

Tables rondes sur la fin de vie  
Centre hospitalier de Rouffach  
le 6 mai 2014

85 professionnels de santé (médecins, aides-soignantes, infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychiatres, etc.) sont venus assister au débat.

### 1/ Introduction par Dr Frédérique Braun, Médecin coordonnateur HAD Centre Alsace

Nous tenons tous d'abord à remercier Monsieur Wesner, le directeur du centre hospitalier de Rouffach, ainsi que le public qui est venu nombreux. Cela montre bien l'intérêt sur le sujet.

L'accompagnement de patients en soins palliatifs a représenté plus de 20 % de l'activité de l'HAD du centre Alsace en 2013, soit près de 100 patients. La moitié de ces patients sont décédés à leur domicile avec un accompagnement de l'HAD, en partenariat avec le médecin traitant, qui reste le maître d'œuvre dans cette prise en charge.

Cette expérience a pu montrer un isolement fréquent des médecins et des soignants face à certaines décisions de maintien ou d'arrêt de traitement (alimentation, hydratation, transfusion...), ainsi qu'un isolement des soignants face à la demande des patients eux-mêmes ou de leurs proches de mettre un terme à des souffrances physiques ou psychiques.

Il est important de faire ce débat, avec les professionnels de santé que vous êtes, dans un contexte de possible évolution législative. Le débat médiatique est réapparu avec l'affaire Vincent Lambert.

### 2/ Introduction du Pr Michel Hasselmann, Directeur de l'ERERAL

Tout d'abord, je vais faire une petite présentation de l'espace de réflexion éthique de la région Alsace (cf. Annexes, également sur la mort en France)

Ce soir, nous voulons répondre à la une demande des professionnels de santé, pour faire remonter au CCNE leurs sentiments. Notre mission est éducationnelle et observatoire.

Que peut-on dire d'un patient en état végétatif persistant ? En état pauci relationnel ? Qui peut survivre pendant des années sans aucune relation au monde ? Certaines personnes peuvent survivre plusieurs dizaines d'année en état végétatif, en institution ou à domicile. On ne peut bien sûr pas dire qu'elles sont en fin de vie.

Dans l'affaire Vincent Lambert, 3 experts ont donné leur avis. On attend encore les suites mais cette affaire peut soit mettre à mal la loi Leonetti soit la faire avancer.

### 3/ Première Table ronde

a) Dr Patrick Strentz, Médecin généraliste, président du Réseau d'Oncologie du Centre Alsace (ROCA)

En tant que jeune médecin, je suis passé par plusieurs phases :

- *l'indifférence ou l'apathie* : on suit le patient et quand il est hospitalisé, on ne le voit plus ou on ne va pas forcément le voir et on apprend qu'il est mort. Je ne suis pas fier de cela mais c'est ce qui est arrivé.
- *le surinvestissement* : avec plus ou moins de tact, j'allais au chevet du patient et je m'investissais énormément en faisant beaucoup de visites, beaucoup de consultations, ce qui a eu des impacts sur ma vie personnelle (on est perturbé tout le temps : matin, nuit, week-end...).
- *l'accompagnement empathique* : aujourd'hui, je reste à ma place et je communique avec le patient. J'aborde les notions qu'il me permet d'aborder.

Cette évolution montre qu'au début je n'étais pas formé. Toutes les structures qui existent sont des aides. Personnellement je serai perdu sans l'équipe mobile de soins palliatifs, sans l'HAD, etc. Deux expériences m'ont marqué :

- je suis de garde le samedi, on m'appelle. Je tombe sur une personne âgée dont le mari est en fin de vie à domicile, dans un lit hospitalisé. Elle me demande d'aider son mari. J'ai fait ce que j'ai pu, accompagner puis aider surtout avec des antidouleurs, et il est finalement mort le dimanche soir. Sa femme m'a dit « C'est Dieu qui vous a envoyé ».
- un RDV au cabinet : un monsieur vient avec un cancer du pancréas, c'est un confrère. Il a demandé à être accompagné jusqu'à la fin. Ça a été une relation exceptionnelle, cela s'est très bien passé. Il y a eu un échange de choses profondes, j'en garde un très bon souvenir même si je ne suis pas allé jusqu'au bout. Je n'ai pas réussi à tenir parole car il voulait mourir à la maison et il est mort à l'hôpital.

b) Dr Isabelle Aubert, Médecin coordonnateur à l'EHPAD de Sausheim

Je suis médecin en EHPAD à 80%. La gériatrie est une médecine lente, donc nous avons le temps normalement de travailler en amont. Nous prenons en charge la famille. Les directives anticipées et les personnes de confiance sont prises en compte. L'état de santé est indiqué dans le dossier de liaison d'urgence (DLU). Mais ça, c'est la théorie.

Dans la pratique on est poussé à agir. Pour cela, j'ai créé un climat de confiance. L'empathie permet d'élaborer une relation importante. L'écoute des équipes est tout aussi importante, les réunions avec les confrères et le suivi des dossiers sont autant de critères à prendre en compte. Il faut expliquer ce que l'on peut faire en EHPAD, quels sont les droits, rassurer les familles, expliquer les troubles du comportement. Les EHPAD ont de plus en plus à traiter toutes les formes de démence. Il faut donc d'autant plus créer un climat de confiance. Il faut aussi former les bénévoles et garantir le respect de la dignité de la personne.

Mais quel est le lieu le plus propice, quel est le moment approprié pour parler de la mort du patient et de ses souhaits la concernant ? Le fait même d'imaginer que l'on puisse contrôler la fin de sa vie soulage et permet de lâcher prise. Donc en EHPAD, on explique et on rassure.

c) Nadia Senne, Infirmière de soins à l'HAD de Colmar

En arrivant à l'HAD, j'ai été frappée de constater le nombre de personnes concernées par les soins palliatifs. A ce moment-là je ne me sentais pas du tout armée. J'ai eu le besoin de me former, de comprendre tous les enjeux et difficultés qui peuvent se poser. La difficulté, c'est d'abord de parler des directives anticipées, le rôle de l'HAD étant d'informer, d'accompagner, d'orienter et de coordonner toutes les informations.

La première difficulté liée à ces directives anticipées est d'en parler. Cela implique de parler du pronostic, c'est-à-dire de la fin de vie. Or c'est tabou. Qui doit en parler ? A quel moment ? Il faut savoir que les patients en HAD arrivent tardivement dans l'évolution de la maladie, il est donc difficile de retrouver des traces sur leur passé médical.

Paradoxalement, la multiplicité des soignants complique les choses. La formation des soignants est souvent insuffisante, parfois inexistante, ce qui donne des interprétations mauvaises voire des pratiques scabreuses.

Est-ce que les discussions sur la fin de vie ne pourraient-elles pas se démocratiser ? A chaque fois que l'on parle de la fin de vie c'est dans un cadre médiatisé comme avec l'affaire Vincent Lambert.

La difficulté vient aussi du domicile. Un protocole de sédation est facile à suivre dans un service à l'hôpital (le personnel est présent, le médecin joignable, le produit disponible), alors qu'en HAD, il faut s'assurer que le médecin soit présent, il faut prévenir le SAMU, il faut expliquer à la famille la nature des produits. C'est une lourdeur assez importante.

Enfin, faut-il nécessairement une trace écrite de la part du patient ? La rédaction elle-même pose problème. Souvent, on a le sentiment d'extorquer les volontés du patient pour soulager, mais soulager qui ? Rassurer qui ? L'écrit sert à figer la volonté du patient.

#### d) Dr Yves Boschetti, médecin coordonnateur EMSP<sup>1</sup>, Hôpitaux civils de Colmar

En tant que praticien hospitalier, médecin coordinateur de l'équipe mobile de soins palliatifs, avec une activité intra et inter hospitalière, c'est seulement dans certaines circonstances bien particulières que l'on se rend à domicile.

Il y a une vingtaine d'années, c'était autre chose les soins palliatifs. Aujourd'hui, les personnes qui sont prises en charge à l'hôpital et qui souhaitent ensuite rentrer chez eux peuvent le faire ; ce n'était pas possible il y a 20 ans. Les soins palliatifs techniques sont aujourd'hui possibles. Mais des questions demeurent. A domicile qui va être responsable des soins palliatifs de haute technicité ? Dans une situation complexe (comme il y en a de plus en plus), on demande beaucoup aux médecins généralistes, alors qu'ils ne sont pas forcément formés. En face, les patients disent ne plus vouloir retourner à l'hôpital. Comment s'organiser ? C'est difficile. Quel médecin va être disponible à côté de l'infirmière pour pratiquer la sédation ? Pour moi, l'une des premières questions, c'est qui prend en charge ces décisions difficiles ?

A l'hôpital, le « processus collégial de discussion », selon la formulation de Régis Aubry, est possible. Ce n'est pas le cas à domicile. Souvent, même si la technique est là, il y a un manque de temps qui nous empêche d'en parler.

Ça fait 12 ans que je suis en équipe mobile de soins palliatifs. Normalement, on fait des réunions lorsque les patients meurent, mais, c'est rarement le cas dans la pratique.

Personnellement, ça me désole, ça me manque le fait de ne pas pouvoir débriefer avec les équipes.

#### e) Dr Sylvie Grasser (médecin anesthésiste- réanimation)

---

<sup>1</sup> Equipe mobile de soins palliatifs

A la base, j'ai une formation de réanimateur, mais je n'ai eu de formation ni en éthique ni en soins palliatifs. Je voudrais juste remonter deux difficultés du fait de ma double casquette (je dirige depuis 5 ans une équipe mobile de soins palliatifs et j'effectue des gardes les dimanches au SAMU 68) :

- si les soins palliatifs étaient posés comme un droit au soulagement, on n'en serait pas là. De nos jours, je trouve que c'est assez scandaleux. Je constate que tous les dimanches, j'ai un ou deux cas de personnes en fin de vie dont la douleur n'a pas été soulagée, et pour lesquelles rien n'a été anticipé (lieu de la fin de vie, condition de la fin de vie).

- j'ai eu récemment deux cas qui montrent que le grand public est parfois plus informé de la législation que les soignants. Les patients (AVC massif, sans vie relationnelle) avaient des enfants jeunes retraités, connectés sur internet qui connaissaient la loi Leonetti. Un des enfants a parlé au médecin spécialiste. Quelques jours après, un autre médecin a dit qu'il allait mettre en place une alimentation artificielle. Le fils s'y est opposé, mais le médecin a répondu qu'il s'agissait d'un abandon prématuré des soins s'il ne posait pas de GPE<sup>2</sup>. La famille trouvait que c'était de l'obstination déraisonnable. L'équipe de l'HAD a donc été sollicitée pour participer au processus décisionnel. Parfois le médecin SMUR se lance dans une réanimation et c'est une catastrophe.

Les directives anticipées nous aident beaucoup dans certaines maladies où l'évolution est plus ou moins prévisible.

Nous (SAMU 68) avons mis en place une fiche de patient remarquable, qui permet de savoir quelle est la pathologie du patient (ses inconforts), qui est le patient, quels sont les souhaits du patient (hospitalisation ou non), etc.

#### f) Béatrice Lorrain, Représentante des usagers

Certaines familles ont des connaissances ; il faut leur laisser la parole, le choix. Modestement, j'apporte ma contribution à cette réflexion autour de la fin de vie à domicile.

Nous avons appris tous les deux, mon mari et moi-même mi-décembre 2012, qu'il était atteint d'un cancer. Très vite, tout s'est enchaîné : intervention chirurgicale, affaiblissement important et rapide, le verdict est tombé. Mon mari était condamné.

Le praticien hospitalier a demandé à me voir deux mois après l'intervention pour m'annoncer que les soins ne justifiaient plus le maintien de mon époux au centre hospitalier et que les soins palliatifs seraient dispensés en SSR, demande déjà mise en œuvre par le service. L'endroit préconisé se trouvait à une heure 15 de notre domicile. J'ai vécu cette proposition comme une violence insupportable. Sans nous informé et sans notre accord, cette demande avait été enclenchée et signifiait pour mon mari et moi-même, qu'on ne se verrait presque plus.

J'ai fait part à mon époux de cette démarche et lui ai proposé de rentrer à la maison en faisant appel à l'HAD. Il était complètement opposé à l'idée de s'éloigner mais très inquiet quant à son retour à la maison. En effet, les douleurs liées aux métastases osseuses lui laissaient peu de répit. Ses transferts étaient très difficiles, il s'affaiblissait très vite et ne s'alimentait presque plus. Il me disait mais si j'ai mal, comment vas-tu faire pour les médicaments, la morphine, comment vas-tu me mobiliser, m'aider pour les transferts, et ton travail ? Moi-même, je me posais une multitude de questions, inquiète quant à mes capacités à faire face.

Malgré cela, le lendemain, j'ai informé le praticien hospitalier de notre souhait. Très surpris, il m'a mise en garde sur les conséquences de ce choix, les contraintes que cela entraînait. En tout cas, je l'ai vécu comme cela. En fait, je me suis sentie très seule et j'ai décidé d'appeler le service de l'HAD. J'ai présenté la situation et me suis tout de suite sentie rassurée et confortée dans ma décision. Je

---

<sup>2</sup> Gastrostomie endoscopique percutanée

n'avais pas les réponses à mes questions mais je savais qu'il était possible de tenter quelque chose et que nous ne serions pas seuls pour faire face. J'ai réussi de fait à rassurer mon mari.

J'ai parlé à nos enfants pour les informer de notre décision et les solliciter pour permettre un relais une fois par semaine pour aller faire les courses. Ensuite, j'ai enclenché toutes les démarches : solliciter l'accord du médecin traitant, confirmé notre choix au praticien hospitalier et confirmé à l'HAD que notre décision était prise s'ils étaient d'accord pour donner suite.

Très vite, mon mari est rentré. Après la 1<sup>ère</sup> nuit passée à la maison, il m'a dit avec un grand sourire qu'il était heureux d'être là et qu'il ne voulait plus repartir.

A partir de là, tout s'est mis en place, facilement et dans la douceur. Nous avons trouvé nos marques. Je connaissais mes limites, et je savais quelle était ma place. Nous ne nous sommes jamais sentis livrés à nous-mêmes, et en même temps, notre jardin secret et notre intimité étaient respectés. Nous sommes restés mari et femme jusqu'au bout, tout en étant malade et aidant. Et c'est bien là le grand défi.

Cet accompagnement nécessite soins techniques, interventions fines pour maîtriser et supprimer la douleur tout en permettant que les choses essentielles de la vie soient vécues. Tant pour le malade, que pour son entourage. Les interventions des professionnels de l'HAD avec la participation du médecin traitant donnent une place centrale au patient, ils sont dans le prendre soin. Ils permettent à l'aidant de rester dans son rôle tout en lui donnant les moyens de faire face. Mon époux et moi-même savions qu'il était possible de faire appel pour un problème médical urgent, un soin technique, une inquiétude ou une angoisse. Cela arrive le jour, et parfois, et de plus en plus souvent la nuit.

Les professionnels de l'HAD se sont adaptés à chaque changement de situation et aux besoins de mon mari. Il les accueillait avec le sourire, il avait confiance, il se sentait respecté. On prenait soin de lui. Nous n'avons jamais vécu leur présence comme intrusive, malgré nos craintes. Nous les attendions, nous avons besoin d'eux pour les soins d'abord, mais également pour la chaleur et le réconfort offert, leur empathie et leur attention à notre état physique et moral. La prise en charge de la douleur était ajustée de façon permanente et la parole de mon mari, la mienne était prise en compte.

Nous avons eu la chance de vivre trois mois à la maison, ensemble, tout le temps et nous avons pu partager les angoisses, la peur de mourir, la joie d'être ensemble, les moments de sérénité, de partage, le besoin de se toucher, de se parler, la tendresse, l'amour. Ces sentiments et leurs manifestations ne s'invitent pas seulement aux heures de visite. Le domicile permet d'être là au bon moment c'est-à-dire quand le malade en a besoin. Nous avons pu aborder les choses les plus difficiles : la mort, la vie après son départ, ses obsèques, ses recommandations.

Mon mari a pu s'accomplir dans cette fin de vie, je sais cela peut paraître choquant que je m'exprime ainsi. Je m'accordais à ce dont il avait besoin, au moment où il en avait besoin. J'allais là où il était, là où il allait. Les professionnels de l'HAD nous accompagnaient dans ce parcours, ils s'adaptaient au jour le jour à l'ambiance, la mauvaise nuit, la douleur, le découragement.

La fin de vie à domicile pour mon mari lui a permis de rester dans son environnement, dans son intimité. C'est sécurisant, c'est rassurant. Nous avons besoin d'être ensemble. Il avait besoin de moi, j'avais besoin de lui. Il est parti, je crois, apaisé. Moi-même, j'ai pu prendre le chemin de la résilience sans me perdre dans une révolte stérile.

Vous le comprenez bien, les professionnels de l'HAD prennent soin de ce patient qui a besoin tout le temps de se sentir compris, soutenu, soulagé. Ils prennent également soin de l'aidant.

En conclusion, je vous livre les mots de mon mari qui illustre son expérience, notre expérience : c'est une occasion de repenser la fragilité et le non abandon.



Image 1 : Patrick Strentz, Isabelle Aubert, Nadia Senne, Yves Boschetti, Sylvie Grasser et Béatrice Lorrain de gauche à droite

#### 4/ Questions du public

*A-t-on les moyens de répondre à toutes les demandes en HAD ?*

Les moyens oui. Mais il faut que l'orientation se fasse en toute connaissance de cause, que les patients y adhèrent tout comme les médecins traitants, les kinés, infirmiers, etc. Sauf cas exceptionnel, on peut répondre aux demandes.

*Précision d'une infirmière libérale : la médecine de ville organise aussi la fin de vie à domicile, certains professionnels savent le faire.*

*Un médecin traitant : Où et comment noter dans le dossier du patient ce qu'il veut faire pour que ses souhaits soient respectés ?*

**Dr Grasser :** La fiche de signalement de SAMU est la méthode la plus adaptée, la plus efficace.

**Dr Aubert :** Cela suppose que les dossiers soient remplis et mis à jour. A partir du moment où les outils sont bien en place, on a peut réagir et informer les équipes.

*Une infirmière libérale : Je me pose beaucoup de questions. Cela dépend souvent des médecins. C'est moi infirmière qui doit appeler l'HAD. Est-ce que cela ne pourrait pas changer ? Faire de telle sorte que les infirmières puissent aussi prendre des décisions, qu'elles puissent se tourner vers des médecins traitants, vers des psychologues, etc. ? Quand il y a des médecins de village qui refusent l'HAD, on est très démunis alors que les personnes souffrent et qu'on leur refuse des soins antidouleur. Que peut-on faire ? Vers qui peut-on se tourner ?*

**Dr Grasser :** C'est vrai que si les médecins traitants ne donnent pas leur accord, nous ne pouvons pas intervenir.

**Dr Petit** : Quand on dit aux médecins qu'on va les épauler, il faut bien admettre qu'ils restent seuls dans leur cabinet. C'est notre problème en HAD. On ne peut pas démultiplier les postes pour un territoire relativement important. Il est impossible de faire des réunions régulièrement. Au début, je pensais que les médecins traitants refusaient d'agir mais je peux dire maintenant que les soins palliatifs sortent du champ d'activité des médecins traitants : on ne peut pas tout leur demander. Il faut aussi prendre en compte le vécu du médecin qui a peut-être connu une situation difficile. Dans la pratique, le médecin coordonnateur devient souvent le médecin traitant (surtout quand il est question des pompes à morphine). Il faut être attentif à cela.

**Dr Boschetti** : Vous pointez du doigt le fait que les médecins traitants manquent de formation sur les soins palliatifs. Les infirmières sont sensibilisées à cela, pas les médecins. On a remarqué que les médecins en faveur de l'euthanasie sont les moins bien formés. Pour la solitude, il faut que vous les infirmières n'hésitent pas à contacter les équipes mobiles, les médecins.

*Un praticien hospitalier : Il est important de donner cette garantie à la famille que si ça ne se passe pas bien, le patient pourra revenir à l'hôpital.*

*Un médecin au centre hospitalier de Mulhouse : Comment se fait le lien entre l'HAD et l'équipe mobile de soins palliatifs ?*

**Dr Grasser** : Dans le sens équipe mobile vers USP/services avec des lits identifiés soins palliatifs, il n'y a pas de problème quand il y a de la place. Même si un retour à l'hôpital est parfois nécessaire.

L'équipe mobile de Mulhouse n'a pas de médecin attitré. On a des avis en interne (des services) mais régulièrement on a des demandes de traitement de la douleur. Il y a des grandes différences entre soins palliatifs et traitement de la douleur. Mais il y a des liens.

**Dr Boschetti** : C'est la question de la transversalité. Le patient est le même mais il change de services et il faut faire l'effort de créer du lien. C'est ensemble que l'on agit le mieux. On a besoin d'une prise en charge globale (notamment avec un psychiatre).

*Un médecin généraliste : Les médecins ne sont pas de mauvaise volonté mais ils manquent de formation. Celle-ci est basée sur le volontariat, a lieu pendant le temps libre. Il faut que les actions de formations se développent et soient proposées aux médecins.*

*Une infirmière à domicile : Je tire un coup de chapeau aux médecins régulateurs. Début 2013, la femme d'un patient dialysé a appelé le SAMU. Le patient a fait un arrêt cardiaque quand les ambulanciers sont dans la rue. A ce moment-là, on a mis le patient par terre. Les ambulanciers ont cherché le DAE et le médecin régulateur a parlé à la famille. Il a soulagé tout le monde. J'ai trouvé que pour le patient c'était bien, il a fait ce qu'il fallait.*

Synthèse : Ce qui ressort de cette première table ronde et du questionnement du public c'est un grand besoin de formation et d'information, autant de la part des patients et de sa famille que de la part des professionnels des soins palliatifs. Par ailleurs, on ne sait pas à quoi servent toutes ces structures ? Comment peut-on faire appel à elles ? Il a beaucoup de méconnaissance par rapport à la loi Leonetti, et trop souvent est fait un raccourci entre la loi Leonetti et la notion d'euthanasie.



## 5/ Seconde Table ronde

### a) Pr Michel Hasselmann, Directeur de l'ERERAL

Avant 2005, les médecins étaient laissés à eux-mêmes. Il n'y avait que peu d'accompagnement, de soins palliatifs... On a été des acharnés de l'obstination déraisonnable. Cette loi est fondamentale car elle encadre les arrêts de traitement. Nous sommes obligés de calculer le bénéfice-risque.

A l'hôpital, ce n'est pas très difficile, mais en ville on a plus de difficulté à juger du double effet, de respecter la procédure collégiale. Il faut respecter la question de la proportionnalité et de l'intentionnalité. Il ne faut pas que le médecin décide tout seul. Ce que l'on voit c'est que les gens ne sont pas suffisamment informés sur l'existence des directives anticipées.

La personne de confiance doit toujours être entendue, en milieu hospitalier, mais ce n'est pas elle qui prend la décision. Son avis est obligatoire mais consultatif. Dans la loi Leonetti, on observe l'importance des soins palliatifs dans la politique de santé.

En résumé la loi Leonetti, c'est la possibilité de limiter des traitements actifs, la procédure collégiale, le fait de tenir compte de la volonté du patient, la légalisation du double effet, le fait de soulager la souffrance du patient et surtout la différence entre le laisser mourir et ne pas faire mourir.

### b) Pr Marie-Jo Thiel, Directrice du CEERE<sup>3</sup>

Je vais situer mon propos dans le domaine de l'éthique qui est mon premier champ d'investigation. L'éthique a comme objectif de nous permettre de nous humaniser, de donner sens à notre vie. La collégialité joue donc un rôle essentiel. L'éthique, c'est bien le fait de construire ensemble. Elle énonce ainsi quelque chose d'extrêmement profond.

---

<sup>3</sup> Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique



En ce qui concerne la fin de vie, je suis évidemment convaincue de l'utilité de la formation mais elle ne suffit. Il faut aussi apprendre à se coltiner avec tout un tas de situations. Ce que l'on apprend ainsi, c'est la réalité du fait que nous sommes tous vulnérables et qu'il nous faut l'accepter sous peine de passer à côté de tout un pan de nos vies. Il faut consentir – et cela s'apprend pour partie - à être touché pour peu à peu rentrer dans une juste décision. La formation sert à « faire avec » sa propre vulnérabilité. Et apprendre se fait avec les autres. Ce sont les autres qui nous disent que nous n'avons pas fait d'erreur et que nous avons simplement respecté le protocole. Ce sont les autres et notamment les patients qui nous guident. Il faut donc être présent avec tout ce que l'on est. C'est quand il n'y a plus que de la technique que la médecine va mal. Il y a parfois dans notre métier une obligation de tout faire. Mais ce « tout » dépend de la relation qu'on a avec le patient. C'est dans la relation d'accompagnement que l'on apprend à accompagner.

Cf. : Le guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie, conçu par le Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe.

#### c) Sébastien Hauger, Substitut du Procureur de la République de Strasbourg

Je vais revenir sur deux, trois petites choses, notamment sur la personne de confiance. Quand une personne arrive à l'hôpital, il y a pour celui-ci l'obligation de proposer au patient de désigner une personne de confiance. Mais en réalité, c'est à tout moment qu'on peut le faire. Il faut sans cesse le rappeler aux patients.

Les directives anticipées doivent normalement être rédigées par le patient lui-même, renouvelées tous les trois ans. Mais il n'est pas nécessaire de leur donner plus de poids que la loi ne leur en a donné. Ce qui est fondamental, dans la fin de vie, c'est la relation soignant-soigné. La loi n'est qu'un enrobage bien imparfait, car elle est générale et impersonnelle. En cela, elle est inhumaine.

Il faut se rappeler qu'au final c'est toujours le médecin qui va prendre la décision, quand le patient n'est pas conscient.

La loi donne une sorte de hiérarchie sur ce qui doit primer dans la prise de décision :

- patient conscient ou non
- pour patient non conscient : directive anticipée, puis personne de confiance, puis proches.

Mais chaque cas est unique et c'est la relation avec le patient qui va déterminer le sens de la décision. Dans l'équipe médicale, il n'y a pas de hiérarchie par contre. Le patient peut se confier à n'importe qui dans l'équipe car celle-ci est soumise à l'obligation d'informer les patients.

Une précision : les juges n'aiment pas prendre de décisions et ne demandent jamais à avoir une affaire comme celle de Vincent Lambert. Les juges ne s'estiment pas compétents pour toutes ces affaires mais il y a eu une obligation constitutionnelle pour chaque juge de répondre à une question qu'on lui pose (si non, il y aurait déni de justice).

#### d) Dr Marc Strittmater, Psychiatre au Centre hospitalier de Rouffach

En tant que psychiatre, on me demande de soulager la douleur psychique : en tant que telle, ce n'est pas suffisant car c'est un symptôme que l'on peut soigner. Soulager la douleur physique, par contre, est essentiel car la douleur empêche parfois de créer du lien. A partir du moment où l'on entre dans un cheminement avec ces patients, on se rend compte qu'il ne faut pas toujours prendre leurs paroles au pied de la lettre. Lorsque l'on rencontre des personnes malades qui ont tenté de se suicider, c'est souvent parce qu'ils se sentent dans une impasse. C'est là que les médecins ont toute leur place, il s'agit d'accompagner.

e) Dr Lionel Oberlin, Psychiatre au Centre hospitalier de Rouffach

Dans le champ de la santé mentale, nous sommes souvent confrontés à cette ambiguïté : la validité du propos de la décision prise. L'idée n'est pas de tout remettre en cause, mais de donner une place plus importante à la douleur. La douleur existe dès lors qu'elle est exprimée.

Il faut reconnaître la problématique de chaque patient, ses attentes même en cas de grande dépendance. On se rend compte que souvent quand le patient est déculpabilisé de sa prise en charge, il ne souhaite plus mourir. Cela pose la question des aidants. C'est une notion qui revient souvent.

Ce qui importe c'est de consulter un grand nombre de personnes, de confrères. Il faut pratiquer un travail collégial. C'est fait en psychiatrie depuis une quarantaine d'années, mais j'ai l'impression que la présence du psychologue manque dans tous les témoignages qui ont été apportés jusque-là.

f) Dr Jean-François Cerfon, Président du Conseil de l'Ordre des médecins du Haut-Rhin

L'ordre des médecins représente aussi bien les médecins libéraux que les médecins en milieu hospitalier.

Les progrès de la médecine, mais aussi l'éclatement de la cellule familiale font qu'aujourd'hui les patients ne décèdent plus à leur domicile. Il ne faut pas avoir de regret. L'enquête de l'INED (2010) montre que plusieurs pratiques concordent et qu'en réalité administrer des médicaments pour mettre fin à la vie ne représente que 0,8% des cas.

L'Ordre des médecins réfléchit depuis longtemps sur la notion d'acharnement thérapeutique. Mais ce que l'on observe c'est que tout est question d'interprétation. C'est ce qui pose le plus problème avec la loi Leonetti. Il manque des critères, par exemple pour les traumatismes crâniens. On n'a pu de reculer là-dessus. Il y a encore peu d'équipes qui arrivent à fournir des critères, d'où parfois des jugements faussés de la part des familles, des soignants.

Pour revenir sur la loi, il faut bien comprendre qu'il y a une nécessité de laisser un délai raisonnable, ce qui exclut les cas d'urgence. La décision incombe au médecin mais la procédure est collégiale. Le médecin consultant, lui, doit venir d'ailleurs. Il doit être vierge du dossier et compétent dans le domaine envisagé. La personne de confiance ne peut pas être n'importe qui aux USA. Il faudrait réfléchir à cela. Par ailleurs, il n'y a pas de hiérarchie dans la famille et la notion de proche n'est pas claire, mais au moins ça a le mérite d'élargir les possibilités.

Le code de déontologie est un code normatif. Le code pénal lui précise les sanctions que l'on peut encourir.

Le Conseil national a récemment rendu un avis (« Fin de vie, assistance à mourir ») qui insiste sur la clause de conscience. L'Ordre aimerait que cela soit pris en compte en cas de modification législative. Il aimerait aussi que les directives anticipées soient répertoriées dans le dossier du patient.



**Image 2 : Marie-Jo Thiel, Sébastien Hauger, Marc Strittmater, Lionel Oberlin et Jean-François Cerfon de gauche à droite**