

CONTRIBUTION DE LA SFETD AU DÉBAT SOCIÉTAL SUR L'ENCADREMENT DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

Les questions relatives aux dispositifs législatifs qui encadrent la fin de la vie se placent actuellement au cœur du débat sociétal en France. La SFETD, en sa qualité de société savante d'étude et de traitement de la douleur, est concernée par ces sujets. Le soulagement de la douleur et de la souffrance constitue un élément central des discussions et argumentaires en cours.

« La meilleure connaissance de la douleur et de ses traitements, portée par la SFETD, profite à tous les citoyens de notre pays tout au long de leur vie et jusqu'à son extrémité.

La SFETD peut légitimement contribuer au débat actuel en apportant son expertise dans le diagnostic et le traitement de la douleur physique ainsi que de la souffrance psychique associée. »

**Pr Eric Serra, Vice-Président SFETD
Pr Valeria Martinez, Présidente SFETD**

SERVICE PRESSE SFETD

**Wilma Odin-Lumetta , agence Buro2Presse
contact@buro2presse.com - 06 83 90 25 64**

[En savoir plus, retrouvez tous nos dossiers de presse](#)

CONTEXTE ●

Depuis leur développement il y a plus de 20 ans, sur l'ensemble du territoire, les 250 Structures Douleur Chronique, Consultations et Centres d'Étude et de Traitement de la Douleur, **possèdent une longue expérience de la prise en charge des douleurs chroniques avec une approche pluridimensionnelle et interdisciplinaire et personnalisée du patient, à la fois somatique, psychologique et sociale.**

La maîtrise des médicaments antalgiques se double de la richesse de l'offre thérapeutique non médicamenteuse validée. Ces traitements offrent des perspectives thérapeutiques complémentaires comme la TENS, l'hypnose, la méditation.

Les Consultations douleur en garantissent la rigueur au bénéfice des patients mais aussi de leurs familles. Ce partenariat thérapeutique respectueux de l'autonomie du patient associe ainsi les soignants, les aidants et les proches.

Pour les patients en fin de vie, le symptôme douleur s'intègre dans un cadre plus large et complexe de la souffrance avec ses dimensions physiques, psychologiques, existentielles, sociales et spirituelles. Les organisations dédiées aux soins palliatifs sont les plus à même de répondre à cette problématique. Néanmoins, les spécificités de la médecine de la douleur sont complémentaires de cette prise en charge, particulièrement chez les patients où le symptôme douleur est prépondérant.

PLACE DE LA DOULEUR DANS LES DEMANDES DE VIE ABRÉGÉE : UNE PRIORITÉ

Priorité du citoyen dans les maladies chroniques, priorité du citoyen à l'hôpital, la douleur constitue une priorité du citoyen lorsqu'est évoquée la fin de vie.

La douleur, la souffrance, la déchéance sont volontiers avancées comme une motivation potentielle à l'euthanasie. Quand le citoyen est concerné par la fin de vie, le soulagement de la douleur est considéré comme absolument prioritaire. Dans toutes les enquêtes récentes en Europe ou en Asie, un tiers des demandes de fin de vie restent liées à une douleur non soulagée et intenable.

Les chiffres disponibles sont variables car il est difficile de faire la part entre douleurs physiques et souffrance psychologique qui s'associent, parfois de façon inextricable, douleurs du corps et de l'esprit.

Dans l'étude française de « mort anticipée », terminologie de 2011 (Ferrand et al ; *European Journal of Cancer*), **parmi 1 000 demandes d'euthanasie, 72% proviennent de patients cancéreux.**

■ La demande émane des patients **une fois sur 2**, des proches **une fois sur 3** et de l'équipe soignante **une fois sur 6**.

■ La demande évolue chez un même individu : **37 % restent stables**, tandis que **23 % fluctuent** et que **28% des demandes d'euthanasie disparaissent**.

PRÉCONISATIONS ●

LES PRÉCONISATIONS DE LA SFETD DÉCOULENT DES ANALYSES ET DES OBSERVATIONS DE TERRAIN

■ **Axe 1 - accéder partout sur le territoire aux techniques éprouvées et aux techniques de recours**

La SFETD doit être moteur dans la mise en œuvre des **thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses de la douleur**. Dans les situations complexes qui relèvent de centres spécialisés, notamment les centres anticancéreux, des pratiques nouvelles (maniement des opiacés ou d'antalgiques particuliers, analgésies intrathécales, gestes anesthésiques ou de radiologie interventionnelle) permettent de différer voire de supprimer les demandes de fin de vie pour «douleur réfractaire» trop rapidement cataloguée comme telle.

Les commissions de la SFETD « cancer chez l'adulte ou chez l'enfant », relaient les nouveautés thérapeutiques et les progrès de la recherche.

■ **Axe 2 -collaborer précocement entre professionnels compétents**

La douleur doit être prévenue, dépistée, contrôlée. La collaboration s'exprime en oncologie avec les soins de support auxquels contribuent les structures de médecine de la douleur et les structures de soins palliatifs. **Les collaborations entre les équipes de prise en charge de la douleur et de soins palliatifs doivent être développées pour une application juste de la loi du 2 février 2016**, dite seconde loi Claeys-Leonetti (renforcement des droits en faveur des personnes en fin de vie, en exigeant que celle-ci soit digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance).

■ Axe 3 - améliorer la connaissance de la Loi Claeys-Leonetti

Selon l'évaluation de l'application de la loi¹ 2021, la connaissance de la loi par les professionnels et le public est largement insuffisante, ce qui biaise les sondages sur le sujet sensible du suicide assisté ou de l'euthanasie.

Il est nécessaire d'en renforcer sa diffusion.

L'amélioration passe par une formation approfondie sur la fin de vie et la prise en charge de la douleur, pour tous les professionnels de santé, mais aussi par une information détaillée du public sur les différentes définitions de douleur réfractaire, soins palliatifs, aide active à mourir, etc. pour que chacun connaisse ses droits actuels sur la demande d'une sédation continue.

Le rôle de la personne de confiance² qui, en réalité, concerne moins de la moitié de la population³, doit être diffusé.

D'autres dispositions renforcent l'importance des directives anticipées qui s'imposent dorénavant au médecin, et à la personne de confiance dont « *le témoignage prévaut sur tout autre témoignage* ».

L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE EST PARTICULIÈREMENT DÉVELOPPÉE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR.

Toute situation de fin de vie requiert une relation de confiance avec le soignant qui doit être formé à l'écoute.

Le soignant peut alors prodiguer au patient le maximum de connaissances sur son devenir médical, en lui garantissant l'autonomie décisionnelle de sédation continue si les souffrances physiques et psychiques sont réfractaires à tous les soins entrepris.

LA QUESTION DE L'ÉLARGISSEMENT DE LA LOI AUX SITUATIONS DE SOUFFRANCE EXTRÊME, SANS QUE LE PRONOSTIC VITAL SOIT ENGAGÉ À COURT TERME, SERA ABORDÉE DANS LE DÉBAT CITOYEN ACTUEL.

La douleur chronique insupportable, sans lien avec une maladie dont le pronostic vital est engagé à court terme, fait partie des réflexions à mener avec la SFETD.

QUID DE LA POSITION DE LA SFETD SUR LA QUESTION DE L'AUTORISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTÉ ?

Ce débat de société dépasse la question médicale, même si les arguments évoqués par les partisans de la légalisation invoquent la résistance médicale dans l'application de la sédation continue, ou l'absence d'autonomie décisionnelle du patient dans des situations de fin de vie, qu'ils jugent comme insupportables et dégradantes.

Dans le cadre du débat national en cours sur la fin de vie lancé par le gouvernement, un groupe projet spécifique pluriprofessionnel - GPS Douleur & Fin de vie - s'est constitué.

Il est composé autour du Pr Eric Serra (psychiatre - vice-président de la SFETD), de Denis Baylot (médecin en CLCC), Luis Garcia-Larrea (directeur de recherche INSERM douleur), Bernard Laurent (PUPH neurologie), Bénédicte Lombart (IDE), Anne Masselin-Dubois (psychologue MCU), Julien Nizard (PUPH douleur et SP), Simon Rochat (IDE), Pascale Thibault (IDE), Marguerite d'Ussel (médecin douleur).

L'objectif de ce groupe de travail est de contribuer à la réflexion éthique sur la fin de vie en apportant son expertise sur l'évaluation et la prise en charge pluriprofessionnelle de la douleur auprès de la convention citoyenne, des parlementaires et de la population générale.

La SFETD, en sa qualité de société savante d'étude et de traitement de la douleur, est concernée par ces sujets, le soulagement de la douleur et de la souffrance constituant en effet un élément central des discussions et argumentaires en cours.

« Si la nouvelle loi autorise l'aide active à mourir, notre rôle de soignants de la douleur sera de s'assurer que la décision d'euthanasie ou de suicide assisté ne résulte pas d'un défaut d'accès à un traitement ou technique disponible pour soulager la douleur physique et la souffrance psychologique.

Il s'agit d'intervenir plus fréquemment et plus tôt dans l'évolution de la maladie et de pouvoir s'interroger : est-ce que la douleur a été correctement évaluée et traitée, est-ce que tout a été fait pour recueillir la parole du patient et de sa personne de confiance, est-ce que les temps de réflexion et de rétractation possibles ont été respectés ?

Le pire dans le débat actuel serait de le simplifier en omettant le contexte particulier de la maladie grave et irréversible : les décisions diffèrent souvent de celles énoncées en période de bonne santé. Des postures dogmatiques, idéologiques ou politiques peuvent entacher la réflexion, alors que le désir de mort est toujours complexe, variable dans le temps, quelques fois réversible si les symptômes, notamment la douleur, sont correctement traités. La souffrance rebelle entraîne un impact émotionnel sur les proches, les équipes soignantes, suscitant culpabilité, sentiment d'impuissance, impasse.

Le rôle de la SFETD est de souligner cette complexité et l'exigence de temps clinique et de professionnalisme pour l'aborder.»

**Le Groupe de Projet Scientifique SFETD
GPS douleur et fin de vie**

¹ (Commission des affaires sociales, Sénat, audition du Dr. Sarah Dauchy, présidente du Conseil d'orientation stratégique du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), 7 avril 2021, www.parlons-fin-de-vie.fr)

² (loi Kouchner de 2002) - ³ (service sante infodroits fin 2020)

LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ÉTUDE ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

La Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur (SFETD), association régie par la loi du 1er juillet 1901, a pour vocation de réunir tous les professionnels de santé pour favoriser les soins, l'enseignement, la recherche en matière de douleur. Son ambition est de privilégier la pluri professionnalité, la pluridisciplinarité et de créer une interface entre les chercheurs fondamentalistes et les cliniciens. La SFETD est administrée par un Conseil d'Administration pluridisciplinaire et pluriprofessionnel composé de 12 membres. Elle dispose d'une équipe permanente assurant les fonctions administratives, logistiques et financières. La SFETD organise le seul congrès annuel (sur 3 jours) consacré exclusivement à la douleur, il réunit 1500 spécialistes de la douleur provenant de toute la France et favorise la connaissance des dernières innovations et nouvelles prises en charge.

En savoir plus sur www.sfetd-douleur.org



CONTACT SFETD

Pr Eric Serra, Vice président
president@sfetd.org
communication@sfetd.org



Communiqué de presse contribution SFETD débat sociétal encadrement fin de vie - mars 2023

SERVICE PRESSE SFETD

Wilma Odin-Lumetta
AGENCE BURO2PRESSE
contact@buro2presse.com
06 83 90 25 64