAK, Ugur ; BAS ASLAN, Ummuhan ; GURSO, Suleyman ; YAGCI, Nesrin ; YELDAN, Ipek. Attitudes of physiotherapists and physiotherapy students toward euthanasia : a comparative study. Advances in therapy, 2007, vol. 24, n°1, p. 135-145

CHAMBAERE, K ; BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; MORTIER, Freddy ; DELIENS, Luc. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: population- based survey. Canadian medical association journal, 15/06/2010, vol.182, n°9, p. 895-901

CHAMBAERE, K.; BILSEN, Johan; COHEN, Joachim; POUSSET, G.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D.; MORTIER, Freddy; DELIENS, Luc. A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of

death certificates in Flanders, Belgium : research protocol. BMC Public health, 08/2008, vol. 299, n°8, 10 p.

CHAPPLE, A. ; ZIEBLAND, S. ; McPHERSON, A. ; HERXHEIMER, A. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide : a qualitative study. Journal of medical ethics, 2006, vol.32, n°2, p. 706-710

CLEMENS, Katri Elina ; JASPERS, Birgit ; KLEIN, E ; KLASCHIK, Eberhard. Palliativmedizinische lehre. Gibt es einen einfluss auf die haltung zukünftiger ärzte zur aktiven sterbehilfe ? Der Schmerz, 2008, vol. 22, n°4, p. 458-464

CLEMENT, Renaud. Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie ? 157 p.

COHEN, Joachim ; BILSEN, Johan ; MICCINESI, Guido ; LOFMARK, Rurik ; ADDINGTON-HALL, Julia ; KAASA, Stein ; NORUP, Michael ; VAN DER WAL, Gerrit ; DELIENS, Luc. Using death certificate data to study place of death in 9 european countries : opportunities and weaknesses. BMC Public health, 2007, n°286, 9 p.

COHEN, Joachim ; MARCOUX, Isabelle ; BILSEN, Johan ; DEBOOSERE, Patrick ; VAN DER WAL, Gerrit ; DELIENS, Luc. Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 european countries (1981-1999). European Journal of Public health, 12/2006, vol.16, n°6, p. 663-669

COMBY, MC. ; FILBET, Marylène. The demand for euthanasia in palliative care units : a prospective study in seven units of the "Rhone-Alpes" region. PALLIATIVE MEDICINE, 2005, vol.19, n°8, p. 587-593

DEKEYSER GANZ, Freda ; MUSGRAVE, Catherine F. Israeli critical care nurses' attitudes toward physician-assisted dying. Heart & Lung : the Journal of Critical Care, 2006, vol. 35, n°6, p. 412-422

DESCHEPPER, Reginald ; BILSEN, Johan ; VAN CASTEREN, Viviane ; DELIENS, Luc; VAN DEN BLOCK, Lieve. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. Journal of the american medical association, 2007, vol. 298, n°14, p. 1638-1639

EMANUEL, Ezekiel ; FAIRCLOUGH, Diane L. ; DANIELS, Elisabeth ; CLARRIDGE, Brian. Euthanasia and physician-assisted suicide : attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. The Lancet, 29/06/1996, 347, p. 1805-1810

EMANUEL, Ezekiel ; FAIRCLOUGH, Diane L. ; EMANUEL, Linda. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients ant their caregivers. Journal of the American medical association, 2000, vol.284, n°19, p. 240-2468

FERRAND, E. et *al.*, Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicenter cross-sectional survey (DemandE), Eur J Cancer. 2012 Feb;48(3):368-76

GANZINI, L. ; DOBSCHA, S.K. ; HEINTZ, R.T. ; PRESS, N. Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families. Journal of palliative Medicine, 2003, vol.6, n°3, p. 381-190

GANZINI, Linda ; NELSON, Heidi ; LEE, Melinda. Oregon physicians' attitudes about and experiences with end-of-life care since passage of the Oregon death with dignity act. Journal of the american medical association, 09/05/2001, vol. 285, n°18, p. 2263-2269

GONCALVES, Ferraz. Attitudes toward assisted death amongst Portuguese oncologists. Support Care Cancer, 03/2010, vol.18,n° 3, p. 359-366

HASSELAAR, Jeroen ; VERHAGEN, Constans ; WOLFF, André ; ENGELS, Yvonne ; CRUL, Ben JP. ; VISSERS, Kris C.P. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. Archives of internal medicine, 03/2009, vol. 169, n°5, p. 430-437

SEALE, Clive. Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors. Social science and medicine, 2009, vol. 69, n°11, p. 1659-1666

HAVERKATE, I. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DER WAL, Gerrit. The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. The medical journal of Australia, 2001, vol.175, n°10, p. 519-522

HAVERKATE, Llinka ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; KOSTENSE, Piet ; VAN DER WAL, Gerrit ; VAN DER MAAS, Paul J. Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. British medical journal, 07/10/2000, vol.321, p. 865-866

HORN, Ruth. Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne : une étude comparative, 368 p.

INGHELBRECHT, Els ; BILSEN, Johan ; RAMET, Heidi ; DELIENS, Luc. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. American journal of critical care, 03/2009, vol. 18, n°2, p. 160-168

KARADENIZ,Gulten ; YANIKKEREM,Emre ; PIRINCCI,Edibe ; ERDEM,Ramazan ; ESEN,Aynur ; KITAPCIOGLU,Gul. Turkish health professional's attitude toward euthanasia. OMEGA : Journal Of Death and Dying, 2008, vol. 57, n°1, p. 93-112

KESTER, J.G. ; ONWUTEAKA- PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DER WAL, Gerrit ; HAVERKATE, I. ; DE GRAEFF, A. ; BOSMA, J.M. ; WILLEMS, D.L. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands. The new England journal of medicine, 1996, vol. 335, n°22, p. 1699-1705

KUMAS, Gülsah ; OZTUNC, Gürsel ; ALPARSLAN, Nazan. Intensive care unit nurses' opinions about euthanasia. Nursing Ethics, 09/2007, vol.14, n°5, p. 637-650

LAVAL, Guillemette ; VILLARD, Marie-Laure ; LIATARD, Karine ; PICAULT, Clémence ; ROISIN, Danielle. Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? Médecine Palliative, 04/2007, vol. 6, n°2, p.88-98

LEMIENGRE, Joke ; DIERCKX DE CASTERLE, Bernadette ; VERBEKE, Geert ; VAN CRAEN, Katleen ; SCHOTSMANS, Paul ; GASTMANS, Chris. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. Social science and medicine, 01/2008, vol. 66, n°2, p. 376-386

LINDBLAD, A ; JUTH, N ; FURST, Carl Johan ; LYNOE, N. When enough is enough; terminating life-sustaining treatment at the patient's request: a survey of attitudes among Swedish physicians and the general public. Journal of medical ethics, 05/2010, vol. 36, n°5, p. 284-289

MAESSEN, M ; VELDINK, JH ; VAN DER WAL, Gerrit ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. The new England journal of medicine, 07/2010, vol.257, n°7, p. 1192-1198

MAITRA, R ; HARFST, A ; BJERRE, LM ; KOCHEN,MM ; BECKER, A. Do German general practitioners support euthanasia? Results of a nation- wide

questionnaire survey. European Journal of General Practice, 2005, vol. 11, n° 40271, p. 94-100

MASON, J. ; MULLIGAN, Deirdre. Euthanasia by stages. The Lancet, 23/03/1996, vol. 347, n° 9004, p. 810-811

MATTELHAUER, Xavier, PRATIQUE DE LA SEDATION AUX PAYS-BAS: PREUVE DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS OU DERIVE EUTHANASIQUE?, *à paraître*

MEIER, Diane E. ; EMMONS, C.A. ; LITKE, Ann ; WALLENSTEIN, S. ; MORRISON, R. Sean. Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. Archives of internal medicine, 2003, vol.163, n°13, p. 1537-1542

MEIER, Diane E. ; EMMONS, C.A. ; WALLENSTEIN, S. ; QUILL, Timothy ; MORRISON, R.S. ; CASSEL, C.K. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. The new England journal of medicine, 1998, vol. 338, n°17, p. 1193-1201

MYSTAKIDOU, Kyriaki ; PARPA, Efi ; KATSOUDA, Emmuela ; GALANOS, Antonis ; VLAHOS, Labros. Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer. International Journal of Palliative Nursing, 2004, vol.10, n°10, p. 476-483

NAVA, Stefano ; STURANI, C. ; HARTL, S. ; MAGNI, G. ; CIONTU, M. ; CORRADO, A. ; SIMONDS, A. End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units : a European survey /; European respiratory society task force. European respiratory journal, 2007, vol.30, n°1, p.156-164

NEIL, DA ; COADY, CA ; THOMPSON, J ; KUHSE, Helga. End-of-life decisions in medical practice: a survey of doctors in Victoria (Australia). Journal of medical ethics, 12/2007, vol. 33, n°12, p. 721-725

NOVAKOVIC, Milan ; BABIC, Dragan ; DEDIC, Gordana ; LEPOSAVIC, Ljubica ; MILOVANOVIC, Aleksanadar ; NOVAKOVIC, Mitar. Euthanasia of patients with the chronic renal failure. Collegium Antropologicum, 03/2009, vol. 33, n°1, p. 179-185

O'MAHONY, S. ; GOULET, J. ; KORNBLITH, A. ; ABBATIELLO, G. ; CLARKE, B. ; KLESS-SIEGEL, S. ; BREITBART, William S. ; PAYNE, Richard. Desire for hastened death, cancer pain and depression : report of a longitudinal observa-

tional study. Journal Of Pain and Symptom Management, 2005, vol. 29, n°5, p. 446-457

ONWUTEAKA PHILIPSEN, Bregje D, MULLER, MT., VAN DER WAL G, VAN EIJK JT, RIBBE, MW. Active voluntary euthanasia or physician-assisted suicide? Journal of the American Geriatrics Society, 10/1997, vol. 45, n°10, p. 1208-13.

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; FISCHER, Susanne ; CARTWRIGHT, Colleen ; DELIENS, Luc ; MICCINESI, Guido ; NORUP, Michael ; NILSTUN, T. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; VAN DER WAL, Gerrit ; EURELD consortium. End-of-life decision making in Europe and Australia : a physician survey. Archives of internal medicine, 04/2006, vol.166, p. 921-929

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER WAL, Gerrit ; ABARSHI, Ebun. Euthanasia requests and cancer types in the Netherlands : is there a relationship ? Health policy, 02/2009, vol.89, p. 168-173

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER WAL, Gerrit ; JANSEN VAN DER WEIDE, Marijke. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. Archives of internal medicine, vol. 165, n°15, p. 1698-1704

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D.; RURUP, Mette L.; PASMAN, H. Roeline W.; VAN DER HEIDE, Agnes. The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? Medical Care, 07/2010, vol. 48, n°7, p. 596-603

PARPA, Efi ; MYSTAKIDOU, Kyriaki ; TSILIKA, Eleni ; SAKKAS, Pavlos ; PATIRAKI, Elisabeth ; PISTEVOU-GOMBAKI, Kyriaki ; GALANOS, Antonis ; VLAHOS, Labros. The attitudes of Greek physicians and lay people on euthanasia and physician-assisted suicide in terminally ill cancer patients. American Journal of Hospice & Palliative Care, 09/2006, vol.23, n° 4, p.297-303

PASMAN, H. Roeline W. ; RURUP, Mette L. ; WILLEMS, D.L. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. British medical journal, 11/2009, vol. 339, n° 7732, p. 1235-1237

PERETTI- WATTEL, Patrick ; BENDIANE, Marc Karim ; GALINIER, Anne ; FAVRE, Roger ; LAPIANA, Jean-Marc ; PEGLIASCO, H. ; MOATTI, Jean-Paul. French physicians' attitudes toward legalisation of euthanasia and the ambigu-

ous relationship between euthanasia and palliative care. Journal of palliative care, 2003, vol.19, n°4, p.271-277

PERETTI-WATTEL, Patrick ; BENDIANE, Marc Karim ; MOATTI, Jean-Paul. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among french physicians. Social science and medicine, 04/2005, vol.60, n°8, p. 1781-1793

POUSSET, G ; BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; CHAMBAERE, K ; DELIENS, Luc ; MORTIER, Freddy. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium. A population-based postmortem survey. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 2010, vol.164, n°6, p. 547-553

POUSSET, G ; MORTIER, Freddy ; BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; DELIENS, Luc. Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors. Archives of Disease in Childhood, 2010, 6 p.

POUSSET,G ; BILSEN, Johan ; DE WILDE, J ; DELIENS, Luc ; MORTIER, Freddy. Attitudes of flemish secondary school students towards euthanasia and other end-of-life decisions in minors. Child: care, health and development, 05/2009, vol.35, n°3, p. 349-356

REUZEL, RP ; HASSELAAR, Jeroen ; VISSERS, Kris C.P. ; CRUL, Ben JP. ; VAN DER WILT, GJ ; GROENEWOUD, JM. Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation: a dutch study. Palliative Medicine, 07/2008, vol. 22, n°5, p. 641-646

RIETJENS, Judith A.C. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DER WAL, Gerrit. Preferences of the dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliative Medicine, 10/2006, vol.20, n°7, p. 685-692

RIETJENS, Judith A.C. ; VAN DER MAAS, Paul J. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DELDEN, Johannes J. M. ; VAN DER HEIDE, Agnes. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? Journal of bioethical inquiry, 2009, vol. 6, n°3, p. 271-283

RURUP, Mette L. ; BUITING, Hilde M. ; PASMAN, H. Roeline W. ; VAN DER MAAS, Paul J. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje

D. The reporting rate of euthanasia and physician-assisted suicide: a study of the trends. Medical Care, 12/2008, vol.46, n°12, p. 1198-1202

RURUP, Mette L. ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; VAN DER HEIDE, Agnes ; VAN DER WAL, Gerrit ; DEGG, DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. Social science and medicine, 03/2006, vol.62, n°6, p. 1552-1563

SALMOND, SW; DAVID, E. Attitudes toward advance directives and advance directive completion rates. Orthopaedic nursing, 2005, vol. 24, n°2, p. 117- 127

SEALE, Clive. Characteristics of end-of-life decisions: survey of UK medical practitioners. Palliative Medicine, 10/2006, vol.20, n°7, p. 653- 659

SEALE, Clive. End of life decisions. Counting end of life decisions. British medical journal, vol. 339, 1 p.

SEALE, Clive. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. Palliative Medicine, 04/2009, vol. 23, n°3, p. 198-204

SEALE, Clive. How the mass media report social statistics : a case study concerning research on end of life decisions. Social science and medicine, 2010, 71, p. 861-868

SEALE, Clive. Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes. Palliative Medicine, 04/2009, vol.23, n°3, p. 205-212

SEALE, Clive. National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. Palliative Medicine, 01/2006, vol. 20, n°1, p. 3-10

SMETS, T ; BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; RURUP, Mette L. ; DELIENS, Luc. Legal euthanasia in Belgium: characteristics of all reported euthanasia cases. Medical Care, 12/2009, vol. 47, n°12, p. 187-192

SMETS, T ; BILSEN, Johan ; COHEN, Joachim ; RURUP, Mette L. ; MORTIER, Freddy ; DELIENS, Luc. Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported cases. British medical journal, 2010, n°341, 8 p.

SMETS, T ; BILSEN, Johan ; VAN DEN BLOCK, Lieve ; COHEN, Joachim ; VAN CASTEREN, Viviane ; DELIENS, Luc. Euthanasia in patients dying at home in Belgium: interview study on adherence to legal safeguards. British journal of medical practice, 04/2010, vol.573, n°60, p. 163-170

SUAREZ-ALMAZOR, Maria E. ; NEWMAN, Christine ; HANSON, John ; BRUERA, Eduardo. Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide : predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. Journal of clinical oncology, 2002, vol. 20, n° 8, p. 2134-2141

TEPEHANS, S ; OZKARA, E ; YAVUZ, MF. Attitudes to euthanasia in ICUs and other hospital departments. Nursing Ethics, 05/2009, vol. 16, n° 3, p. 319-327

VAN DEN BLOCK, Lieve ; DESCHEPPER, Reginald ; BILSEN, Johan ; BOS-SUYT, Nathalie ; VAN CASTEREN, Viviane ; DELIENS, Luc. Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. BMC Public health, 2009, vol. 79, 10 p.

VAN DER HEIDE, Agnes ; GANZINI, Linda ; VAN DER WAL, Gerrit ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. ; BATTIN, Margaret. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. Journal of medical ethics, 2007, vol.33, p. 591-597

VAN DER LEE , M.L. ; VAN DER BOM, J.G ; SWARTE, N.B. ; HEINTZ, A.P. ; DE GRAEFF, A. ; VAN DEN BOUT, Jan. Euthanasia and depression : a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. Journal of clinical oncology, 2005, vol.23, n°27, p. 6607-6612

VAN DER WAL, Gerrit ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Bregje D. Cases of euthanasia and assisted suicide reported to the public prosecutor in North Holland over 10 years. British medical journal, 09/03/1996, vol. 312, p. 612-613

Fin de vie : des enjeux pour le système de santé

Introduction

L'augmentation considérable de l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et dont on sait qu'elles ne guériront pas est une réalité nouvelle qui met en évidence, comme le ferait un instrument d'optique grossissant, l'une des sources de la fragilité actuelle du système de santé : l'insuffisante prise en compte des conséquences induites par les progrès dans le champ de la santé (HCAAM, 2010).

En rendant incertaines les frontières de la vie et en repoussant sans cesse celles de la mort, la médecine moderne a mis les professionnels de santé et les patients face à des questions jusqu'alors impensées : comment prendre en charge et accompagner une personne atteinte d'une maladie cancéreuse ou d'une maladie neurodégénérative évoluant depuis plusieurs années ? Quelle place donner à la parole des proches dans la prise de décision de réanimer un patient très âgé, malade d'un cancer bronchique en phase avancée et victime d'un infarctus ? Comment accompagner les équipes de néonatalogie dans la prise en charge des grands-prématurés, réanimés et devenus autonomes sur le plan respiratoire mais porteurs de lésions neurologiques très graves ?

Ces problématiques, si elles ne sont pas nouvelles, prennent, avec le vieillissement démographique et avec les progrès technologiques considérables de ces dernières années, une importance accrue dans le système de santé. Sur la base des constats effectués dans les chapitres précédents, l'Observatoire livre ici quelques réflexions sur les enjeux que soulève la fin de vie dans le système de santé.

La problématique de la fin de vie est un enjeu qui, au-delà des structures de soins palliatifs, concerne l'ensemble du système de santé

La fin de vie est un enjeu de santé publique dans un pays où la population vieillit, où les maladies graves deviennent de plus en plus des maladies chroniques, et où la médecine déploie une technicité qui permet d'allonger la vie, souvent sans empêcher in fine la dégradation de l'état de santé des personnes. En France comme dans d'autres pays développés, l'amélioration des conditions de vie, le développement de l'hygiène

publique et les fantastiques progrès de la médecine ont conduit à une véritable "transition épidémiologique" (Picheral, 1989).

Celle-ci se traduit par un passage progressif d'une espérance de vie courte, où la mort est d'abord causée par les maladies infectieuses et infantiles, à une espérance de vie plus longue dominée par d'autres types de pathologies chroniques prédominantes avec l'avancée en âge.

Combiné à cette transition épidémiologique, le régime démographique de l'après seconde guerre mondiale (marqué par une très forte hausse puis par une diminution des naissances) entraîne aujourd'hui un vieillissement significatif de la population avec une augmentation du nombre et de la proportion des personnes âgées et très âgées.

Focus | La transition épidémiologique

Avant la transition épidémiologique, la mortalité était très élevée du fait des maladies infectieuses et de carences dont l'impact était particulièrement fort aux premiers âges de la vie. L'espérance de vie n'atteignait pas trente ans. La phase de « transition épidémiologique », qui donne son nom à ce modèle démographique, intervient à partir du 18ème siècle en Europe.

Au cours d'un second stade, on assiste au lent déclin des maladies infectieuses létales. Le régime de la mortalité se transforme : désormais ce sont des nouvelles maladies qui provoquent la mort, et ce à un âge plus avancé. Entrent alors en scène, les cardiopathies, les affections cérébro-vasculaires, les cancers, et toutes les maladies chroniques et dégénératives. De fait, l'espérance de vie progresse tandis que la mortalité infantile diminue.

Au cours de la troisième période, on observe une quasi-disparition des maladies infectieuses et une augmentation des taux de mortalité due aux maladies chroniques létales, tant à la fin de la vie adulte qu'au sein des populations les plus âgées. L'espérance de vie augmente encore.

Aujourd'hui, la quatrième étape se caractérise par une relative maîtrise de la mortalité due à plusieurs maladies chroniques (certains cancers, le diabète ou bien encore l'insuffisance rénale). D'une certaine façon, il s'agit moins d'une éradication de ces pathologies, comme ce fut le cas des maladies infectieuses, que d'un « apprivoisement ». Nous apprenons à vivre plus longtemps avec ces maladies et en mourrons plus tardivement.

Or ce vieillissement s'accompagnera inéluctablement dans les années qui viennent d'une hausse d'une mortalité dont les causes principales sont les maladies chroniques, cancéreuses, cardio-vasculaires, et dégénératives comme on a pu le voir dans la partie sur « l'estimation de la population requérante en soins palliatifs ».

Combiné à ce processus continu de « chronicisation » des maladies graves, les progrès obtenus dans le champ de la médecine transforment les conditions de la fin de vie et engendrent de nouvelles vulnérabilités et des situations cliniques mal connues : polypathologies, maladies dégénératives à des stades très avancés, etc.

Combiné à ce processus continu de «chronicisation » des maladies graves, les progrès obtenus dans le champ de la médecine transforment les conditions de la fin de vie

La question de la fin de vie ne renvoie alors pas seulement aux problèmes de la mort imminente et aux causes directes de décès. Elle concerne aussi les conditions de vie dans des états précaires et fragiles où la guérison et l'amélioration de l'état fonctionnel ne sont pas envisageables, et ceci sans que la mort soit toute proche. Ces nouvelles formes de vie nécessitent des accommodements avec la maladie grave et/ou handicapante.

Ce qui engendre de nouveaux types de décision pour les personnes qui y sont confrontées : on pense ici notamment aux décisions, toujours très difficiles, de limitation ou arrêt des traitements susceptibles de maintenir en vie (chimiothérapies pour les cancers métastatiques), ou de suppléance vitale (dialyse, nutrition artificielles…).

La prise en charge des personnes en fin de vie : une réalité à laquelle tous les professionnels de santé doivent faire face

Les questions soulevées par la fin de vie en France sont spécifiques mais elles engagent la grande majorité des acteurs quels que soient les pratiques, les secteurs et les institutions dans lesquels ils interviennent. Du fait de la multiplicité des situations des personnes concernées, la fin de vie est une problématique transversale qui concerne le système de santé dans son ensemble.

Les structures de soins palliatifs sont là pour faciliter le développement de la démarche palliative dans tout le

La grande majorité des fins de vie et des décès se déroulent donc dans les services hospitaliers non spécialisés en soins palliatifs, dans les maisons de retraites et au domicile.

système sanitaire et médico-social et, pour les unités de soins palliatifs pour accueillir les situations les plus complexes.

Depuis la fin des années 1980, certains professionnels de santé et services de soins ont orienté leur activité en direction spécifiquement aux soins palliatifs. Toutefois, seuls 5% des décès hospitaliers ont lieu dans l'une des 108 unités de soins palliatifs, et 10% dans l'un des 4800 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) (Comité National de Développement des Soins Palliatifs, 2011).

La grande majorité des fins de vie et des décès se déroulent donc dans les services hospitaliers non spécialisés en soins palliatifs, dans les maisons de retraites et au domicile.

On le voit, la prise en charge des personnes en fin de vie ne relève pas – loin s'en faut - d'un seul secteur du système de santé : si les acteurs impliqués dans le développement des soins palliatifs jouent à l'évidence un rôle très important dans l'accompagnement des situations les plus complexes et dans la diffusion des repères cliniques et éthiques liés à la fin de vie, les enjeux de la fin de vie concernent tous les professionnels confrontés à des patients atteints de pathologies graves, aux personnes âgées, et à l'expérience de la mort.

La plupart des spécialités médicales sont concernées par la fin de vie et par la mort. Les cancérologues, les réanimateurs et les urgentistes, les cardiologues et les internistes, les gériatres et les neurologues sont, à l'hôpital, les plus confrontés à ces questions. L'enquête « Fin de vie en France » menée par l'Ined montre ainsi que 46% des cancérologues ont certifié plus de 10 décès au cours des trois mois précédent l'étude.

Les médecins généralistes sont également amenés à accompagner des patients en fin de vie, qu'ils soient soignés à leur domicile, à l'hôpital, ou en maison de retraite. Selon la littérature existante, cette confrontation à l'expérience de la mort est toutefois beaucoup plus limitée qu'en milieu hospitalier : les médecins généralistes accompagnent, en moyenne, 3 à 4 patients en fin de vie chaque année.

Enfin, les professions paramédicales (au premier rang desquelles les infirmières et les aides-soignantes) travaillent directement auprès de ces patients, quel que soit leur lieu de prise en charge. L'expérience et le vécu de ces professionnels est particulière-

ment riche : ils sont quotidiennement confrontés aux difficultés cliniques, éthiques, sociales ou encore familiales que traversent ces personnes.

L'enjeu d'une acculturation de tous les professionnels à la démarche des soins palliatifs

Dans notre pays, pour permettre, conformément à la loi, un accès aux soins palliatifs à « toute personne malade dont l'état le requiert » (a.L1110-9 du CSP), la politique de santé s'est employée à faciliter le développement d'une expertise en soins palliatifs.

C'est l'objectif des différents plans de santé publique depuis 1999 et en particulier du dernier Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012.

Plus fondamentalement, l'enjeu est de permettre une « acculturation » de tous les professionnels à la démarche des soins palliatifs quelque soit le lieu où est soigné le patient.

Cela est possible grâce à l'intervention d'équipes transversales (équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs) et à des dispositifs ad hoc hors secteur spécialisés en soins palliatifs (lits identifiés dans les services hospitaliers), les unités de soins palliatifs étant dédiées à s'occuper des cas les plus complexes.

Un vécu riche, donc, mais pourtant très peu exploré par les travaux de recherche…

Une problématique bien plus complexe qu'il n'y paraît

Bien au-delà de la prise en charge de la douleur, les besoins des personnes en fin de vie sont multiples et propres à chaque situation. Il en résulte que les réponses apportées par les professionnels sont nécessairement multiformes. Dès lors, la notion de « qualité » des soins en fin de vie est difficile à cerner.

Ainsi pour mieux comprendre les conditions de la fin de vie, il est nécessaire d'aller « voir de plus près » et de ne pas restreindre l'analyse à des données statistiques.

La fin de vie est une problématique complexe, les besoins sont multiples et les réponses multiformes. En termes médicaux, la prise en charge en fin de vie est souvent émaillée de nombreux problèmes du fait de l'aggravation de la maladie et de ses conséquences.

Les symptômes morbides et les effets secondaires des traitements nécessitent des adaptations thérapeutiques afin d'assurer une sécurité clinique. Il ne s'agit plus de maintenir l'état de santé et la vie du patient mais d'anti-

ciper et de protéger le malade et ses proches des symptômes les plus agressifs et déstructurants.

La sécurité clinique, le contrôle des symptômes et le travail de confort en fin de vie peuvent nécessiter la mise en place de techniques et de molécules particulières. Il est nécessaire pour les professionnels de connaître ces techniques et de savoir en surveiller la mise en œuvre.

Leur utilisation demande une coordination et un partage des informations, incluant tout particulièrement les proches au domicile. A l'imprévisibilité de la maladie se rajoute l'imprévisibilité des réactions au traitement et les aléas du fonctionnement de leurs supports techniques et relationnels ; incluant au domicile les proches et le patient.

La complexité de la situation médico-psycho-sociale des personnes en fin de vie nécessite des réponses de multiples professions, médicales et paramédicales, sanitaires et psychosociales, dont les interventions doivent être coordonnées afin d'assurer la continuité de la prise en charge. Il faut pouvoir échanger sur l'évolution de la situation, diagnostiquer et anticiper les problèmes, s'y préparer et organiser une réponse adaptée, mettre en œuvre une décision et au bon moment.

La multiplicité et la gravité des problèmes nécessitent des articulations entre les professionnels hospitaliers, du domicile et du secteur médico-social. A côté de l'incertitude contingente à l'évolution de toute maladie, il est important pour les professionnels de pouvoir anticiper autant que faire se peut certains problèmes et de bien connaître les savoirs faire cliniques et thérapeutiques afin d'être prêts et de réagir face au caractère imprévisible des manifestations morbides et leurs conséquences désorganisatrices sur les soins. La permanence des soins est un élément primordial car une prise en charge au départ routinière risque de se transformer rapidement en un exercice hautement problématique dans un contexte d'urgence.

La formalisation et l'amélioration de la qualité des soins en fin de vie est une tâche difficile (HAS / ONFV, 2011). La prise en charge en fin de vie concerne les éléments constitutifs de la qualité des soins tant en termes de compétences et de savoirs faires cliniques et thérapeutiques, d'évaluation de la situation et d'écoute du patient et de ses proches, de diagnostic et de prescription, d'anticipation et d'élaboration d'une stratégie thérapeutique, de capacité de réflexion et de questionnement éthique, de discussion, d'information et de coordination entre les intervenants médicaux et paramédicaux, de liens entre la ville et l'hôpital et de réponse adaptée en urgence, etc.

Ces éléments ont trait tant à la prise en charge d'un patient qu'au fonctionnement général des équipes pro-

fessionnelles ou à l'organisation des soins entre les institutions d'un secteur géographique (ville ou territoire).

Améliorer la prise en charge en fin de vie demande de s'interroger sur les compétences cliniques, éthiques, relationnelles et sur la formation des professionnels concernés, sur la transmission d'informations et sur les liens entre les différentes structures, sur la promotion du travail en réseau entre les acteurs de terrain.

Le même raisonnement peut être tenu quant à la dimension psychosociale des pratiques : les problèmes posés par ces situations de fin de vie demandent une prise de recul et une réflexion plus large sur la manière de soutenir, de s'occuper et d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, en termes de compétence et en termes d'organisation. S'occuper de personnes en fin de vie engage donc la notion même de qualité des soins et appelle à explorer et à développer les différents éléments qui peuvent la constituer du point de vue des professionnels, des patients et de leurs proches.

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 face à la singularité de chaque situation dépendent d'enjeux plus larges aux différents niveaux du système de santé. L'analyse de ce chapitre recoupe donc certains enjeux à ces différents niveaux.

1. Enjeux en termes de pratiques professionnelles et de compétences individuelles

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 face à la singularité de chaque situation dépendent de conditions plus larges dans l'exercice des professions de santé.

L'identité des professionnels et la logique du soin

Face au patient et à ses proches, la prise en charge en fin de vie nécessite une « logique du soin » visant à promouvoir la lutte contre l'inconfort, la continuité des interventions, la communication, le soutien social et l'accompagnement du patient et de son entourage, le respect de la volonté des personnes, la prise de recul et la réflexion sur les pratiques, le soutien des équipes professionnelles. Cette

logique du soin peut se rencontrer dans d'autres champs que celui de la fin de vie (prise en charge des personnes âgées, des maladies chroniques dégénératives, du handicap, des maladies génétiques invalidantes).

Cette logique intègre la logique médicale « active » qui est de diagnostiquer et d'agir avec des moyens thérapeutiques efficaces pour répondre aux problèmes du patient. Néanmoins, de nombreux professionnels définissent avant tout leur identité dans et par l'action thérapeutique. Ils peuvent alors être interrogatifs ou désarçonnés par la logique du soin, notamment (mais pas seulement) en fin de vie quand l'action thérapeutique ne devrait plus être prédominante. C'est un enjeu pour l'identité des professionnels. Indispensable pour les soins en fin de vie, comment cette logique pourrait-elle être mieux formalisée, valorisée et soutenue par l'enseignement des professionnels de santé, par la recherche et par l'organisation des soins ?

Les compétences professionnelles et la capacité à travailler collectivement

Quatre champs de compétences apparaissent nécessaires pour faciliter le travail du professionnel de santé de demain, confronté à ces difficiles réalités: la compétence technoscientifique, la compétence relationnelle, l'apprentissage de la réflexion éthique et le développement de la capacité de travailler en équipe.

Or si la première est largement prédominante dans les cursus de formation et si la seconde est en voie de développement rapide, force est de constater la sous-représentation des deux dernières formes de compétence dans les dispositifs de formation (initiaux comme continus).

La compétence éthique et le travail coordonné en réseau sont les parents pauvres de la formation et de la recherche médicales. Ces compétences et ses savoirs sont pourtant essentiels pour permettre aux médecins de demain d'affronter les situations complexes qu'ils vont rencontrer, le plus souvent engendrées par le progrès médical lui-même: les personnes malades vont avoir une augmentation importante de leur survie avec un ou des maladies chroniques.

La continuité de la prise en charge : les moyens et l'interface domicile EPHAD / hôpital, la coordination des interventions

La continuité de la prise en charge entre acteurs, entre professions, entre institutions est d'autant plus primordiale pour la qualité des soins des personnes en fin de vie que les logiques et les moyens sont différents entre hôpital et domicile. La tarification à l'activité (T2A) et les réorganisations hospitalières engagent les

établissements et les services hospitaliers à restreindre de plus en plus leur activité à une prise en charge de plateau technique, diagnostique et thérapeutique dont les conséquences sont visibles sur l'organisation du travail des professionnels (Acker, 2005). Outre le fait que ce type de choix peut favoriser certaines attitudes d'obstination déraisonnable (effet pervers de la T2A), le risque serait de laisser les malades en fin de vie ou des personnes atteintes de maladies chroniques à leur sort puisqu'ils ne relèvent plus de l'activité technique habituelle.

Se pose alors l'enjeu des moyens humains, matériels et de compétences dans le champ de la fin de vie au domicile (dont les EPHAD).

Se pose alors l'enjeu des moyens humains, matériels et de compétences dans le champ de la fin de vie au domicile

Ce n'est pas parce que les traitements dits « curatifs » sont de moins en moins efficaces que les personnes n'ont pas besoin de soins importants.

Etre soigné chez soi en fin de vie est possible à condition que la qualité et l'organisation des soins soit garantie. Dans ce contexte, les enjeux démographiques des professions de santé et des conditions d'exercice par les professionnels libéraux, les HAD et les SSIAD sont cruciaux.

Le travail en équipe tout comme la garantie d'une continuité de soins 24h/24 représentent de véritables défis. Par ailleurs, la diminution annoncée du nombre de médecins généralistes a des conséquences majeures sur ce type de prise en charge. Comment faire face à la diminution de la démographie professionnelle dans certains territoires particulièrement en zone rurale ? D'autant que la forte dimension clinique des soins symptomatiques fait des professions soignantes des experts de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité de vie du malade en fin de vie.

Dans ce contexte, quelles évolutions sur le statut et l'autonomie des professions infirmières, sur la question du transfert de tâches et de compétences ainsi que sur l'éventuelle création de professions intermédiaires, sur la place des différentes professions dans la prescription symptomatique et dans les soins de confort ? Enfin, quelle place et quelle formation accordées aux professionnels de l'aide à domicile qui participent largement au maintien à domicile d'une personne en fin de vie ?

D'autre part, les initiatives participant à la coordination des soins et l'interface domicile / EHPAD / hôpital sur le terrain, représentant à la fois le domaine sanitaire, médisosocial et so-

cial peuvent soutenir la prise en charge complexe des personnes en fin de vie, notamment au domicile. L'existence de réseaux de santé et d'équipes mobiles, l'apparition d'infirmières dite « référentes du parcours de soin» en cancérologie, l'expérimentation de gestionnaires de cas pour la prise en charge des personnes âgées, le développement d'outils informatiques partagés sont autant de dispositifs facilitateurs. Pour certains d'entre eux, le développement d'un axe spécifique « fin de vie / soins palliatifs » permettrait d'appliquer mais aussi de mettre à l'épreuve les solutions de coordinations qu'ils souhaitent favoriser.

2. Enjeux en termes d'organisation des filières de soins et d'optimisation des parcours de soins

Si les principes de la prise en charge de la fin de vie sont communs à différentes situations, il existe plusieurs types de trajectoires de fin de vie selon les pathologies. La littérature en propose 3 grands types lorsque la situation se dégrade et que la mort approche (Murray et al, 2005), comme cela a été vu dans le chapitre 4 « Estimation de la population requérante en soins palliatifs ». La trajectoire I correspond à une évolution progressive et à phase terminale habituellement relativement claire. Selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Muryagh et al. (2004), les décès par cancer sont typiques de la trajectoire I. La trajectoire II se définit par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Muryagh et al. (2004), la trajectoire II décrit la trajectoire des patients qui décèdent de défaillance du système cardio-pulmonaire. La trajectoire III se définit par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes présentant une démence selon Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Muryagh et al. (2004).

Selon ces trajectoires, il existe différents types d'organisation entre l'hôpital et le domicile, pour pouvoir mettre en œuvre la prise en charge des personnes en fin de vie. Ces types d'organisation allient des ressources humaines, des dispositifs techniques, des compétences professionnelles, des institutions et des services de santé et médico-sociaux, des professionnels de la prise en charge au domicile. Ces modèles dépendent des techniques et des modalités des traitements existants, des relations sur un territoire

entre tous ces intervenants, professionnels et institutionnels, mais aussi des besoins des patients, c'est-à-dire des types de problèmes et des évolutions possibles de leurs maladies.

Le maillage selon les 3 types de trajectoire au travers de la planification / programmation des moyens, au-delà des moyens spécialisés en soins palliatifs

Concernant la fin de la vie, les interactions entre populations, états de santé et offres de soins sont très complexes. Un enjeu important est donc de pouvoir proposer et opérationnaliser localement des modalités de prise en charge selon les trois grands différents types de trajectoire, entre les services de santé, au sein de l'hôpital, entre l'hôpital et le domicile, entre les services de santé et les services médico-sociaux et sociaux s'occupant des personnes. Dans le champ de la fin de vie, jusqu'à aujourd'hui, c'est la trajectoire type du cancer qui a été essentiellement travaillée et organisée. Les "besoins" de santé ou la "population requérante" ne peuvent pas être évalués comme pour d'autres problèmes de santé selon le seul modèle de la structuration d'une offre spécialisée en soins palliatifs.

A côté de ces moyens indispensables, la logique à privilégier pourrait être celle du maillage sur un territoire (logique de réseau) entre acteurs, institutions et secteurs, sanitaire et médico-sociaux par la planification / programmation de moyens variés, spécialisés et non spécialisés. Comment formaliser des collaborations explicites entre acteurs afin de mieux s'occuper des personnes malades en fonction de leurs problèmes spécifiques et de mieux organiser la prise en charge selon les différents types de trajectoire ? Comment expliciter et formaliser les questions, les problèmes et les ressources nécessaires pour la prise en charge en fin de vie ? Quels outils peuvent servir de levier afin de structurer ces nouveaux dispositifs en réseau ?

La permanence des soins et la réponse aux urgences

Toute filière dans laquelle les personnes sont atteintes de troubles graves et potentiellement mortels devrait faire l'objet d'une telle réflexion sur la fin de vie, les soins de confort et le soutien des professionnels. En d'autres mots, il s'agit de s'organiser pour faire en sorte que les personnes en phase avancée et terminale de leur maladie soient prises en charge là où elles le nécessitent selon leurs besoins et selon l'évolution de leurs maladies. L'urgence en phase avancée et terminale avec la prise en charge de la toute fin de vie est un exemple de l'intérêt d'une organisation transversale ad hoc sur un territoire afin d'éviter des décisions intempestives, des réhospitalisations non adaptées,

des interventions délétères du SAMU, des réanimations inutiles.

L'urgence en phase palliative et les soins des derniers instants nécessite une anticipation et une organisation adaptée rendues possibles par des accords préalables reposant sur un partenariat entre les différents intervenants : professionnels du domicile, médecins hospitaliers, maisons de retraite, SAMU, services des urgences, mais aussi les équipes de soins palliatifs et les réseaux. Le cas de l'urgence, si on le remet en perspective dans une prise en charge globale, pourrait être un bon moyen pour travailler les filières en fin de vie, et réfléchir à la meilleure manière de s'occuper des personnes. Il montre toute la difficulté mais aussi tout l'intérêt d'organiser une prise en charge à propos de cette thématique. Comment l'organisation des filières de soin en fin de vie selon les différents types de trajectoire peut-elle suivre une telle logique de construction d'un cadre collaboratif ?

L'urgence en phase palliative et les soins des derniers instants nécessite une anticipation et une organisation adaptée rendues possibles par des accords préalables

3. Enjeux en termes d'animation territoriale et de régulation régionale des acteurs de santé

La problématique de la fin de vie dans le système de santé ne peut pas reposer que sur les acteurs locaux ou régionaux. Elle est pilotée ou du moins régulée par les pouvoirs publics au niveau national et relève alors d'autres enjeux.

La tarification des soins comme incitatif

La tarification des soins est un point clé car c'est un fort incitatif pour les professionnels et les institutions à s'occuper des personnes en fin de vie. Si elle est pensée comme un outil intégrant la valorisation de la limitation des traitements jugés déraisonnables, elle peut permettre aussi que la valorisation des actes techniques n'encourage pas des attitudes de « sur traitement » aux conséquences parfois délétères sur la qualité ou la durée de vie. Cette politique de tarification doit

pouvoir être accompagnée et suivie sur le terrain car les acteurs peuvent agir selon une logique principale de valorisation économique sans mettre en œuvre des moyens ad hoc. Par exemple, quelles sont les retombées du principe d'un financement spécifique pour les prises en charge palliative, comme ceux mis en place suite à la codification Z51 du PMSI ?

Ce dispositif très intéressant permet de rendre visible et de valoriser l'activité des établissements auprès des personnes en fin de vie.

Mais comment et quand considérer que le financement donné pour les séjours codés comme relevant des soins palliatifs dans un service ou un établissement ont financé une activité professionnelle de soins palliatifs ?

Ne risque-t-on pas de financer des séjours pour des patients en fin de vie pour lesquels on a arrêté des traitements mais sans que le service ou l'établissement n'ait pu ou voulu mettre en place une réflexion et une organisation du travail ad hoc ?

Quels sont dans cette situation le rôle et la responsabilité des acteurs institutionnels, des tutelles, des financeurs et des pouvoirs publics ?

Comment promouvoir, encadrer et soutenir les initiatives de terrain, être ferme sans verser dans une logique de contrôle excessive ?

La régulation par la qualité

Sur quels outils la politique publique concernant la fin de vie peut-elle s'appuyer et être régulée ? Depuis une dizaine d'années, les démarches d'évaluation et d'amélioration de la qualité des pratiques sont de plus en plus présentes dans le système de santé.

Si les soins en fin de vie renvoient à une logique du soin qu'il est nécessaire de mettre en œuvre selon certains repères cliniques, éthiques et organisationnels, on comprend l'intérêt que représente la possibilité de recourir à de telles méthodes. Les outils d'amélioration de la qualité disponibles sont nombreux mobilisant des méthodes variées : certification, accréditation des médecins, évaluation des pratiques professionnelles, développement professionnel continue, revues de morbi-mortalité recommandations de bonne pratique, audits cliniques, programmes pilotes, évaluation externe des établissements médico-sociaux, outil de formation dynamique comme « MobiQual ». Ils peuvent être utiles pour travailler la question de la fin de vie, ayant l'intérêt d'encourager une démarche pluridisciplinaire.

Outre la possible amélioration des soins et de la qualité de vie des patients en fin de vie, ces outils permettent de toucher certaines conditions du travail et l'organisation dans les équipes.

En donnant davantage de sens au travail sur des thématiques difficiles comme la fin de vie, les retombées des démarches qualité peuvent concerner la qualité de vie au travail des soignants. Or cette dynamique positive peut rejaillir plus largement sur la qualité et la pertinence des soins dis-

En donnant davantage de sens au travail sur des thématiques difficiles comme la fin de vie, les retombées des démarches qualité peuvent concerner la qualité de vie au travail des soignants

pensés. De ce fait les conséquences peuvent aller au-delà des pratiques de fin de vie.

Néanmoins, les démarches qualité ont leurs limites. Les acteurs de terrains doivent pouvoir se saisir des questions et impulser une dynamique. Ils n'en ont pas toujours la motivation, le temps, les moyens ou ne disposent pas de l'accompagnement méthodologique nécessaire. Le nombre d'acteurs impliqués dans les démarches qualité en complexifie la conduite, les projets manquent de portage institutionnel, et le cloisonnement de ces démarches entre secteur sanitaire et secteur mé-

Le nombre d'acteurs impliqués dans les démarches qualité en complexifie la conduite, les projets manquent de portage institutionnel, et le cloisonnement entre secteur sanitaire et secteur médicosocial en limite la portée

dico-social en limite la portée. Par ailleurs, il serait méthodologiquement nécessaire de préciser les concepts et les objectifs de la démarche de soin en fin de vie selon les contextes des pratiques professionnels et les spécialités concernées. On manque d'outils concrets à utiliser, réadapter et critiquer pour permettre aux acteurs impliqués de mettre en œuvre ces pratiques à tous les niveaux. Il y aurait donc nécessité d'une programmation et d'un suivi méthodologique au travers de l'action publique de ces outils permettant de travailler et de faire évoluer les pratiques et l'organisation des soins.

Le suivi de la politique et l'évaluation

Outre l'évolution des pratiques, les démarches qualité peuvent être des outils de programmation et de suivi

de l'action publique dans le champ de la fin de vie. Ils permettent de penser, élaborer, suivre et piloter autrement une politique ayant pour enjeu les pratiques et l'organisation des soins en fin de vie.

Ainsi la certification des établissements a fait de la démarche palliative une pratique exigible prioritaire (PEP) pour les établissements.

Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC), des formations à la prise de décision complexe ont été expérimentées. Les évaluations des pratiques professionnelles (EPP) sur la fin de vie ont été inscrites comme axe de travail prioritaire à l'APHP. Le programme de formation Mobiqual élaboré entre la SFAP et la SFGG, et promu par les pouvoirs publics dans toutes les régions, comporte des aspects d'évaluation des pratiques.

Plus largement, comment suivre les éléments aux trois niveaux décrits : pratiques professionnelles, organisation des soins, politique de santé ? Quels seraient les indicateurs et quels types d'indicateurs développer ? En utilisant quelles méthodes ?

Comme pour la qualité, il y a là un enjeu méthodologique fort si l'on souhaite pouvoir suivre et ajuster les différentes mesures concernant la prise en charge de la fin de vie au sein du système sanitaire et médico-social.

Le travail d'évaluation de l'impact du programme national de développement de soins palliatifs 2008 2012 qui devrait être mené par le HCSP au terme de la mise en œuvre de ce programme sera intéressant à suivre en tant que méthode d'évaluation de la politique de développement des soins palliatifs permettant de suivre et d'ajuster cette politique.

Perspectives et conclusion

La fin de vie est un enjeu de santé publique.

Du fait de la multiplicité et de l'augmentation des situations des perpersonnes concernées, la fin de vie concerne la grande majorité des acteurs, des pratiques, des secteurs et des institutions de notre système sanitaire et social. Depuis la fin des années 90, les différents plans gouvernementaux de santé publique ont eu pour but principal de disposer d'un dispositif d'expertise spécialisée sur la fin de vie. Cela s'est fait au travers du développement des équipes de soins palliatifs et de l'accès des professionnels et des patients à cette expertise.

Le contexte actuel présente plusieurs caractéristiques : la population française vieillit, les maladies chroniques graves se multiplient et la médecine déploie une technicité qui permet un allongement de la vie, parfois sans éviter la dégradation de l'état de santé. Les problèmes des personnes en fin de vie sont aujourd'hui plus complexes. Ces personnes sont prises en charge dans tout le système de sanitaire et médico-social, et pas seulement à l'hôpital ou dans les unités de soins palliatifs. Or les moyens matériels et humains des professionnels sont contraints, dans un contexte de crise économique.

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 face à la singularité de chaque situation dépendent de conditions plus larges concernant différents niveaux du système de santé. Pour pouvoir faire face à ces évolutions, il est nécessaire de se doter de logiques d'action, de stratégies et d'outils ad hoc :

- Comment faciliter les pratiques et le travail collectif auprès du malade entre acteurs professionnels ?
- Comment aider les responsables institutionnels à identifier les besoins pour un meilleur maillage et organisation entre équipes et établissements ?
- Quels outils donner aux représentants des pouvoirs publics (ARS) et aux élus locaux (conseils généraux et régionaux) pour leur permettre de développer des politiques à propos de la fin de vie ?

En ce sens, on peut concevoir la fin de vie comme un laboratoire pour penser certaines questions majeures de santé publique et expérimenter certaines solutions.

On le voit, la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie exige un véritable décloisonnement des acteurs et des compétences, et illustre particulièrement bien la nécessité de questionner le sens des soins dispensés aux patients.

Elle est, de ce point de vue, un révélateur à la fois des limites de la médecine dont notre société s'est dotée (impératif du curatif, tropisme technologique, approche objectivante, place dévaluée du soin infirmier, etc) et des rigidités du système de santé que les pouvoirs publics ont progressivement structuré (spécialisation des prises en charge, morcellement des dispositifs, manque de continuité dans les parcours de soins, place centrale de l'hôpital au détriment de l'offre de ville, etc.).

La fin de vie est un révélateur à la fois des limites de la médecine dont notre société s'est dotée et des rigidités du système de santé que les pouvoirs publics ont progressivement structuré

La fin de vie n'est pas tant un problème auquel il faudrait trouver définitivement une solution qu'une tâche à remettre sans cesse sur le métier, qui nous interroge, nous bouscule et nous remet en question.

Car elle a à faire avec la manière dont nous traitons les conséquences impensées des avancées d'une médecine technoscientifique qui génère aussi de la complexité et de la vulnérabilité, nous plaçant face au défi de l'accompagnement de ces personnes vulnérables, nous obligeant à investir un champ qui dépasse celui de la médecine mais concerne notre société : celui des limites. Les limites du savoir, les limites de la vie, les limites de l'homme (Aubry, 2011).

Bibliographie

ACKER Françoise. Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. Revue Française des Affaires Sociales, 2005, n°1, p.161-181

AUBRY Régis. Enjeux éthiques du progrès dans les maladies chroniques. Le concours médical. 2011, vol.133, n° 09, p. 750-53

AUBRY Régis. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? La revue du praticien, 2009 ; vol. 59, p.1-4

COMITE NATIONAL DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Rapport à M le Président de la République, à M le Premier Ministre. 04/2011

HAUT COMITE POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE (HCAAM). Vieillissement, longévité et assurance maladie avis du 22 avril 2010.

LUNNEY et al. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA, 2003, n°289, p. 2387-92

MINO JC., FRATTINI MO. Les soins palliatifs en France. "Mettre en pratiques" une politique de santé. Revue Française des Affaires Sociales, 2007, n°2, p.139-156

MURRAY et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol. 330, n°7498, p. 1007-11

MURYAGH et al. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. Clinical Medicine, 01/2004, vol.4, n°1, p. 39-44

PICHERAL H. Géographie de la transition épidémiologique. Annales de géographie. 1989, vol.546, p.130

Troisième Partie

Formation et recherche : état des lieux et besoins des professionnels

La formation des professionnels de santé

Eléments de contexte

La formation est un vecteur essentiel de la diffusion de la culture palliative.

Face à la fréquence et la complexité croissante des situations de fin de vie générée en partie par les avancées de la médecine, la formation (initiale et continue) des acteurs de santé constitue, avec la recherche, un levier déterminant dans l'acquisition de compétences attendues à la fois dans le domaine technoscientifique, relationnel, éthique au service du malade et de ses proches mais également dans la capacité de travailler en équipe.

Principal instrument de la politique nationale de développement des soins palliatifs en France, le programme 2008-2012 a d'ailleurs fixé 3 objectifs concernant la formation des professionnels de santé :

- Adapter le dispositif de formation médicale, en favorisant la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et en intégrant la dimension palliative à tous les niveaux de la formation ;
- Mettre en œuvre des actions de formations à destination des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile ;
- Adapter le dispositif de formation paramédicale initiale en intégrant la dimension palliative à tous les niveaux de la formation en incluant un référentiel des compétences nécessaires en soins palliatifs au sein de la maquette des études d'infirmières.

Enfin, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) a introduit de nombreux changements dans le dispositif de formation des professionnels de santé.

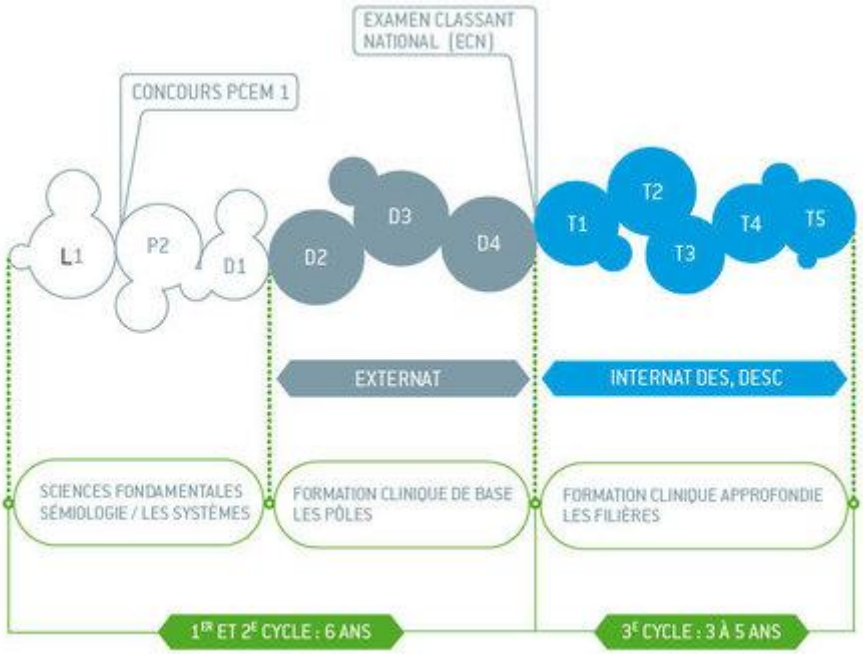
Le « développement professionnel continu » (DPC) représente en effet une évolution importante puisqu'il recouvre à la fois le perfectionnement des connaissances et des compétences, l'évaluation des pratiques professionnelles, et les démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

La formation initiale

Les dispositifs de formation initiale ont fait l'objet de réformes récentes qui rendent difficiles, pour l'instant, l'évaluation de leur plus-value. Il est toutefois utile d'en rappeler les grands traits.

◈ Formation médicale

A ce jour, les études de médecine se déroulent à travers trois cycles d'enseignement et sur une durée de 9 à 11 ans selon la spécialité.



Situation actuelle : La construction actuelle du programme voit apparaître des enseignements intégrés dans chacun des cycles de formation.

- ◈ Un seul module était obligatoire en deuxième cycle des études médicales de 2 à 20 heures d'enseignement selon les facultés et regroupant 3 thématiques: « douleurs, anesthésie et soins palliatifs »jusqu'à la rentrée universitaire 2011-2012 ;
- ◈ Par un Arrêté en date du 20 juillet 2011, douleur et soins palliatifs font partie des thèmes d'enseignement jugés prioritaires devant faire l'objet de séminaires, à

compter de l'année universitaire 2011-2012 ;

- Un DESC médecine palliative, médecine de la douleur (DESC du groupe I), a été créé par arrêté du 26 janvier 2007, ouvert en 2008. 31 postes d'assistants spécialistes ont été financés en 2010 dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs ; 38 en 2011 (32 en option soins palliatifs, 6 en option douleur), très majoritairement issus du DES de médecine générale.

Pour l'avenir : Un arrêté du 22 mars 2011 introduit une réforme de la formation initiale des médecins. Celle-ci s'inscrit dorénavant dans une filière LMD (licence-maîtrise-doctorat) et ouvre la voix d'un enseignement des différentes thématiques relative à la fin de vie tout au long des études médicales.

- Au niveau licence: depuis la rentrée 2010- 2011, les questions afférentes à la fin de vie sont intégrées dans le cadre des UE « Santé, Société, Humanités » en L1 et L2 dans le champ « Sciences humaines et sociales »

- Au niveau master: Une audition en novembre 2011 du coordinateur du programme de développement des soins palliatifs dans le cadre de la sous-commission des études médicales de la commission pédagogique nationale des études de santé (CPNES), permet d'envisager (ceci sera discuté courant 2012) :

  > La création d'une UE interdisciplinaire mêlant les futurs professionnels de santé sur la communication, l'approche éthique d'une situation complexe et la coopération entre acteurs de santé

  > Un travail de formation intégrée aux stages des étudiants en médecine en fin de second cycle (relecture de situations vécues par les étudiants) ;

  > L'inclusion dans certaines UE d'une formation aux soins palliatifs et aux questions posées par la fin de vie, adaptée aux problématiques spécifiques de la discipline

Formation infirmière

La formation initiale des infirmiers s'inscrit, depuis septembre 2009, dans le dispositif européen Licence-Master-Doctorat (LMD), et bénéficie d'une reconnaissance universitaire de niveau licence. Cette évolution marque un tournant significatif dans la dynamique de professionnalisation de ce métier. Les éléments fondamentaux de la démarche palliative (cliniques, éthiques, relationnels et travail d'équipe) sont intégrés tout au long du programme de formation 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)

Il existe un décalage important entre les études médicales et infirmières dans l'enseignement des thématiques relatives à la fin de vie

Le champ de la fin de vie est encore très peu investi par les études médicales. Les conséquences d'un tel décalage peuvent se traduire par des pratiques très divergences au sein de l'activité clinique, mettant à mal la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie et la cohérence du travail d'équipe. Mais ces constats doivent être nuancés.

La filière LMD santé (licence-maîtrise-doctorat) mise en place depuis la rentrée 2010 introduit une première année commune aux différents étudiants en médecine, pharmacie, dentaire et sage-femme. Elle permet ainsi la réorientation des étudiants à l'issue du premier semestre en faculté de sciences et met en place des passerelles d'accès en deuxième année d'étude de santé pour des étudiants d'autres filières. La création récente d'un diplôme de formation générale en sciences médicales (une licence santé) augmente encore la possibilité de passerelles pour les futurs acteurs de santé. De plus dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs une récente audition du coordinateur de ce programme par la commission de réforme des études médicale ouvre la voix d'un enseignement des différentes thématiques relative à la fin de vie intégré tout au long des études médicales

Face aux compétences attendues (la notion de la démarche palliative intégrée à la pratique de tous les professionnels de santé, l'apprentissage de la réflexion éthique, l'apprentissage de la communication et du travail en coopération), un enseignement intégré tout au long de la formation représente un enjeu majeur d'autant plus s'il réussit à mêler sur certains thèmes, des étudiants au parcours de formation différent – en particulier étudiants en médecine et en soins infirmiers.

Face aux compétences attendues, un enseignement intégré tout au long de la formation représente un enjeu majeur

◈ La formation aide-soignante,

une particularité française

D'une durée de 10 mois (41 semaines) dont 600 heures de cours et 840 heures de stage en moyenne, cette formation dispose depuis 1994 d'un enseignement spécifique sur la fin de vie : sur un module d'une semaine, des connaissances pratiques sont abordées quant au vécu du patient face à sa mort prochaine, en tenant compte du contexte culturel, religieux, et environnemental [EHESP]. Mais cet enseignement, très court, ne permet à l'évidence pas d'offrir à ces professionnels les repères cliniques et éthiques suffisants pour faire face aux situations de fin de vie.

La formation continue

La formation continue des professionnels de santé est en grande partie intégrée dans un plan de formation et financée par un système de mutualisation des crédits de formation : les « organismes paritaires collecteurs agréés » (OPCA). (en savoir plus sur le site de l'observatoire).

◈ Le plan de formation et le programme annuel de formation des établissements de santé pour les professionnels de santé non médicaux

La diffusion de la démarche palliative avait fait l'objet d'un axe de formation prioritaire en 2009. Cette démarche sera renouvelée en 2012 grâce à la circulaire N° DGOS/RH4/2011/210 du 6 juin 2011 relative aux axes et actions de formation nationales prioritaires à caractère pluriannuel, concernant la fonction publique hospitalière. 3 axes ont été retenus :

1) Formation à la démarche palliative et à l'accompagnement des personnes en fin de vie des personnels des USP, EMSP et services disposant de LISP.

2) Formation à la démarche palliative et à l'accompagnement des personnes en fin de vie des personnels confrontés à des situations de fin de vie en dehors des services spécialisés.

3) Développement d'une approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs dans le cadre d'un programme de DPC

Focus | Plan de formation et programme annuel de formation

Le « plan de formation » dresse la politique de formation de chacun des services de soins d'un établissement de santé. Il reflète également la réponse aux demandes individuelles de formation des soignants et fait référence pour l'élaboration du « programme annuel de formation ».

Ce dernier précise, pour chacune des actions, les publics, les responsables de formation, les intervenants ainsi que les objectifs de formation et le calendrier prévisionnel. Il contient également le budget prévisionnel de la formation.

Ces deux documents sont accessibles aux représentants du personnel et donnent des informations très intéressantes sur l'implication de l'établissement dans les différentes thématiques de santé.

Formation continue des professionnels libéraux via les OPCA

La formation continue conventionnelle de ces professionnels est également financée par un organisme gestionnaire mandaté pour gérer la dotation allouée par la CNAMTS pour le compte des caisses nationales d'assurance maladie. Les 2 principaux OPCA sont représentés par l'OGC pour les médecins libéraux et le FIF-PL pour les autres professionnels libéraux

Formation expérimentale

Une expérimentation récente concernant « L'approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs » a été réalisée dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 ». Elle vise à développer l'approche pluri professionnelle et pluridisciplinaire afin de favoriser le questionnement complexe éthique dans le domaine de la fin de vie. Cette expérimentation menée dans 3 régions est positive et le projet est de la faire évoluer vers un programme de développement professionnel continu (DPC)

Diplômes d'universités (DU)

Le Diplôme Universitaire (DU) et Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de soins palliatifs

Cette formation est composée en règle générale d'une première année de type « initiation » (qui valide parfois un DU) et d'une seconde année de type « perfectionnement » (qui valide le DIU). Elle a pour objectif d'approfondir des connaissances dans le domaine des soins palliatifs et de développer des compétences cliniques,

relationnelles et éthiques pour assurer la meilleure qualité de soin et de vie possibles au malade jusqu'à sa mort tout en assurant à son entourage le soutien nécessaire durant l'épreuve de la maladie et dans son processus de deuil. Elle s'adresse aux professionnels de santé médicaux et para-médicaux ainsi qu'aux assistantes sociales et aux bénévoles d'accompagnement. Il existe un référentiel national élaboré par le collège national pour la formation universitaire en soins palliatifs (rattaché à la société française de soins palliatifs) pour les DIU.

Le DU « Deuil »

Cette formation a la particularité de s'intéresser au vaste champ de connaissances sur le deuil et permet d'enrichir ses compétences face aux personnes endeuillées quel que soit le contexte. Elle s'inscrit dans une véritable démarche de santé publique et répond à des besoins identifiés auprès des personnes accompagnant des endeuillés.

Diplômes universitaires : masters

◈ Masters en sciences cliniques infirmières

A ce jour, ces formations universitaires nationales de niveau master se définissent comme des « formations professionnelles qui visent à former des infirmiers/infirmières pouvant exercer dans le cadre des dispositions relatives à la nouvelle coopération des métiers des professionnels de santé» , dispositions énoncées dans l'article 51 de la loi HPST [Leboul, 2010]. Elles sont initiées par 2 universités (Marseille Méditerranée et Versailles-Saint Quentin) elles-mêmes associées à l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) d'une part et au pôle formation de l'hôpital Saint Anne (Paris) d'autre part.

Le master « fonction de coordination dans le champ de la santé » proposé par l'université de Franche comté peut en être rapproché.

◈ Projet de master *« Médecine Palliative : Soins, éthique et maladies graves"*

Un groupe de travail a élaboré sur une période de deux ans ce projet de master (en lien avec le collège national des enseignements universitaires de soins palliatifs) avec une méthodologie rigoureuse : constitution d'un référentiel métier cible, à partir duquel a été réalisé un référentiel de compétence. C'est sur la base de ce référentiel de compétence que la formation a été pensée. Ce master comporterait :

- un Master 1 destiné à former les professionnels dont l'activité est totalement dédiée aux soins palliatifs ;
- Un Master 2 avec deux options ou parcours possibles destinés à l'approfondissement clinique (*orientation professionnelle*) ou à la recherche (*option recherche*).

Les flux attendus sont de 30 à 40 étudiants pour le M1 et de 15 à 20 étudiants pour chaque option de M2. Le dossier d'habilitation a été déposé dans le cadre du PRES (Pôle de Recherche et d'Enseignement Supérieur) Sorbonne Paris Cité - Université Paris Descartes.

Les focus de l'Observatoire national de la fin de vie sur 3 types de formations continues

Pour prendre la pleine mesure des enjeux actuels de la formation continue, l'Onfv s'est donné comme objectif de comprendre les fonctionnements mis en œuvre jusqu'à présent et a choisi d'explorer les 3 dispositifs suivants:

- La formation diplômante (DU/DIU soins palliatifs) car ce dispositif de formation représente la première initiative mise en œuvre dans ce domaine
- La formation continue non diplômante des professionnels de santé car les OPCA offrent des données significatives et une vision très représentative du panorama français
- L'action de formation MOBIQUAL, largement diffusé en particulier auprès des EHPAD car elle représente une initiative pragmatique et innovante et a fait déjà l'objet de différentes évaluations depuis sa création.

◈ Enquête DU-DIU soins palliatifs

La création puis le développement significatif des DU/DIU de soins palliatifs n'avait pas fait l'objet, jusqu'à présent, de données nationales permettant de connaître la typologie exacte de cette filière universitaire en France métropolitaine et DOM-TOM.

Une évaluation qualitative du DIU d'accompagnement et de soins palliatifs, menée en 2008 par un collectif animé par Danièle Leboul [Leboul, 2010], a mis en évidence des disparités pédagogiques importantes selon les DIU aussi bien au ni-

veau des contenus que des modalités pédagogiques, et conclut à la nécessité de redéfinir un modèle commun basé sur un référentiel des compétences et en référence à l'interdisciplinarité.

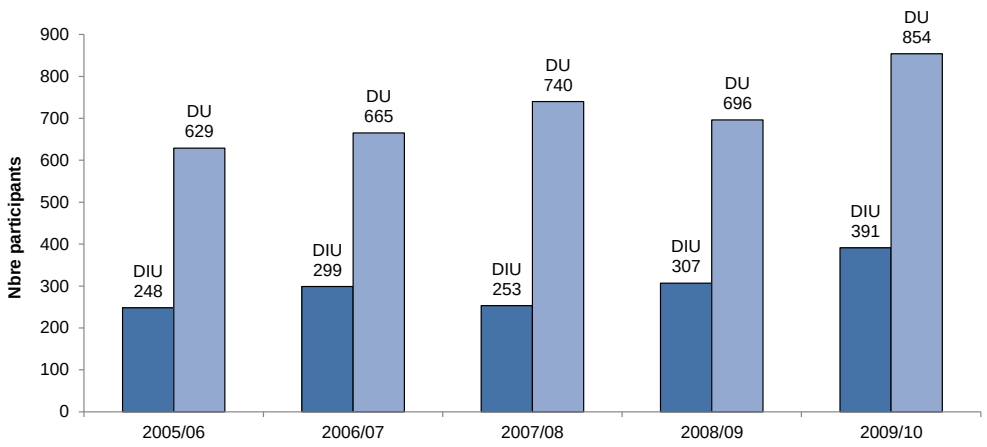
L'Observatoire national de la fin de vie a mené une enquête nationale entre janvier et juin 2010 afin d'objectiver l'évolution de cette formation entre 2005 et 2009. [Pour en savoir plus : la grille de recueil utilisée pour cette enquête figure en annexe]

Focus | Méthode de l'enquête

33 universités recensées à ce jour en France (Métropole + DOM/TOM) dont 32 en activité entre 2005/2006 et 2009/2010. Cette identification a pu se faire grâce à un listing préexistant au sein de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) mais a nécessité également une recherche en réseau pour aboutir à un recensement exhaustif. Questionnaire envoyé aux responsables DU/DIU des 33 universités concernées afin de recenser le nombre d'étudiants, les catégories professionnelles concernées et les lieux d'exercice des participants ainsi que les conditions de recrutement et d'enseignement. Sur les 33 universités, 30 ont répondu à l'enquête et seulement 23 ont été en mesure de renseigner plus spécifiquement les items concernant le lieu d'exercice des participants.

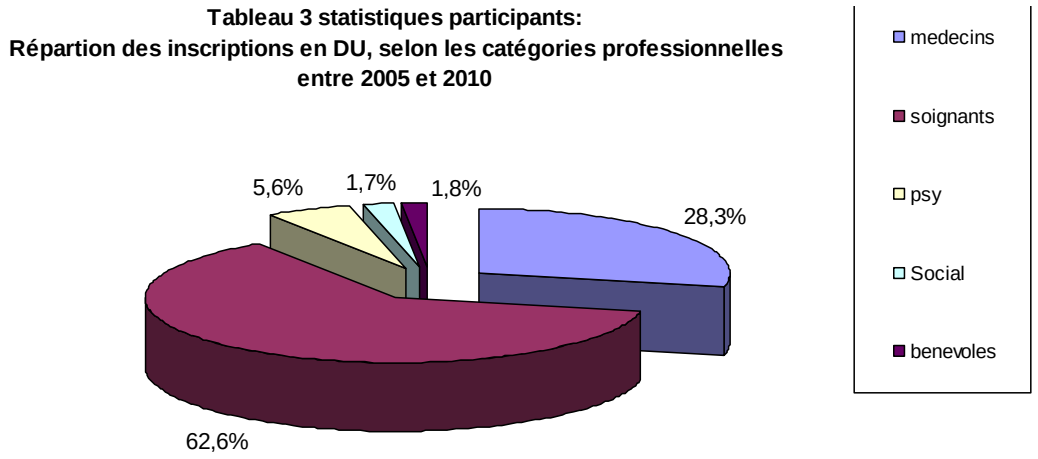
Nombre d'étudiants en DU et DIU

On observe une augmentation progressive du nombre de participants entre 2005 et 2010 (tableau 1). Sur 5 ans, une totalité de 4 966 élèves ont été formés, 3 475 en DU et 1 491 en DIU.

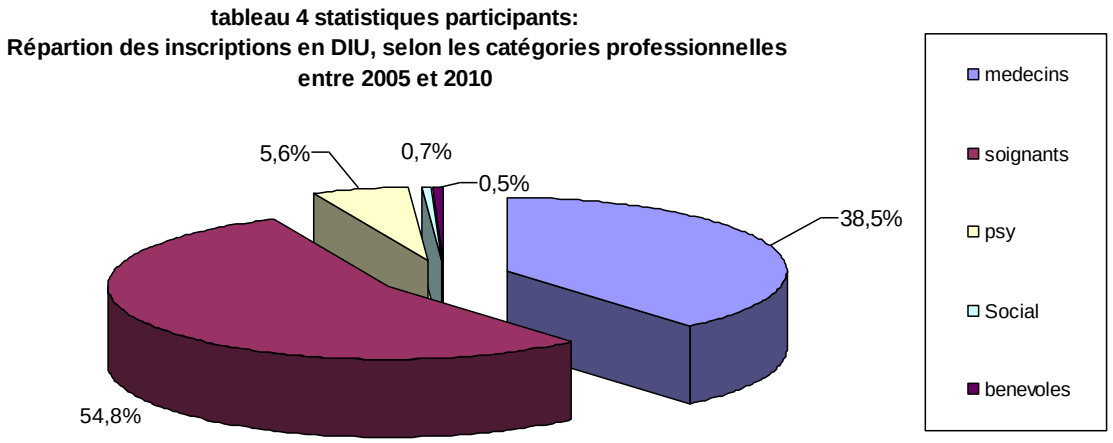


Répartition des étudiants selon leur catégorie professionnelle d'appartenance.

La formation DU soins palliatifs compte majoritairement des professionnels para-médicaux (63%). Les médecins représentent 28% des participants.



En revanche, la répartition par catégories professionnelles évolue en DIU où les médecins représentent 38% et les professionnels paramédicaux, 55%, les catégories les moins représentées étant les assistantes sociales et les bénévoles.



Les médecins et les cadres de santé poursuivent majoritairement leur DU par un DIU. En revanche, dans chacune des catégories suivantes, on observe une très

faible représentativité : seuls 17% des aides-soignants, 16% des assistantes sociales et 11% des bénévoles poursuivent un cursus en DIU (voir annexe).

Le lieu d'exercice professionnel des participants

Sur les 23 universités ayant renseigné cet item, on constate une augmentation significative de la proportion de professionnels provenant d'établissements publics et une représentativité progressive des établissements médico-sociaux.

L'interdisciplinarité : une volonté dans le recrutement des participants comme dans l'équipe pédagogique

L'expérience professionnelle antérieure est privilégiée dans les conditions d'accès à la formation et le recrutement se fait majoritairement « sur dossier ». Il y a une volonté des équipes pédagogiques de créer des promotions marquées par l'interdisciplinarité.

La constitution de l'équipe pédagogique repose avant tout sur la présence systématique de médecins. Toutefois, la présence de psychologues et la participation d'infirmières est très prégnante. Une multitude d'autres professionnels a été citée.

Des disparités persistantes

Le résultat de l'enquête nationale a mis en évidence une grande hétérogénéité dans les choix et orientations de chacune des facultés concernées :

- Le nombre de participants : il varie considérablement allant de 4 à 82 participants en DU et de 9 à 44 participants en DIU.
- Le nombre d'heures d'enseignement : on peut observer un écart allant de 60 heures et 160 heures d'enseignement en DU ou première année DIU, selon l'université concernée. En 2ème année DIU, cet écart varie de 63 et 120 heures.
- La durée des stages : en année de DU, le stage peut être absent, optionnel ou d'une durée de 5 et 16 jours. Sur les 20 universités assurant DU + DIU et proposant un stage : l'écart varie entre 5 et 20 jours.

Cette enquête nationale vient donc corroborer le constat d'hétérogénéité des enseignements DU/DIU fait lors de l'évaluation qualitative du DIU, effectuée par D.Leboul, D.Varin, JM Lassaunière et J.Jouquan [Aubry, 2008].

Des freins identifiés de manière informelle

Les freins administratifs, organisationnels, financiers, et pédagogiques n'ont pas été recherchés mais ils ont été spontanément exprimés au travers des contacts avec les responsables universitaires.

Sur le plan financier, de nombreux médecins s'engagent à assumer personnellement le coût de leur formation alors que cette initiative semble mettre beaucoup plus en difficulté les autres professionnels qui, faute de soutien institutionnel, renoncent à un cursus aussi long. Cette difficulté s'exprime de manière tout aussi prégnante chez les professionnels libéraux.

Sur le plan administratif, la lenteur et la lourdeur des démarches a tendance à décourager les responsables de cet enseignement.

Sur le plan organisationnel, la surcharge de travail qui incombe aux responsables de ces enseignements et les contraintes dues au nombre de places limitées ont des conséquences non négligeables.

Sur le plan pédagogique, plusieurs référents regrettent que tous les enseignants ne participent pas aux réunions du comité pédagogique, ce qui peut entraver l'harmonisation des contenus.

Discussion et proposition

Le nombre global de professionnels formés par les DU et DIU reste faible à ce jour. Mais le besoin des professionnels travaillant dans des structures dédiées ou confrontés régulièrement aux questions de fin de vie au point de devoir développer des compétences professionnelles spécifiques est très mal ou pas évalué.

Compte tenu des niveaux et de la nature des besoins, et des contraintes différentes, il serait nécessaire de penser une offre graduée de formation continue dans laquelle les DU et DIU trouveraient une place entre des formations non diplômantes courtes, des certificats universitaires d'un coté et des formations de niveau master de l'autre.

Le nombre global de professionnels formés par les DU et DIU reste faible à ce jour

Comment préserver l'interdisciplinarité, pivot essentiel de l'accompagnement de la fin de vie ? Plusieurs groupes de travail animés par les professeurs associés en soins palliatifs et entourés d'enseignants référents de chacune des catégories professionnelles concernées ainsi que des référents du secteur pédiatrique se sont constitués afin d'optimiser au

mieux les dispositifs de formation émergents.

Le développement d'instances inter-régionales faciliterait sans doute une réflexion au plus près des réalités. L'objectif général serait de construire des parcours de formation s'appuyant sur des référentiels métiers, à partir desquels seraient construits des référentiels de compétences (le comité de suivi du programme national des soins palliatifs 2008-2012 a déjà entrepris tout un travail de définition de ces différents référentiels) [FORMAHP] et permettant à la fois :

- La validation de référentiels de formation
- le développement d'un professionnalisme propre à chaque cœur de métier
- la création de formations sortant d'une approche tubulaire, facilitant la rencontre entre professionnels d'un même territoire (voir formation expérimentale sur l'éthique dans la prise de décision en fin de vie)
- la reconnaissance d'équivalences pour des formations antérieures
- une clarification de la graduation de l'enseignement de demain.

◈ Enquête « OPCA : formations aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie de 2005 à 2009 »

Il n'existe pas à ce jour de recensement ciblé permettant d'identifier et de décrire les actions de formation financées par les OPCA et portant sur les thématiques « soins palliatifs », « accompagnement » ou encore « douleur et fin de vie ».

◗ Focus | Un manque de données dommageable…

Sur 7 organismes sollicités, seuls trois ont répondu à l'enquête: l'ANFH, FORMAHP, et l'OGC. Les données transmises par le CNFPT n'ont pas pu être exploitées car trop parcellaires : seules certaines régions ont répondu à notre requête.

L'organisme collecteur de l'AP-HP, le fond interprofessionnel des professionnels libéraux (FIF-PL) ainsi que l'UNIFAF (fonds d'assurance formation des établissements sanitaires et médicosociaux privés à but non lucratif) n'ont pas répondu à cette enquête, privant, de fait, l'Observatoire de toute donnée concernant la formation continue dans ces 3 secteurs d'activité.

L'Observatoire National de la Fin de vie a donc pris l'initiative, comme pour les DU/DIU, d'une enquête nationale. Conduite de mai à juillet 2011, cette enquête par questionnaire a permis de recueillir des d'informations standardisées sur l'évolution des actions de formation continue à l'accompagnement des personnes en fin de vie entre 2005 et 2009.

◈ Constats généraux

Assurant le financement de la formation de plus de 800 000 professionnels de santé, l'ANFH occupe – cette enquête le confirme – une place à part dans le paysage de la formation continue en santé, et a donc un effet-levier important sur la diffusion de la démarche palliative dans les établissements publics.

Les établissements privés ne sont pour autant pas en reste : cette première enquête nationale a permis d'identifier les formations proposées aux professionnels exerçant dans des structures privées (sanitaires et médico-sociales, à but lucratif).

Les données de l'OGC, organisme paritaire finançant les formations des médecins libéraux, ont permis d'éclairer quelque peu la situation actuelle du domicile, domaine encore méconnu dans le panorama français.

Si les résultats émanant des trois OPCA ne sont pas comparables en termes de volume, ils révèlent néanmoins des tendances significatives.

Association Nationale de Formation du personnel Hospitalier (ANFH) : les établissements publics

Entre 2005 et 2009, 66 202 professionnels de santé (non médicaux) des hôpitaux publics ont bénéficié de formations sur la thématique fin de vie et on observe une progression de 45% en 5 ans du nombre total de professionnels formés même si depuis 2008 cette croissance s'est quelque peu ralentie.

Cette forte augmentation s'explique sans doute en partie par l'impulsion des pouvoirs publics depuis 2005 : chaque année, une circulaire de la Direction Générale de l'Offre de Soins définit en effet les « axes prioritaires de formation », et précise aux établissements publics de santé les orientations retenues par le ministère de la santé en termes de formation continue.

66 202

professionnels non-médicaux ont été formés aux soins palliatifs entre 2005 et 2009 dans les hôpitaux publics

15 280

professionnels (médicaux et non-médicaux) ont été formés aux soins palliatifs entre 2005 et 2009 dans les cliniques et établissements privés

Focus | FORMAHP (aujourd'hui OPCA-PL

FORMAHP est l'organisme paritaire collecteur agrée des établissements privés sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il assure le financement non seulement des plans de formation, mais aussi des contrats de professionnalisation, du droit individuel à la formation (DIF), du conseil et de l'accompagnement des établissements sur leur politique de formation. En 2009, FORMAHP regroupait 2 815 établissements adhérents, soit 215 000 salariés. 76,06 M€ ont été versés aux établissements pour financer des actions de formation continue.

FORMAHP : les établissements hospitaliers et médicosociaux privés à statut lucratif.

En 5 ans, 2700 actions de formation continue ont été recensées sur la thématique « fin de vie ». Elles ont permis la formation de 15 280 professionnels de santé (médicaux et paramédicaux). Entre 2005 et 2009, on observe une augmentation d'un peu plus de 10% du nombre de formations proposées chaque année. Cela s'explique sans doute par l'absence d'axes nationaux et actions prioritaires de formation dans le secteur privé. La mise en place de ces actions relève alors d'initiatives plus localisées et tenant pour beaucoup à la présence de personnalités impliquées dans la prise en charge des patients en fin de vie.

2585

Médecins libéraux ont été formés aux soins palliatifs grâce à la Formation Médicale Continue (FMC) entre 2005 et 2009

[Onfv, 2011]

OGC : les médecins libéraux (généralistes et spécialistes)

En 2009, l'OGC [FPC, 2009] recense 122 778 médecins libéraux en exercice en France. Cette même année, 18 809 (15%) ont obtenu un financement pour accéder à la formation continue (14 012 généralistes et 4 797 spécialistes) et seuls 432 d'entre eux avaient choisi la thématique « fin de vie », soit un peu plus de 2%.Entre 2005 et 2009, 137 actions de formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie ont été organisées au titre de la FMC, comptabilisant un total de 2582 médecins en 5 ans et représentant 1,1% de l'ensemble des actions proposées par l'OGC. Pourtant, le besoin est et sera important. En effet, la phase palliative des maladies « chronicisées » augmente du fait des avan-

cées de la médecine mais parallèlement les séjours hospitaliers en phase palliative sont de plus en plus courts. D'autre part, 26% des décès ont lieu à domicile (Cf chapitre 4) et 81% des Français expriment leur souhait de mourir à la maison [IFOP, 2010]. Enfin, les politiques de santé tendent au développement des prises en charge à domicile. Les médecins libéraux vont être de plus en plus confrontés à la fin de vie de leurs patients et devoir gérer des situations parfois complexes nécessitant de nouvelles compétences. Une surcharge de travail, des modalités de formation inadaptées à leur exercice libéral et l'absence parfois de compensations financières, sont autant de freins dans l'investissement que demande ce type de formation.

Il est donc nécessaire de mieux cibler les besoins de ces professionnels, de mettre en œuvre une politique de formation adaptée et plus largement une politique de santé publique permettant de répondre à cette insuffisance.

Cette perspective pourrait s'avérer tout aussi nécessaire en ce qui concerne les infirmiers libéraux. En effet, une étude menée en 2008 au sein de l'INSERM sur les démarches de formation et d'information des infirmières libérales selon le type d'exercice du cabinet [Laot-Cabon, 2011] a permis d'évaluer les possibilités et difficultés pour celles-ci de se former et de s'informer, de s'organiser avec les autres professionnels. Elle montre entre autre que le temps de formation (toutes thématiques confondues) dont ont bénéficié les infirmières libérales est bien inférieur aux possibilités offertes par leur OPCA (5 jours au lieu des 7 jours conventionnés sur les 2 années étudiées).

La principale raison évoquée par ces professionnelles repose sur l'impossibilité de libérer du temps pour se former tout en manifestant un réel besoin (frein exprimé par 88 % d'entre elles quel que soit leur type d'exercice : seule plus un tiers ou avec au moins 2 collègues dans le même cabinet).

◈ La répartition selon le type d'organisme ayant assuré ces formations met en évidence des choix différents selon l'OPCA concerné

Dans les établissements de santé [ANFH/FORMAHP]

La comparaison des données transmises par l'ANFH et FORMAHP permet de mettre en lumière un contraste important entre ces deux organismes. L'ANFH est le seul OPCA à avoir mentionné le financement de journées et congrès comme actions de

formation. Par ailleurs, dans 32% des cas, la formation des professionnels a été assurée par des acteurs de l'établissement (équipes mobiles, etc.) et pour 62 % des cas, assurée par des organismes à but non lucratif.

Pour les établissements privés, la grande majorité des formations (86,4%) sont assurées par des prestataires extérieurs. Cette tendance peut s'expliquer pour partie par la quasi inexistence d'équipes mobiles de soins palliatifs dans ces structures.

Les médecins libéraux [OGC]

Les 137 actions de formation non diplômantes menées entre 2005 et 2009 ont toutes été assurées par des associations de médecins généralistes. Aucune sollicitation auprès d'autres prestataires ni d'enseignement universitaire n'a été financée par cet OPCA. Il est à noter que le plus fort taux d'actions correspond à l'année 2005, année de la promulgation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie [Loi n°2005-370 du 22 avril 2005].

◗ Focus | Les réseaux de santé en soins palliatifs

A contrario des équipes mobiles, les réseaux de santé en soins palliatifs n'ont été mentionnés comme prestataires par aucun des OPCA. Cette remarque interroge l'activité « formation » de ces réseaux. Pourtant leur mission de formation est de s'adresser à la fois aux professionnels du domicile et aux établissements (sanitaires et médico-sociaux) ayant passé convention avec eux [Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002].

Ce type de formation pourrait être le lieu privilégié de rencontre de ces deux secteurs d'activité et favoriser une réflexion autour de la continuité et de la cohérence du parcours de santé du malade.

◈ Les catégories professionnelles les plus représentées concernent globalement des acteurs de grande proximité

Dans les établissements publics, les aides-soignants ou aides médico-psychologiques arrivent largement en tête, devant la profession infirmière : cette tendance montre le besoin accru pour ces professionnels, dans leur grande proximité du malade en fin de vie, de développer des compétences spécifiques.

La représentativité des personnels de rééducation a augmentée de 121% en 5 ans. Cet investissement répond selon toute vraisemblance à un besoin grandissant des professionnels face aux enjeux du vieillissement démographique. Les psychologues investissent également progressivement ce champ de formation avec une augmentation de 77% de leur participation entre l'année 2005 et 2009.

Dans les établissements privés, en moyenne chaque année, 24 médecins libéraux intervenant dans la structure ont suivi une formation sur les thématiques de la fin de vie. En 5 ans, 28 médecins coordinateurs ont participé à cet enseignement et de manière plus significative depuis 2007 (année correspondant à la fin de la première phase de convention tripartite pour les EHPAD), soit en moyenne 9 coordinateurs par an.

Enfin, 99,6% des médecins libéraux ayant participé aux formations recensés par l'OGC sont des médecins généralistes. Cette proportion s'explique probablement par la plus faible confrontation aux questions de fin de vie chez les médecins spécialistes libéraux.

◈ Limites actuelles

La pénurie de personnel, les difficultés d'organisation des absences et du remplacement des professionnels en formation impliquent chaque jour un peu plus les cadres de proximité. Quelle place leur sera donnée dans la construction de formations de sensibilisation répondant au plus juste aux besoins des professionnels ? En effet, on peut émettre l'hypothèse que, sans un suivi post formation et une volonté institutionnelle se traduisant par un projet de service ou affichée dans la politique d'établissement, ces formations risquent d'avoir peu d'impact sur les pratiques clinique.

On ne connait pratiquement rien des contenus et des modalités des formations délivrées et il est probable que cela devrait être analysé : en d'autres termes on ne sait pas exactement de quelle formation on parle sous la rubrique générique « fin de vie ». Un travail de concertation sur les méthodes pédagogiques pourrait également faciliter l'appropriation d'une démarche réflexive chez l'apprenant et l'intégration des connaissances (savoirs et attitudes) dans sa pratique clinique. Une recherche sur de nouveaux modes d'évaluation des formations contribuerait, elle aussi, à éclairer les évolutions nécessaires.

Par ailleurs, aucun cadre de référence n'existe à ce jour sur les compétences actualisées et l'expérience professionnelle attendue chez les enseignants.

Les ressources locales ne sont pas toujours identifiées ou encore peu développées alors qu'elles ont une mission de formation clairement énoncée. Or, en inscrivant la formation dans une collaboration en amont et en aval avec des référents soins palliatifs, on pourrait espérer une plus grande acculturation. L'ONFV envisage de mener une enquête auprès des EMSP permettant de mieux connaître leur activité, et la part d'investissement dans la formation.

Les données correspondant à la formation de médecins et particulièrement des médecins hospitaliers ne permettent pas d'objectiver l'implication de cette catégorie professionnelle. On peut néanmoins interroger l'intérêt qu'ils portent à cette thématique et constater qu'elle ne fait pas vraiment partie de leurs priorités.

Enfin, cette enquête ne permet pas d'identifier les formations interdisciplinaires dans ce type de dispositif.

Formation non diplômante à partir de l'outil MOBIQUAL dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et au domicile

Créé à l'initiative de la direction générale de la santé et édité par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG), l'outil MOBIQUAL est une dynamique de formation destinée initialement aux établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Cette dynamique est en direction de quatre champs thématiques : la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs, la bientraitance et la dépression. L'outil de formation concernant les soins palliatifs a été élaboré par un intergroupe SFGG / Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Il a pour buts de diffuser les connaissances en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie, d'aider à construire une démarche de soins palliatifs mais également de soutenir le développement de liens de coopération de proximité.

Récemment et dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs, cet outil a été retravaillé pour pouvoir être utilisé dans des actions de formation concernant les USLD et les acteurs du domicile. En 2010, à l'initiative de la SFGG, un questionnaire d'évaluation post formation [MOBIQUAL, 2010] a été envoyé dans les établissements, services

à domicile, associations et organismes de formation ayant bénéficié de cet outil. Les réponses que contient l'échantillon de 130 questionnaires ont été synthétisées puis analysées

L'utilisation de l'outil « soins palliatifs » a été envisagé majoritairement dans le cadre d'une formation continue collective (7 établissements sur 10) et 70% des utilisateurs sont des soignants.

L'impact de l'organisation de sessions de sensibilisation se traduit entre autre par :

- la mise en place d'un volet « soins palliatifs » dans le projet d'établissement pour 92 % des établissements.
- la mise en œuvre de plans de formations pour les personnels soignants, pour 90 % des établissements et pour les médecins pour 32 % des établissements.
- 80% des établissements ont la possibilité de faire appel à des équipes ressources en soins palliatifs.
- 60 % des infirmiers et 35% des médecins coordonnateurs disent connaître la loi Leonetti

Les limites actuelles de l'outil MOBIQUAL

Bien que cet outil de sensibilisation ait fait déjà ses preuves, MOBIQUAL doit être accompagné d'autres initiatives de formation pour acculturer un établissement. Par ailleurs, le turnover important du personnel ne facilite pas l'intégration de la formation au sein des services et des difficultés organisationnelles et financières sont évoquées comme des obstacles majeurs.

Enfin, il existe une véritable difficulté à toucher les médecins et en particulier les médecins généralistes. Ce constat vient corroborer l'enquête menée auprès des principaux OPCA.

Limites méthodologiques des 3 sources de données

Les données souffrent (comme dans toute enquête) de biais : identification dans les bases de données des formations « soins palliatifs / fin de vie », décalage entre le questionnaire et les catégories existantes dans les différentes bases de données. L'ensemble des actions de formation ne peut être apprécié par ces trois enquêtes. Les données ne sont pas exhaustives et ne disent rien de la « qualité » ni du « contenu » des formations dispensées, mais témoignent simplement de la mise en œuvre de ces formations.

Conclusion

La mission que s'était fixé l'Observatoire pour sa première année d'exercice a permis d'éclairer le panorama actuel de la formation initiale et continue. A partir des constats observés, et dans un contexte marqué par des changements significatifs dans le domaine de la formation des professionnels de santé, 3 grands axes se dessinent et méritent sans doute d'être explorés dans l'avenir.

◈ Le Développement Professionnel Continu (DPC)

Six décrets concernant le DPC ont été publiés au JO le 01 Janvier 2012 [Décret n° 2011-2113, Décret n° 2011-2114, Décret n° 2011-2116, Décret n° 2011-2118 du 30 décembre 2011]. L'article 59 de la loi hôpital, patients, santé, territoires (HPST) de juillet 2009 stipule entre autres que les objectifs assignés au DPC sont "l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé".

L'instauration du DPC laisse ainsi entrevoir une opportunité majeure de diffuser plus largement et plus efficacement la démarche palliative et ce dans une approche interdisciplinaire. En effet le DPC va permettre de décloisonner la formation, et offrir la possibilité à des professionnels de métiers ou de modes d'exercice différents, de se retrouver pour se former et évaluer leurs pratiques professionnelles ensemble. C'est une chance pour améliorer la coordination des pratiques et la fluidité des parcours de soins.

L'enjeu portera dans la capacité à mobiliser les compétences de professionnels référents dans la formation pour construire ensemble un canevas cohérent (graduation des formations) et moins opaque (référentiels « qualité » de formation) qui participe au développement d'une professionnalisation attendue par les acteurs de santé.

L'enjeu portera dans la capacité à mobiliser les compétences de professionnels référents dans la formation

◈ Les opportunités au plan universitaire

La réforme des études en santé est une opportunité pour revisiter en profondeur la formation en visant les besoins nouveaux en termes de situations et de compétences professionnelles. La création prochaine d'une filière universitaire dans le domaine de la médecine palliative devrait faciliter, via la formation et la recherche, le développement d'une compétence ou culture palliative intégrée à la pratique des professionnels de santé. L'universitarisation des études infirmières et les passerelles qui se dessinent en direction des transferts de tâches, de compétences, et des nouveaux métiers sont à priori des outils formidables pour le développement du travail en réseau coordonné, essentiel au développement de la culture palliative.

◈ Le développement de l'interdisciplinarité

Le champ de la fin de vie est un terreau propice au nécessaire travail d'équipe. Un des enjeux de la formation interdisciplinaire n'est-il pas de venir interroger et fédérer les professionnels autour de leurs spécificités et leurs complémentarités dans une implication collective ?

A la demande de la DGOS, un premier bilan de la formation expérimentale intitulée « approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs » concernant 2 des 3 régions pilote révèle de manière très positive que les professionnels de santé ont appris à mieux se connaître, à prendre place au sein d'une concertation pluridisciplinaire au plus près des priorités de soins exprimées par le malade tout en repérant la souffrance des proches. Un travail de recherche de l'impact de ce dispositif sur les pratiques professionnelles est en cours et les résultats de cette évaluation sont vivement attendus car cette démarche innovante ouvre des perspectives nouvelles aux formations interdisciplinaires. La formation dans une dimension catégorielle et/ou interdisciplinaire, principal vecteur d'évolution des pratiques professionnelles, représente incontestablement un enjeu majeur dans la diffusion de la démarche palliative. La cohérence d'une équipe, la complémentarité des rôles, la collaboration et la coordination autour du projet de vie du malade et de son entourage sont autant de paramètres garants de la qualité des soins. Comment préserver cette dynamique interdisciplinaire incontournable tout en soutenant l'évolution de formations catégorielles indispensables au processus de professionnalisation ? Comment rendre dans l'avenir ces deux ressources complémentaires indissociables ? Les réformes en cours laissent espérer que les interrogations d'aujourd'hui trouvent réponse et deviennent réalité.

Bibliographie

ANFH. Rapport d'activité 2010. Décembre 2011 [en ligne]. Disponible sur http://www.anfh.fr/sites/default/files/anfh_ra2010_web_0.pdf (consulté le 07/01/2012)

AUBRY Régis, MALLET Donatien. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie médicale, Mai 2008, vol. 9, n°2, p.94-102

CNEFUSP, CNEUD, SFAP. Projet de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) médecine de la douleur, médecine palliative, juin 2005 [en ligne]. Disponible sur http://www.sfap.org/pdf/III-W3a-pdf.pdf (consulté le 07/09/2011)

DRESS. La profession d'infirmière : situation démographique et trajectoires professionnelles. Etudes et résultats, mai 2011, n°759, 8p [en ligne]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er759.pdf

EHESP. Formation diplomantes > Master sciences cliniques infirmières [en ligne]. Disponible sur http://www.ehesp.fr/formation/formations-diplomantes/master-sciences-cliniques-infirmieres/ (page consultée le 22/01/2012)

FORMAHP. Connaître FORMAHP [en ligne]. Disponible sur http://www.formahp.fr/espace-formahp/identite/identite.html (page consultée le 02/09/2011)

FPC. Rapport d'activité 2009 [en ligne]. Disponible sur http://www.ogc.fr/fichiers/actualite25.pdf (consulté le 02/09/2011)

GAUME MJ, PICQUART E. Soins palliatifs et accompagnement. Actualité et dossier en santé publique, 09/1999, n°28

IRDES. Démographie et activité des professions de santé [en ligne]. Disponible sur http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/DemographieProfSante/DemoMedecins.htm (page consultée le 07/09/2011)

LAOT-CABON Sylvie, FLAHAULT Antoine, ROTHAN-TONDEUR Monique. Infirmières libérales, se former et s'informer tout au long de la vie. Soins, décembre 2011, vol. 56, n°761, p. 26-29.

LEBOUL D., VARIN D., LASSAUNIERE J-M., JOURQUAN J. Evaluation qualitative du diplôme inter-universitaire d'accompagnement et de soins palliatifs en tant que dispositif national de formation professionnelle. Médecin Palliative, juin 2011, vol.10, n°3, p.109-119.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Arrêté du 28 septembre 2001 modifiant l'arrêté du 23 mars 1992 modifié relatif au programme des études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier. Bulletin Officiel, 1er octobre 2001, n°2001-40 [en ligne]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-40/a0402589.htm (consulté le 07/09/2011)

Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Profession infirmier : recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession. Paris : éditions Berger-Levrault, 2011, 201p.

Ministère de la santé du travail, de l'emploi et de la santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Juin 2008 [en ligne]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf (consulté le 22/01/2012)

MOBIQUAL. Appréciation de l'utilisation des outils thématiques : Douleur, Soins palliatifs, Bientraitance, Dépression. Juillet 2010 [en ligne]. Disponible sur http://www.mobiqual.org/wp-content/uploads/2011/06/Synthese_MobiQual_POST_juillet2010.pdf (consulté le 22/07/20011)

OGC. Rapport d'activité 2009 : Formation, Conventionnelle, Professionnelle [en ligne]. Disponible sur http://www.ogc.fr/fichiers/RapportActiviteFPC09.pdf (consulté le 25/08/2011)

Textes juridiques

Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier. J.O. n°0181, 7 août 2009. [en ligne]
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=74BEE3A59825D991B8CB2142957A07CC.tpdjo14v_3?cidTexte=JORFTEXT000020961044&dateTexte=20110907 (consulté le 07/09/2011)

Arrêté du 20 juillet 2011. Etudes médicales. Deuxième partie du 2ème cycle : thèmes d'enseignement devant faire l'objet de séminaires [en ligne] http://media.enseignementsup-recherche.gouv.fr//file/30/40/0/BO_ESR_30_25-08-11_189400.pdf (consulté le 30/01/2012)

Arrêté du 22 Mars 2011 relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences médicales [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000023850797&dateTexte=&categorieLien=id (consulté le 20/01/2012)

Arrêté du 26 janvier 2007 relatif à la Liste et réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine. Annexe VIII' diplôme d'études spécialisées complémentaires de médecine de la douleur et médecine palliative [en ligne]. Disponible sur http://www.education.gouv.fr/bo/2007/9/MENS0700129A.htm (consulté le 30/01/2012)

Articles D4311-16 à D4311-23 du Code de Santé Publique [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=74BEE3A59825D991B8CB2142957A07CC.tpdjo14v_3?idSectionTA=LEGISCTA000021504202&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110907 (consulté le 07/09/2011).

Lettre Circulaire DGOS/RH4/2011/210 du 6 juin 2011 relative aux axes et actions de formation nationales prioritaires à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des agents des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi N°89-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière [en ligne]. Disponible sur http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/06/cir_33256.pdf (consulté le 07/09/2012)

Circulaire N° DHOS/P1/2008/180 du 5 juin 2008 relative aux axes et actions de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant statut général de la fonction publique hospitalière [en ligne]. Disponible sur http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/20-circulaire-180-050608.pdf (consulté le 05/09/2011)

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [en ligne]. Disponible sur http://www.sfap.org/pdf/III-B6a-pdf.pdf (consulté le 08/01/2012)

Circulaire DHOS/P2 no 2005-257 du 30 mai 2005 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier

1986 portant statut général de la fonction publique hospitalière [en ligne]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-07/a0070021.htm (consulté le 05/09/2011)

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Annexe IV, les équipes mobiles de soins palliatifs [en ligne]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm (consulté le 03/07/2011)

Décret n° 2011-2113 du 30 décembre 2011 relatif à l'organisme gestionnaire du développement professionnel continu [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025062356 (consulté le 30/01/2012)

Décret n° 2011-2114 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des professionnels de santé paramédicaux [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025062401 (consulté le 30/01/2012)

Décret n° 2011-2116 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des médecins [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025062446 &dateTexte=&categorieLien=id (consulté le 30/01/2012)

Décret n° 2011-2118 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des pharmaciens [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025062477 &dateTexte=&categorieLien=id (consulté le 30/01/2012)

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. J.O. n°0167, 22 juillet 2009 [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475 &categorieLien=id (consulté le 05/09/20011).

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. J.O. n°95, 23 avril 2005 [en ligne]. Disponible sur http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8F58AB300BD1C04EB86

CC02D635527B2.tpdjo14v_3?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id (consulté le 05/09/2011).

La recherche française pluridisciplinaire sur la fin de vie

Introduction

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, le rapport d'évaluation de la loi Leonetti de 2010, ainsi que divers écrits professionnels, insistent sur l'importance du développement de la recherche dans le champ de la fin de vie.

A côté de la recherche biomédicale classique qui permet de développer une recherche sur les médicaments de confort par exemple, ou d'explorer des aspects épidémiologiques, s'expriment depuis plusieurs années des besoins et attentes pour le développement d'une recherche d'un autre type, plus « compréhensive », et faisant plus souvent appel à des méthodes qualitatives.

Ce type de recherche concerne aussi bien les aspects éthiques (par exemple, l'analyse des demandes d'euthanasie, la question de la sédation en fin de vie, les modalités de prise de décision et de mise en œuvre, d'une limitation ou d'un arrêt de traitement en situation complexe) qu'organisationnels (les nouvelles modalités de travail pour aborder les situations de fin de vie, les nouvelles tâches ou fonctions, ou encore l'accompagnement….) .

Selon le rapport d'évaluation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, publié en 2008,, les efforts de recherche devraient aussi porter sur l'amélioration des outils pronostiques, la connaissance des conditions de la fin de vie de certaines catégories de population (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées physiques ou mentales, nouveaux-nés, patients atteints de cancer), le financement des soins palliatifs et l'adéquation de l'offre de soins à la demande.

Ces thématiques de recherche nécessitent souvent, du fait de leurs composantes multiples (sanitaire, psychosociologique, éthique, organisationnelle), des approches impliquant plus largement les sciences humaines et sociales.

Parce que ce sont des enjeux majeurs, l'une des missions de l'Observatoire national de la fin de vie est d'identifier les besoins et de promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans ces différents domaines d'application de la fin de vie .

Or, il semble qu'il existe un écart entre les orientations souhaitées au niveau national et la réalité des activités de recherche dans le champ de la fin de vie…

Or, il semble qu'il existe un écart entre les orientations souhaitées au niveau national et la réalité des activités de recherche dans le champ de la fin de vie. Les difficultés rencontrées dans la conception et la mise en œuvre de ce type de recherches, les solutions locales et les attentes de ses acteurs n'avaient jusqu'ici pas fait l'objet d'investigations détaillées. Ce sont ces informations que l'Observatoire national de la fin de vie a cherché à recueillir au travers d'entretiens auprès d'une cinquantaine de professionnels de santé et/ou chercheurs d'horizons divers (voir le profil des personnes en annexe 1) , partageant un intérêt pour les questions de recherche relatives aux situations de fin de vie. Nous avons délibérément laissé nos interlocuteurs libres de leur définition de la recherche comme de son caractère pluridisciplinaire.

A noter que cette enquête a été également l'occasion de recenser auprès de nos interlocuteurs les situations professionnelles, les thématiques et les travaux de recherche en cours, ainsi que les supports de publication des résultats. Les résultats de ce recensement ont été rassemblés dans deux bases de données, qui pourront être consultées en ligne dans les prochains mois : l'une répertorie les chercheurs, les équipes, et leurs thématiques de recherche ; l'autre recense les travaux de recherche en cours (pour plus de détail voir les conclusions de ce chapitre).

Un écart entre les orientations souhaitées au niveau national et la réalité des activités de recherche dans le champ de la fin de vie

Au cours des entretiens, plusieurs médecins ont utilisé ce qualificatif pour décrire leur collaboration avec des collègues des sciences dites fondamentales (biologie, chimie…) ou encore à la collaboration de cliniciens de spécialités différentes.

Dans le cadre de ce document, l'Observatoire entend ce terme comme :

- une collaboration, au sein d'un projet de recherche, entre professions différentes (médecins, infirmières, psychologues…) à l'image des démarches de soins prônées au sein des structures de soins palliatifs,
- ou encore une approche impliquant des médecins et ou des infirmières, et/ou des psychologues, et des chercheurs d'autres sciences humaines et/ou sociales (philosophes, sociologues…).

Un champ dynamique et inventif

Ce type et ce champ de recherche drainent une grande diversité de professionnels.

- Des praticiens spécialisés en soins palliatifs, même si ceux-ci sont rares à disposer de postes dédiés (il n'existe pas à ce jour de filière universitaire spécifique).
- Des médecins non spécialisés en soins palliatifs s'impliquent dans des recherches sur les situations de fin de vie :

  Des réanimateurs (médicaux, anesthésistes, urgentistes, pédiatres) se sont appuyés sur leurs sociétés savantes, et leur expérience de recherche clinique multicentrique : ils ont constitué des comités de réflexion et des groupes de recherche nationaux ; quelques collaborations pluridisciplinaires ont pu se structurer à cette occasion, d'autres préexistaient, sans se traduire dans la structuration d'une équipe de recherche.

  Quelques enseignants-chercheurs ou praticiens en oncologie, onco-hématologie, ayant une part de leur activité clinique dans le champ des soins palliatifs (lits identifiés), se sont impliqués dans ce champ de recherche, sans s'y consacrer exclusivement mais en s'associant à d'autres (cancéro-pôles, groupes de recherche

d'oncologie, praticiens spécialistes de soin palliatifs, ou spécialistes du droit).

- Des chercheurs de sciences humaines et sociales s'y intéressent également.

Les situations sont très variées : les initiatives peuvent être le fait de philosophes, de théologiens et/ou de soignants spécialisés en éthique, de sociologues intéressés au domaine de la santé et/ou de la mort, ou encore de psychologues cliniciens. Dans quelques cas des travaux pluridisciplinaires se sont montés au sein de facultés de médecine ayant recruté des universitaires de sciences humaines, ailleurs cela a pu se faire au sein de groupes de réflexion sur les questions d'éthique clinique.

Des approches et thématiques extrêmement diversifiées.

- Les **champs théoriques** cités par nos interlocuteurs sont la recherche clinique et épidémiologique, la psychologie et la socio-anthropologie, la philosophie et l'éthique, les sciences infirmières, l'économie et sciences de gestion, et les sciences de l'éducation (ces trois derniers champs de compétences étant peu représentés en France, et par conséquent dans notre panel).

- Les **méthodes décrites** sont pour la plupart empiriques, les éthiciens utilisant des approches purement réflexives (sous la forme de groupes de travail pluridisciplinaires), parfois associées à des recueils de données. Les recherches quantitatives sont des études d'observation, transversales ou longitudinales, et des études d'intervention. L'utilisation d'approches qualitatives est également mais plus rarement citée, seule ou en association avec des approches quantitatives.

- Les **thématiques énoncées** sont extrêmement diverses : ont été citées, outre l'étude et prise en charge des symptômes, les outils d'évaluation, de mesure, et/ou d'aide à la décision, les fondements éthiques, les mécanismes, les modalités et/ou les suites des « décisions médicales », les perceptions et connaissances des professionnels, les approches pédagogiques, les prises en charge pluri-professionnelles ou pluri-équipes, l'apport des bénévoles et des proches, les relations entre professionnels de soins, les analyses économiques… Pour quelques-uns, elles sont également très variées, malgré la recommandation formulée par René Schaerer dans sa préface au Manuel sur la recherche édité par la SFAP en 2004 : *« Peut-être devons-nous accepter l'idée (…) de ne pas « toucher à tout », mais de choisir un domaine de recherche et de s'y tenir »*.

Certaines thématiques de recherche encore en attente

Malgré cette dynamique, certaines thématiques pourtant jugées prioritaires ne font toujours pas l'objet de travaux de recherche spécifiques : les conditions de fin de vie des personnes âgées ou handicapées, la prise en charge de la famille, la connaissance de la loi Léonetti (même si des travaux d'enquête descriptifs au niveau local ont parfois initiés par les espaces ou comités hospitaliers d'éthique).

Cependant, s'il est vrai que les équipes interviewées ne couvrent pas l'ensemble des thématiques jugées prioritaires, rien ne permet d'affirmer que ces thématiques ne sont pas abordées par d'autres personnes que nous n'avons pas contactées, ou qui n'ont pas souhaité participer à cette enquête.

Des projets nationaux à développer et renforcer

Les recommandations de la SFAP, fondées sur les enquêtes réalisées en France en 1997 et 2000, et sur la littérature internationale, prônent depuis longtemps la formation des professionnels des soins palliatifs aux méthodes de recherche, l'appui sur les structures de recherche, la fédération des équipes autour de projets multicentriques [Hermet, 2002]. Si des progrès ont été accomplis en ce sens depuis ces 20 dernières années, les efforts sont encore à poursuivre :

- Seuls quelques projets ont pu bénéficier de financements dans le cadre d'appels à projets nationaux. (liste figurant en Annexe 2)
- Il n'existe pas d'équipes de recherche « labellisées » dans le champ de la fin de vie. La reconnaissance institutionnelle d'une équipe signifie que sa composition et son projet ont été évalués favorablement par l'AERES (voir le REPERE sur les modalités de reconnaissance institutionnelle de la recherche), et qu'elle peut à ce titre être dotée de crédits publics de fonctionnement.
- Très peu de personnes ont fait état de collaborations internationales dans le domaine de la recherche. Les collaborations les plus fréquentes sont le fait d'équipes francophones (Belgique, Suisse, Québec).

Focus | Modalités de reconnaissance institutionnelle de la recherche

La reconnaissance institutionnelle d'une activité de recherche, qui conditionne en grande partie le financement des projets et des équipes, tout comme le recrutement et la carrière des personnels, passe par une appréciation par les « pairs » : ces derniers sont en théorie les chercheurs de la même discipline scientifique, mais ce n'est pas toujours le cas (disciplines trop jeunes, allocation de ressources à un ensemble de disciplines, ou entre disciplines). Or, comme l'illustrent les modalités d'évaluation préconisées par l'Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur1, les critères d'appréciation diffèrent fortement d'une discipline à une autre2. La reconnaissance institutionnelle d'un projet ou d'une équipe de recherche pluridisciplinaire, ou celle de tentatives transdisciplinaires, sont particulièrement ardues, et se font parfois à leur détriment.

[1]AERES : Autorité administrative indépendante mise en place en 2007, chargée de l'évaluation des établissements d'enseignement supérieur et de recherche, des organismes de recherche, des unités de recherche, des formations et diplômes d'enseignement supérieur, ainsi que de la validation des procédures d'évaluation de leurs personnels :les documents servant de référence à ces évaluations sont disponibles sur le site www.aeres-evaluation.fr

[2]Ainsi, pour les disciplines médicales, l'accent est mis sur les publications dans des revues indexées sur la base de données Medline, et à facteur d'impact élevé, alors que pour les sciences humaines et sociales, la publication d'ouvrages est un critère particulièrement important.

Les obstacles à la recherche pluridisciplinaire

De nombreux obstacles sont soulignés par nos interlocuteurs

Les entretiens, surtout ceux avec les chercheurs de sciences humaines et sociales, évoquent les difficultés à développer une véritable collaboration pluridisciplinaire qui ne soit pas qu'incantatoire. Les principales raisons avancées par les cliniciens sont :

- Une charge de travail trop lourde, un temps et des moyens dédiés à la recherche insuffisants : une fonction de recherche « officielle » n'existe que depuis peu pour les professionnels de soins palliatifs, à travers la création de quelques postes de professeurs associés de médecine palliative (trois premiers postes créés en 2010, et trois en 2011). Cette fonction de recherche

s'ajoute à une fonction d'enseignement, souvent très investie, et à la fonction clinique, toujours prioritaires.

- Un manque de formation méthodologique : or les possibilités de soutien méthodologique et de formation sont souvent inadaptées, et très variables d'une région à l'autre.

Certaines difficultés sont spécifiques :

- l'éthique n'est pas reconnue comme une discipline et ne bénéficie pas de financements ad hoc, sa reconnaissance, sa place au sein des disciplines universitaires, fait débat ;
- La possibilité pour les psychologues salariés par les hôpitaux de s'investir dans des travaux de recherche dépend des choix de leurs chefs de service et des contraintes budgétaires locales ;
- la recherche en soins infirmiers est balbutiante et il est difficile de répondre à des appels à projets ciblés : en effet il n'y pas de financement spécifique pour la formation à la recherche, dans le contexte de contrainte budgétaire actuel, l'importance accordée à la recherche par les Directions des soins est variable d'un établissement à l'autre ;
- Les médecins insistent sur l'absence de reconnaissance de ce type de travaux dans leur champ universitaire (recherche complexe dont les résultats ne sont pas facilement valorisables en termes de *«facteur d'impact »* et de *« points SIGAPS »* et le fait que les facultés de médecine ne sont de ce fait pas intéressées à promouvoir ces travaux et leurs auteurs. Certains se sentent ainsi marginalisés par rapport à une tendance qu'ils jugent dangereuse, rejoignant ainsi René Schaerer, dans la préface déjà citée : *« Le but de la recherche n'est pas le nombre d'articles auxquels elle aboutit mais le progrès qu'elle permet de faire aux connaissances qui concourent au bien des malades. Il importe donc d'en prendre sa part, avec l'expérience et les moyens dont on dispose, quitte à s'associer s'il le faut à d'autres équipes. »*

Focus | Outils de bibliométrie privilégiés pour mesurer la production scientifique médicale française

Facteur d'Impact : Indice de citation d'une revue calculé par l'Institute for Scientific Information, basé sur le nombre moyen de citations des articles d'une revue, actualisé tous les ans : très utilisé pour le classement des revues, mais très controversé également car il avantage les revues anglo-saxonnes, de thématiques généralistes, et, au sein des disciplines médicales, les approches « quantitatives ».

SIGAPS : Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques : dispositif automatisé de recensement et de pondération de l'importance des publications scientifiques médicales, déployé dans les établissements de santé par la Direction Générale de l'Offre de Soins pour estimer leur production scientifique, et utilisé pour l'allocation de ressources pour la recherche entre les établissements.

Pour développer leurs recherches, les professionnels de soins palliatifs ont recours à des stratégies d'adaptation diverses, fonction des opportunités locales

Selon que le contexte est ou non favorable, ces stratégies peuvent être plus ou moins efficaces pour le montage et le financement de projets. On peut citer, par ordre décroissant d'efficacité :

- à Paris, quelques intégrations dans des départements universitaires multidisciplinaires dans le champ de l'éthique, (et certains ont aussi choisi de recruter un médecin formé à la recherche) ;
- l'aide des structures locales d'aide méthodologique à la recherche clinique : au mieux il s'agit d'une insertion formalisée, en tant qu'équipe constituée, au sein d'une structure labellisée. Ces structures ne disposent toutefois pas toujours de compétences pluridisciplinaires en sciences humaines et sociales permettant de monter des recherches qualitatives ou mixtes ;

- des alliances ponctuelles avec des universitaires ou des doctorants de sciences humaines et sociales, de leur université ou d'universités voisines (espace éthique interrégional), voire d'équipes étrangères ;
- des alliances ébauchées avec des disciplines voisines par leur histoire (reconnaissance universitaire récente : médecine générale, mais celle-ci est presque aussi peu « armées » sur le plan de la culture et du savoir-faire de recherche…).

Les attentes des équipes de recherche interrogées

Malgré des stratégies locales et ponctuelles de contournement des difficultés, pour les équipes professionnelles qui souhaitent développer de la recherche expriment schématiquement :

- de pouvoir accéder aux ressources financières ciblées dans les programmes hospitaliers de recherche, et demandent pour cela une aide sur le plan des méthodes et de la rédaction des projets.
- un soutien méthodologique local lorsque celui-ci fait défaut. Notamment, les professionnels de ces équipes souhaitent pouvoir faire appel à une (des) plate-forme(s) spécialisée(s), nationale ou inter régionales.
- Parmi ceux qui ont réussi à faire financer leurs projets, certains manquent de disponibilité pour mener à bien leur projet, et ont besoin d'un allègement de leurs tâches cliniques, et/ou d'un plus grand support logistique.
- Pour les quelques équipes qui ont pu s'insérer dans une équipe de recherche labellisée (dans un autre champ que la fin de vie), les objectifs prioritaires sont maintenant, au-delà de l'obtention de crédits de recherche, de faire la preuve de leur capacité à « produire » selon les critères en vigueur dans les disciplines dont elles relèvent : dans le champ médical, elles attendent des structures qui les supportent qu'elles les aident à repérer les revues scientifiques adéquates, et elles ont aussi besoin de trouver le temps nécessaire pour transformer les résultats de leur recherche en écrits scientifiques, et pour accompagner des traducteurs, peu familiers des approches qualitatives et des réflexions éthiques souvent sous-jacentes.

Certaines attentes sont très largement partagées :

- être en capacité de savoir (en temps réel) qui fait quoi en France dans ce champ, et qui serait susceptible de les aider, de façon à pouvoir agir en synergie et éviter les redondances
- des séminaires de formation à la recherche, mais aussi des lieux de rencontre et des occasions d'échanges sur les concepts et les méthodes « avancés » sont également souhaités, en plus du congrès annuel de la SFAP.

Les préconisations de l'Observatoire national de la fin de vie en matière de développement de la recherche

Les difficultés de la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs ont déjà été identifiées, et des préconisations ont été rédigées [Mino, 1999; Frasca et Salas 2008; Colombet 2010, Gamblin et al., 2011], ainsi qu'un manuel pratique [Burucoa, Hermet et Sentilhes-Monkham, 2004].

L'enquête menée par l'ONFV permet de souligner certaines spécificités concernant la problématique de la rechercher pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie.

Compte tenu des « exigences » actuelles de reconnaissance institutionnelle de la recherche, les acteurs ont et auront besoin d'un soutien pour que leurs efforts soient payants.

L'obtention de financements dans le cadre des appels à projets nationaux, ciblés (PHRC national et Fondation de France) mais aussi non ciblés (PHRIP et PREQHOS), démontre que des projets montés par des professionnels de soins palliatifs peuvent répondre aux exigences des comités de sélection et soutiennent la comparaison par rapport à d'autres champs de recherche.

Ceux de nos interlocuteurs qui tentent des approches pluridisciplinaires nous ont cependant dit se heurter souvent à l'incompréhension des conseillers en méthodologie des centres de recherche clinique comme des experts sollicités dans le cadre du PHRC national, alors que ces approches sont prônées par les recommandations professionnelles françaises comme internationales. Rares

sont les équipes labellisées en capacité d'apporter une aide pertinente aux cliniciens qui la sollicitent.

Etant donnée la moindre « rentabilité » les efforts nécessaires pour mener ce type de recherche, le ciblage de crédits devrait semble-t-il concerner non seulement les appels à projets, mais aussi les aides au montage de projets.

Les activités de recherche en cours de développement seront évaluées au final à l'aune commune des critères de la recherche en CHU (nombre de publications dans des revues reconnues sur le plan international) et des critères de l'AERES (pour les structures de recherche labellisées). Ces derniers concernent les effectifs (chercheurs ou enseignants-chercheurs « statutaires », doctorants), l'obtention de contrats de recherche nationaux et internationaux, le rayonnement de l'équipe et sa production scientifique (taux de « produisants », ratios « nombre d'ouvrages, de directions d'ouvrage, directions de numéros de revues, chapitres d'ouvrage, articles dans des revues à comité de lecture / membre ». Rappelons que le contenu et l'importance relative de ces critères varient fortement selon les disciplines scientifiques, ce qui ne manque pas de poser problème pour la recherche pluridisciplinaire .

L'insertion dans une structure de recherche labellisée n'est donc possible, pour des thématiques et des équipes *« en émergence »*, que si l'environnement local accepte de leur « faire confiance » et d'assumer les risques d'un investissement à moyen ou long terme (le retour, en termes de "production scientifique", ne sera pas immédiat). De plus, pour ceux qui ont pu s'insérer dans une équipe de recherche labellisée, il leur faudra attirer, puis retenir des doctorants et des post-doctorants : ce qui suppose une visibilité à moyen et long terme, en termes de financement et de postes suffisamment attractifs.

La recherche multidisciplinaire sur la fin de vie, aujourd'hui encore embryonnaire, ne pourra vivre et se développer qu'avec un soutien poursuivi sur plusieurs années. Elle suppose le soutien, ou tout au moins la bienveillance, des acteurs institutionnels concernés.

Les espaces éthiques peuvent y contribuer, à la mesure de leurs moyens.

Enfin, il faut noter que les possibilités de publication dans des revues internationales dépendent non seulement de la qualité scientifique, mais aussi des thématiques des recherches. Ainsi certaines recherches, notamment en santé publique, dont les applications sont très liées aux politiques menées dans le pays, seront difficilement référencées à niveau international. Le

choix des thématiques devrait donc, au-delà des priorités retenues au niveau national, tenir compte des enjeux identifiés au niveau international, des choix thématiques opérés dans les autres pays, et, de façon plus précise, des questions de recherche traitées au sein d'une thématique. En effet les articles soumis aux revues scientifiques internationales se retrouvent en concurrence dès lors qu'ils répondent aux mêmes questions.

Notre enquête a confirmé la très faible visibilité internationale de la recherche française sur la fin de vie, déjà constatée pour la recherche en oncologie [Sigurdardottir et al., 2010]. Savoir si les travaux français en cours sont en concurrence avec des équipes étrangères, selon les thématiques et questions de recherche actuellement privilégiées, supposerait des investigations complémentaires. La réponse à cette question serait grandement facilitée si la France était plus intégrée dans les coopérations en cours au niveau international.

Un effort particulier devrait être opéré par les acteurs de la recherche pour être reconnus et intégrés dans les réseaux de recherche internationaux.

En comparaison avec les soutiens mis en place par certains pays, dont nos voisins, les soutiens actuels semblent sous-dimensionnés, et insuffisamment axés sur la formation à la recherche et sur la structuration de celle-ci. Des dispositifs de soutien financier ont été mis en place dans différents pays. A titre d'exemples, nous présentons ceux concernant le Royaume Uni, le Canada et la Suisse.

Au Royaume Uni (63 millions d'habitants): entre 2004 et 2009, 1 million de livres (soit environ 1,5 million d'euros à l'époque) a été consacré au financement de bourses de formation à la recherche, et deux réseaux de recherche ont été financés à hauteur de 2 millions de livres (3 millions d'euros) chacun, à charge pour eux de définir des programmes de recherche concertés, sur des axes définis en commun, et d'accueillir des chercheurs en formation. L'un de ces réseaux (Cancer Experience Collaborative) s'appuie sur des équipes pluridisciplinaires (sciences médicales, infirmières et sociales) de cinq universités (Lancaster, Liverpool, Manchester, Nottingham et Southampton) et sur plusieurs partenariats avec les acteurs du champ (les patients et leurs familles, plusieurs centres de soins palliatifs, des associations et fondations –dont la fondation « Help the Hospices ») ou de champs connexes (gérontologie). L'autre (Complex intervention Assessment, trial and implementation of Services) associe des groupes pluridisciplinaires de recherche de trois universités

(Edimbourgh, King's College London et Leeds) et douze autres institutions (universités et établissements de santé). [Payne et al., 2007 ; Payne et Turner, 2008]

Le Canada (34 millions d'habitants) s'est fixé en 2004 un programme ambitieux de financement de la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie à hauteur de 16,5 millions de dollars canadiens (soit plus de 12 millions d'euros) sur 5 ans, ciblés sur la reconversion thématique de chercheurs (bourses de 70 000 dollars canadiens - 50 000 euros), le soutien aux approches innovantes (études pilotes, de faisabilité) (subventions de 100 000 dollars canadiens -73 000 euros- sur un an) et l'aide à la création de dix équipes émergentes et à la formation à la recherche (subventions de 300 000 dollars canadiens – plus de 200 000 euros - par an sur 5 ans) [Fainsinger, 2008].

En Suisse (8 millions d'habitants), un programme national de recherche « Fin de vie » doté de 15 millions de francs suisses (soit plus de 12 millions d'euros) sur 5 ans a été mis en place début 2011, vise à recueillir de nouvelles connaissances sur le déroulement de la dernière phase de la vie, de même que sur les conditions économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles du décès dans le pays . L'effet levier des financements européens ne joue pleinement que pour les pays dont les équipes bénéficient déjà d'un soutien financier au niveau national. Un réseau de recherche en soins palliatifs existe au niveau européen (émanation de l'European Association for Palliative Care) depuis 1996 [Burucoa, 2009]. Un projet associant des équipes de 6 pays (Allemagne, Autriche, Italie, Norvège, Royaume-Uni et Suisse), a obtenu un soutien financier européen de deux millions d'euros sur trois ans, pour atteindre les objectifs suivants : analyser les déterminants génétiques de la réponse aux traitements morphiniques et de la cachexie, améliorer les outils (informatiques) d'évaluation et de caractérisation de la douleur, de la dépression et de la cachexie, et développer des recommandations de pratique clinique sur ces thèmes, accessibles en ligne, et enfin mettre en place les bases d'une coopération européenne à long terme [Fainsinger, 2008]. Des équipes du Royaume Uni, mais aussi une équipe norvégienne, fortement soutenue par son pays, en assurent le leadership.

En comparaison, si le Programme de développement des soins palliatifs demandait la prolongation du ciblage d'une part des crédits du PHRC national (1,5 million d'euros par an sur 5 ans) , il n'existe pas de soutien spécifique à la structuration du milieu de la recherche dans ce champ, ni au développement des compétences (bourses de formation à la recherche et financement de l'accueil de doctorants dans des équipes de recherche).

Conclusion

Identifier les besoins

Les principaux besoins liés au développement de recherches pluridisciplinaires sur la fin de vie en France ont pu être identifiés par l'Observatoire. Une animation scientifique semble indispensable, son ou ses opérateurs restant à définir. Au-delà des efforts déjà consentis, un soutien institutionnel (financements ad hoc, méthodologie) prolongé (5 à 10 ans), incitant à la structuration du milieu de la recherche, au développement des compétences en recherche (formation) et aux échanges internationaux, s'avère nécessaire à l'obtention et au maintien d'une production de qualité.

Certains points de l'état des lieux réalisé mériteraient d'être approfondis : thématiques et acteurs de recherche au niveau international, problèmes spécifiques aux sciences infirmières, domaines d'application qui semblent mal couverts.

Promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires

L'Observatoire cherche à répondre à certains des besoins exprimés en montant des partenariats. Il promeut ces recherches auprès des sociétés savantes et des milieux professionnels concernés, et répond aux demandes de conseil méthodologique, de soutien et d'orientation qui lui sont adressées. Il a ainsi apporté son concours, en moins d'un an, à plus de 25 projets, pour la plupart au stade de leur élaboration.

Il a co-organisé, avec le concours de l'Espace Ethique Bourgogne Franche Comté, un séminaire d'initiation à la recherche qualitative animé par Serge Daneault, professeur de soins palliatifs de l'Université de Montréal, spécialiste de ce type de recherche, et envisage de rééditer l'exercice.

Il organisera en 2012 en collaboration avec la Haute Autorité de Santé un cycle de séminaires méthodologiques sur la thématique de la qualité et de la fin de vie, ouvert aux équipes de terrain, aux chercheurs français et étrangers et aux étudiants, aux responsables institutionnels, aux membres des tutelles.

Enfin, il travaille à constituer un annuaire des équipes et acteurs de recherche dans le champ de la fin de vie et à mettre en ligne en collaboration avec le Centre de Ressources National Soin Palliatif une base de données des travaux de recherche en cours, qui pourra être consultée par tous à l'aide du moteur de recherche mis au point par les documentalistes de ce centre.

Bibliographie

BURUCOA B, HERMET R, SENTILHES-MONKAM A. et al. La recherche en soins palliatifs, approches et méthodes. Paris : SFAP, 2004, 120 p.

BURUCOA Benoît, PATERNOSTRE Bernard. L'enseignement universitaire des soins palliatifs, vers la recherche en soins palliatifs. In JACQUEMIN D. et de BROUCKER D. (Dir.). Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2009

COLOMBET Isabelle. Lecture critique d'article en médecine palliative : tentative de conciliation. Médecine Palliative. 2010, n°9, p.242—250

de BROUCKER D, AUBRY R. Développement en France. IN JACQUEMIN D. et de BROUCKER D. (Dir.). Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2009

FAINSINGERRL. Global warming in the palliative care research environment – adapting to change. Palliative Medicine. 2008, n°22, p.328-35

FRASCA M, SALAS S. Réflexion sur la recherche clinique en soins palliatifs à travers un essai thérapeutique sur l'effet antalgique de l'association kétamine-morphine. Medecine Palliative. 2008, n°8, p.7-14

GAMBLIN V et al. Recherche et évaluation en soins palliatifs : panorama et réflexions. Médecine Palliative 2011, sous presse

HERMET R, BURUCOA B, SENTILHES-MONKAM A. Identification du besoin d'une médecine basée sur la preuve pour les soins palliatifs. European Journal of Palliat iveCare. 2002, vol.9, n°3, p.104-107

LASSAUNIERE Jean-Michel. Recherche et soins palliatifs, IN JACQUEMIN D. et de BROUCKER D. (Dir.). Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod, 2009

MINO Jean-Christophe. Assessing the outcome of palliative Care / L'évaluation des résultats en soins palliatifs. European Journal of Palliative Care.1999, vol.6, n°6, p.203-205

PAYNE S, ADDINGTON-HALL J, RICHARDSON A, et al. Supportive and palliative care research collaboratives in the United Kingdom: an unnatural experiment? Palliative Medicine. 2007, n°21: 663–665

PAYNE S, TURNER JM. Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. Palliative Medicine. 2008, n°22, p.336–342

SALOMON L, ROZENHEIM M, BRUCKER G. De la recherche en soins palliatifs. Rapport réalisé à la demande de la Fondation de France et de la SFAP, juin 1998. 44 pages + annexes

SENTILHES-MONKAM A., SERRYN D. La réalisation d'enquêtes épidémiologiques en soins palliatifs, European Journal of Palliative Care.2004, n°11, p.23-26

SIGURDARDOTTIR KR, HAUGEN DF, BAUSEWEIN C et al. A pan-European survey of research in end-of-life cancer care. Support Care Cancer. 01/2012, vol.20, n°1, p.39-48

Annexe 1 : Profil des personnes interviewées

	Répondants	Non répondants
Professions		
Médecin	34	5
Infirmier, cadre de santé	3	1
Psychologue clinicien	2	
Ingénieur d'étude / recherche	4	
Enseignant chercheur	9	3
Disciplines scientifiques principales[a]		
Médecine soins palliatifs	20	1
Médecine autre	14	4
Sciences infirmières	3	1
Sciences humaines et sociales	15	3
Structures		
CHU	36	9
Université[b]	9	2
CNRS – INSERM	2	
Privé (associatif ou non)	5	2
Lieux d'exercice :		
Auvergne - Rhône Alpes[c]	6	1
Grand Ouest[d]	9	0
Ile de France	17	7
Nord Est[e]	5	3
Nord Ouest[f]	6	2
Sud Méditerranée[g]	5	0
Sud Ouest[h]	4	0
TOTAL	**52**	**13**

[a] Quelques personnes ayant une double, voire une triple, compétence, ont été classées dans la catégorie dont elle dépend actuellement sur le plan institutionnel – [b] Université catholique classée dans Universités - [c] villes de CHU : Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon et Saint Etienne - [d] Angers, Brest, Nantes, Poitiers, Rennes et Tours - [e] Besançon, Dijon, Nancy, Metz, Reims et Strasbourg - [f] Amiens, Caen, Le Havre, Lille et Rouen - [g] Marseille, Montpellier, Nice et Nîmes - [h] Bordeaux, Limoges et Toulouse

Annexe 2 : Exemples de travaux de recherche en cours

Nous indiquons ici **à titre d'exemples** les projets **coordonnés par nos interlocuteurs**[1] et ayant obtenu un financement dans le cadre d'appels à projets **nationaux** entre 2008 et 2011, classés par année d'obtention et ordre alphabétique des coordinateurs :

2008			
Titre	**Coordinateur**	**Structure**	**Source de financement**
L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ?	AUBRY Régis	CIC-IT[1], CHU Besançon	PHRC[2] 2008
Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs quand les enfants sortent vivants de réanimation pédiatrique	CREMER Robin	CHU de Lille	PHRC[2] 2008
Démarche palliative à la phase aigue des accidents vasculaires cérébraux graves	CROZIER Sophie	Hôpital Pitié Salpêtrière, APHP[3]	PHRC[2] 2008
2009			
Titre	**Coordinateur**	**Structure**	**Source de financement**

[1] D'autres projets portant sur la fin de vie ont été financés sur cette période : coordonnés notamment par E. Ferrand, P. Hubert, S. Rostaing-Rigattieri, G. Terrier.

Etude des déterminants managériaux de la qualité de vie au travail : effets directs et indirects de la démarche palliative chez les soignants	COLOMBAT Philippe	CHU de Tours	PHRC[2] 2009
Elaboration d'un indicateur multidimensionnel de qualité de prise en charge des patients en phase palliative de maladie	GUIRIMAND Frédéric	Maison Médicale Jeanne Garnier	PREQHOS[4] 2009
Les HAD[5] entre polyvalence et approche spécifique : Recherche compréhensive et réflexive sur deux dispositifs innovants de fonctions transversales concernant les soins palliatifs et les personnes âgées.	MINO Jean-Christophe	Fondation Croix-Saint-Simon, Paris	PREQHOS[4] 2009
Facteurs prédictifs de survenue d'accidents hémorragiques graves et cliniquement pertinents chez les patients hospitalisés en unités de soins palliatifs	. TARDY Bernard, RICHARD Anne	CHU de Saint Etienne	PHRC[2] 2009
2010			
Coordinateur	**Coordinateur**	**Structure**	**Source de financement**
Médecine en milieu pénitentiaire : La situation des personnes détenues relevant d'une démarche palliative en France	AUBRY Régis	CIC-IT[1], CHU Besançon	Fondation de France, 2010
Evaluation de l'impact d'un guide de questions préétablies sur la participation active des patients et de leurs proches et le contenu de l'information pronostique au cours d'une con-	BOULEUC Carole	Fondation Curie, Paris	PHRC – INCa[6] 2010

sultation médicale de soins palliatifs			
Evaluation d'un système de mesure de la qualité des soins délivrés aux patients en fin de vie, fondé sur des indicateurs de parcours de soins et de suivi de la loi Léonetti	COLOMBET Isabelle	Hôpital Européen Georges Pompidou, APHP[3]	PHRC[2] 2010
Evaluation de la qualité de la prise en charge de la fin de vie en réanimation : Validation de l'échelle CAESAR	KENTISH-BARNES Nancy	Hôpital Saint Louis, APHP[3]	PHRC[2] 2010
Etude des représentations de la dépression en oncologie. Des représentations à la prise en charge	MATILLON Yves, FILBET Marylène	Hospices Civils de Lyon	Fondation de France, 2010
Etude des prescriptions dans les jours précédant le décès des patients en soins palliatifs en court séjour : comment s'applique la loi Léonetti ?	SALOMON Laurence	Hôpital Louis Mourier, Colombes	PHRC[2] 2010

[1] Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique – [2] Programme Hospitalier de Recherche Clinique - [3] Assistance Publique des Hôpitaux de Paris - [4] Programme de Recherche sur la Qualité HOSpitalière [5] Hospitalisation A Domicile - [6] Programme Hospitalier de Recherche Clinique – Institut National du Cancer

2011			
Coordinateur	**Coordinateur**	**Structure**	**Source de financement**
Enjeux et conséquences pour les proches et les soignants d'une évaluation différée par IRM fonctionnelle des personnes en état végétatif persistant institutionnalisées	AUBRY Régis	CIC-IT[1], CHU Besançon	Recherche Clinique Translationnelle Inserm[2]/DGOS[3] 2011
Essai prospectif, multicentrique, contrôlé randomisé, évaluant l'efficacité de la nutrition parentérale sur la qualité de vie et la survie globale chez des patients en phase palliative d'un cancer	AUBRY Régis	CIC-IT[1], CHU Besançon	PHRC - INCa[4] 2011
Evaluation de l'impact d'un programme d'amélioration des soins de bouche préventifs chez des patients en soins palliatifs	BELLOIR Marie-Noelle	EMASP[5] CHU Rennes	Fondation de France, 2011
Evaluation et validation d'échelles de qualité de vie en phase palliative avancée chez des patients	COMMER Jean-Marie	CRLCC[6] Paul Papin, Angers	PHRC[3] 2011
Prise en charge de la fin de vie par les équipes soignantes : que pourrait - on faire de moins, que devrait - on faire de plus ?	FONTAINE Laurence	Hôpital Louis Mourier, APHP[8]	PHRIP[9] 2011
Evaluation des pratiques de soins palliatifs et d'accompagnement pour les enfants atteints d'une amyotrophie spinale de type 1	LE DIVENAH Aude	Hôpital Necker, APHP[8]	PHRC[3] 2011

d'évolution fatale			

[1] Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique – [2] Institut National pour la Recherche Médicale - [3] Direction Générale de l'Offre de Soins – [4] Programme Hospitalier de Recherche Clinique – Institut National du Cancer - [5] Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - [6] Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - [7] Unité mixte de Recherche – [8] Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

Conclusion générale

L'Observatoire de la fin de vie a pour mission de recueillir et de mettre en perspective l'ensemble des informations relatives aux conditions de la fin de vie. Cet état des lieux des connaissances existantes doit permettre d'éclairer les pratiques des professionnels de santé, d'impulser de nouveaux travaux de recherche, de fournir aux décideurs publics et aux législateurs les éléments d'appréciation factuels indispensables, et d'alimenter le débat public sur une question qui concerne et intéresse tous les Français.

Un premier état des lieux

Ce premier rapport synthétise un grand nombre de connaissances issues de l'analyse de la documentation et des travaux de recherche, de l'exploitation de données tirées des divers systèmes d'informations, d'enquêtes conduites pour la circonstance, de retours d'expériences, etc. A partir de ces multiples sources d'informations, il permet de mieux étayer et corréler différentes connaissances entre elles, et de les inscrire dans une problématique plus générale de santé et de société. S'adressant également à des non-spécialistes, il rend ces informations plus lisibles et plus immédiatement mobilisables pour le débat public.

Les observations qui figurent dans ce rapport sont à inscrire dans la durée. Elles permettent de dresser un premier bilan transversal de l'état des connaissances autour de la fin de vie et constituent une base indispensable - qui faisait jusqu'à présent défaut - pour appréhender l'ensemble des problèmes soulevés par la fin de vie. Les analyses qui y figurent devront être lues dans leur évolution pour mieux apprécier les évolutions professionnelle, culturelle et sociétale autour de ces questions essentielles. Elles seront complétées par des analyses thématiques au cours des prochaines années.

Ce travail permet également de signaler des manques, de susciter, d'accompagner, voire de mener - si besoin - des enquêtes nécessaires qui font encore défaut, notamment concernant la réalité des demandes d'euthanasie, les difficultés d'appropriation et d'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, les modalités des pratiques professionnelles en fin de vie.

Passer des idées reçues à la réalité

D'autre part, ce rapport permet de nuancer certaines idées répandues sur la fin de vie.

◈ On ne décède pas plus à l'hôpital qu'il y a 20 ans

Contrairement à ce que l'on dit souvent, la proportion des décès à l'hôpital n'a pas augmenté depuis près de vingt ans : en 2010, comme en 1990, 60% des français meurent dans un établissement de santé.

De la même façon, la proportion des décès à domicile n'a pas diminué : un français sur quatre décède à son domicile (26,7%).

Mais la France est l'un des pays où l'on meurt le plus à l'hôpital, en comparaison des autres pays européens. Ceci est probablement lié à une médicalisation importante de la fin de vie, notamment dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer.

◈ L'obstination déraisonnable : mieux faire connaître les droits des malades en fin de vie

2 français sur 3 ignorent qu'il existe une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique.

Les travaux menés par l'Observatoire national de la fin de vie montrent que les situations conflictuelles les plus fréquentes ne sont pas celles médiatisées : elles concernent principalement les divergences entre médecins et soignants d'où la nécessité de développer et d'organiser un travail collégial entre professionnels.

◈ Les deux tiers des personnes qui décèdent à l'hôpital relèvent de soins palliatifs

Les 2/3 des personnes qui décèdent de maladie relèvent de soins palliatifs. Or seuls 1/3 des patients qui décèdent à l'hôpital semblent en bénéficier.

Dans les services des urgences, si 2/3 des patients qui décèdent relèvent de soins palliatifs, seuls 7,5% en bénéficient selon les données du codage.

Mais les travaux de l'Observatoire montrent aussi à quel point les données dont nous disposons sont insuffisantes. Alors que l'hôpital reste le premier lieu de fin de vie, les systèmes d'information ne rendent pas compte de manière suffisamment précise des conditions de la fin de vie, en particulier des trajectoires de fin de vie et des soins palliatifs réellement dispensés.

◈ Euthanasie : beaucoup de sondages d'opinion, très peu d'études scientifiques

Concernant l'euthanasie, les sondages d'opinion sur les questions de fin de vie constituent la seule source d'information (mobilisée par les mé-

dias et les décideurs). Or ces sources ne concernent pas la réalité des situations et des pratiques.

Il n'y avait jusqu'à présent pratiquement pas de travaux de recherche menés en France pour aborder ce sujet. L'Observatoire disposera prochainement, pour la première fois en France, de données amples et fiables, provenant d'une enquête menée avec l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) sur plus de 6000 situations de fin de vie. Cette étude permettra d'aborder cette question complexe de façon rigoureuse et dans une perspective comparative.

En effet, les travaux de recherche menés en Europe montrent combien les réalités sont différentes d'un pays à l'autre, en dehors de toute option législative.

Des points en suspens

Face à ces principaux constats, certaines améliorations peuvent être apportées en termes de formation des professionnels, de promotion des bonnes pratiques en matière d'acharnement thérapeutique, ou encore de recherche qualitative pour mieux comprendre le vécu des patients en fin de vie.

◈ Une priorité : la formation des professionnels

Trois plans successifs de soins palliatifs ont permis de développer une offre indispensable et de combler un retard important. Pour autant, compte tenu des perspectives démographiques, l'offre spécialisée de soins palliatifs ne permettra pas de répondre à toutes les situations de fin de vie : si nous voulons garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes qui en ont besoin, il est impératif de faire évoluer la culture médicale et les pratiques des professionnels non-spécialisés en soins palliatifs.

Sur le terrain, les pratiques des professionnels de santé ont beaucoup de mal à évoluer. La formation qui est un levier d'acculturation essentiel semble avoir été peu investie. Ainsi depuis le vote de la loi Leonetti, seuls 2,6% des médecins généralistes ont pu bénéficier de formation à l'accompagnement de la fin de la vie ; seuls 15% des paramédicaux ont été formés aux soins palliatifs en 5 ans. La formation des acteurs de santé apparaît donc comme un enjeu de première importance.

◈ Un retard considérable dans le champ de la recherche

Par ailleurs, la recherche dans le champ de la fin de vie est encore embryonnaire. Elle rencontre des difficultés pour se développer non seule-

ment parce qu'elle requiert une approche pluridisciplinaire mais aussi parce qu'elle nécessite des investigations d'ordre qualitatif encore trop peu valorisées dans les sciences médicales. Il n'existe, à titre d'illustration, aucune équipe de recherche labellisée sur cette thématique. De ce fait, nous ne sommes pas encore en mesure de connaître avec une réelle précision les conditions et les pratiques de fin de vie. Or, ces informations étant indispensables pour éclairer les choix, ce type de recherche devrait pouvoir bénéficier d'un réel soutien et d'une stratégie nationale.

Une question de société

Ce premier travail a identifié certaines difficultés posées par les situations de fin de vie. Il aide également à mieux cerner ce qui mérite d'être discuté, et ce qui ne fait pas ou plus vraiment question. Cela permet ainsi de mieux resserrer la discussion sur les sujets centraux, En effet, le regard sur la fin de vie reste empreint de multiples ambivalences.

Or nous serons de plus en plus nombreux à vivre de plus en plus longtemps ; les questions de vieillissement, de maladie, de dépendance, de qualité de vie, de sens de la vie affleurent et devront être investies. Il s'agit bien d'impulser une réflexion en creusant un questionnement, en en montrant la complexité. La capacité de notre société à investir les questions soulevées par la fin de vie est une des clés pour lui donner toute la hauteur d'humanité qu'elle mérite.