

Contribution de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) au débat sur la fin de vie

Auteurs :

Bernard LAURENT, Marguerite d'USSEL, Anne MASSELIN-DUBOIS, Bénédicte LOMBART, Valeria MARTINEZ, Eric SERRA

Et les membres du Groupe de réflexion SFETD sur la Fin de vie

Denis BAYLOT ; Luis GARCIA-LARREA ; Bernard LAURENT ; Bénédicte LOMBART; Anne MASSELIN-DUBOIS; Julien NIZARD;; Simon ROCHAT; Eric SERRA ; Pascale THIBAULT ; Marguerite d'USSEL

Texte :

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, car 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.

Depuis leur développement voilà plus de 20 ans, dans un maillage territorial complet, les près de 250 Structures Douleur Chroniques, Consultations et Centres d'Etude et de Traitement de la Douleur, possèdent une longue expérience de la prise en charge des douleurs chroniques comportant une approche pluri-dimensionnelle et inter-disciplinaire du patient, à la fois somatique, psychologique et sociale. La compétence des structures est symbolisée et soutenue par la présence systématique de professionnels en psychologie, psychiatre ou psychologue. Elle permet une approche somatopsychique indispensable. La prise en charge personnalisée intègre la plainte douloureuse dans le contexte de vie, en laissant la place aux demandes et au récit du sujet, qui se voit écouté, sans restriction de temps, souvent pour la première fois de son parcours de soins. La maîtrise des médicaments antalgiques se double de la richesse de l'offre en interventions non médicamenteuses validées. Ces traitements offrent des perspectives thérapeutiques intégrées à la médecine, comme, par exemple, TENS, hypnose, méditation. Les Consultations de la 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 l'entourage soignant, 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.

Quelle est la place de la douleur dans les demandes de vie abrégée ?

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. Douleur, souffrance, déchéance sont les peurs alors partagées. La douleur est volontiers avancée 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", selon la terminologie de 2011 (Ferrand et *al.*; *European Journal of Cancer*), parmi 1000 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.

Nos préconisations découlent de ces analyses et des observations de terrain

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. Il existe une inégalité d'accès à ces techniques sur le territoire, au risque que la sédation, et a fortiori l'euthanasie, découle d'un défaut d'accès à une prise en charge de la douleur de qualité. Les commissions de la SFETD orientées vers le cancer, chez l'adulte ou chez l'enfant, relaient les nouveautés thérapeutiques et les progrès de la recherche.

2°) Collaborer précocement entre professionnels compétents. La douleur doit être prévenue, dépistée, contrôlée. La collaboration s'exprime en Cancérologie 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 2016³, dite seconde loi Claeys-Leonetti, qui a renforcé les 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.

3°) Améliorer la connaissance de la Loi Claeys-Leonetti.

Selon l'évaluation de l'application de la loi en 2021 (*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*), 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. D'où la nécessité 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 confiance, dont on sait que malgré la loi Kouchner de 2002 la réalité ne concerne que moins de la moitié de la population (*service sante infodroits fin 2020*) doit être diffusé.

En collaboration avec les équipes de soins palliatifs, cette prise en charge s'accompagne d'une antalgie et d'une sédation proportionnées, qui dans certains cas de symptôme réfractaire devient profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, avec l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Cette sédation n'est possible que pour le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme. D'autres dispositions renforcent l'importance des directives anticipées qui s'imposent dorénavant au médecin, ainsi que 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. L'amélioration de nos capacités relationnelles permet une meilleure acceptation du débat éthique qui reste ainsi toujours ouvert. 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. L'expérience belge des 2400 euthanasies annuelles révèle que le médecin sollicité pour le geste n'a pas toujours la disponibilité du temps d'échange suffisant et indispensable avec le patient, sa personne de confiance et ses proches (*voir l'interview du chef de service belge de la clinique du bois de la pierre ; <https://www.youtube.com/watch?v=LFovcwb4eVE>*)

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. Une meilleure gestion de la douleur est nécessaire pour limiter la souffrance psychologique telle que l'anxiété en rapport avec la fin de vie mais également améliorer la « dignité ». Sachant qu'il est illusoire de penser qu'avec la mise en œuvre de tous les moyens possibles pour soulager la douleur, toute demande d'aide active à mourir serait supprimée. Le débat est volontiers centré sur les maladies neurologiques dégénératives et les traumatismes de la vie. L'expérience clinique des centres dédiés à la maladie de Charcot ou SLA montre que le patient est informé de façon très anticipée des conditions de fin de vie et qu'il donne son consentement aux

gestes des situations évoluées, trachéotomie et sonde gastrique, si bien que la respiration artificielle, forme d'acharnement thérapeutique, n'est plus jamais proposée.

La SFETD doit-elle se positionner 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.

Il est certain que, parmi les soignants de la SFETD, les positions personnelles sont hétérogènes, reposant sur des croyances et des philosophies différentes, et qu'un consensus ne pourra être trouvé et encore moins imposé. On s'accordera sur la nécessité de rechercher les éléments de la demande d'aide active à mourir : demande réfléchie, anticipée ou au contraire résultant d'un sentiment d'inutilité sociale voire de poids familial, de culpabilité de faire vivre des choses difficiles aux proches, de refus d'une dégradation physique ou intellectuelle. L'impact, parfois violent, de la souffrance d'un proche sur son entourage, l'est aussi pour les équipes soignantes avec souvent un sentiment d'impuissance ce qui peut amener le patient à se considérer comme « indésirable ». On peut craindre une forme de pression sociétale pour mettre fin à des vies jugées « indignes ». Mais la dignité d'une personne est ontologique et ne saurait être attribuée socialement.

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