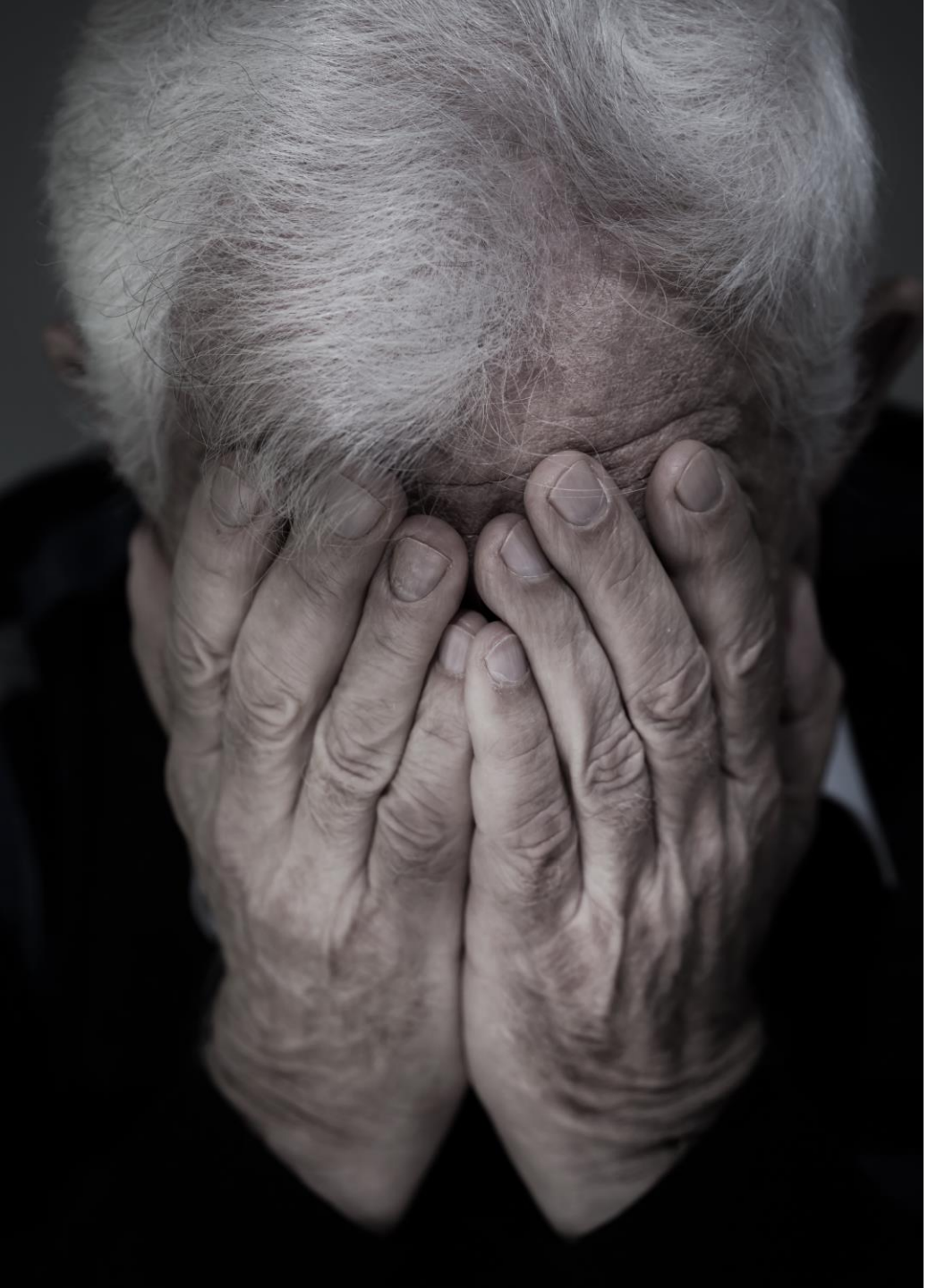


Service de gériatrie et réadaptation gériatrique
Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé

CENTRE LEENAARDS DE LA MEMOIRE – CHUV

mfv Médecins de famille Vaud

« Docteur, je veux mourir. »

Formation continue sur la médecine de la personne âgée

Bristol Myers Squibb™

Pfizer

Schwabe Pharma AG
From Nature. For Health.

novo nordisk®

Vignette clinique

Formation continue Médecine de la personne âgée
Colloque du jeudi **24 novembre 2022**

Dr Matthias Vannotti, Médecin de famille
Dr Sylvain Nguyen, Service de gériatrie, CHUV

mfv
Médecins de famille Vaud

CHUV Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique

Oregonians' Resons for Requesting Physician Aid in Dying

Ganzini and co, MD, (2009) Arch Intern Med ;169 (5): 489-492

- **Désire contrôler les circonstances de son décès**
- **Mauvaise qualité de vie anticipée**
- **L' incapacité anticipée à s'occuper de soi-même**
- **Perte d'indépendance**
- **Désir de mourir chez soi**
- **Sentiment d'être un fardeau**
- **Perte de dignité**
- **Avoir été témoin d'un décès particulièrement difficile**
- **Confusion mentale anticipée.**

Monsieur E, 87 ans

Consulte après le décès de son épouse en unité de soins palliatives:

Le patient:

Je souhaite être hospitalisé à Rive-Neuve, comme elle, Dr, vous devez faire les démarches!

***Le Docteur*:**

Pour quelles bonnes raisons souhaitez-vous une place en soins palliatifs?

Le Patient:

Mais c'est évident, après 15 j d'hospitalisation je vais mourir !!!»

Antécédents

- 1998: EP ?
- 2001: HH (OGD)
- 2003: op hernie inguinale D
- 2005: Epi partielle temporale → Lamictal, arrêté 6 mois plus tard, Ex cardio OK
- 2011: cure cataracte D, crise de Goutte
- 2015: AIT
- 2018: déchirure 2 coiffes en soulevant son épouse
- 2019 : insuffisance veineuse et status variqueux ddc D>G
- 2021: 3 petites lésions ischémiques cérébrales sur angiopathie amiboïde cérébrale

Allergies :

- 1995: crevettes (Quincke)
- 2018: AINS cutané risque anaphylaxie, Tilur plaques rouges, COX-2 sélectif bien toléré
- 2019: Prednisone placard cuisse et bras

Traitement habituel

- PANTOPRAZOL 20 mg ; tous les deux jours
- PARACETAMOL en R
- CETERIZINE en R
- COLCHICINE en R

Habitudes

Pas de tabac,

Consommation d’alcool env 1-2 dl vin rouge le soir

mais depuis le décès de son épouse pas de consommation

Anamnèse familiale

- Mère: dcd TBC à 44 ans
- Père: dcd à 78 ans, de «vieillesse»
- Sœur BSH, pas de contact
- 3 garçons en bonne santé somatique, l'aîné souffre de dépendances multiples

M. E, 87 ans: histoire clinique

- Graphiste, gérait « sa boîte de communication » avec sa 2ème épouse
- 3 fils d'un premier mariage
- 2ème épouse, relation fusionnelle, souffrait d'une maladie neuro-dégénérative
- Veuf depuis le septembre 2021
- Suivi régulièrement avant et surtout après le décès
- Désir de mort, souffrance morale importante, pas de sens ni de plaisir à sa vie
- « Docteur je compte sur vous pour m'aider à mourir:
  vous avez certainement une pilule. »

Cliniquement

- Paraît plus triste que déprimé (hormis son désir de mourir)
- A encore de l'élan vital: a mis toutes ses affaires en ordre, vendu son appartement, est allé chez le notaire, a préparé la stèle funéraire…).
- Il n’a plus beaucoup de plaisirs
- Est soigné de sa personne, il mange et dort suffisamment

Capacité de discernement

Compréhension

- Pouvez-vous me résumer votre situation médicale et globale ?

Appréciation

- Comment en êtes-vous arrivé-e à cette décision ?

Raisonnement

- Avez-vous réfléchi à des alternatives ?

Expression du choix

- Maintien du choix face à la pression d'autrui

Concernant sa capacité de discernement …

- Ne croit pas avoir de réelle alternative au suicide (pensée rigide)
- Ne souhaite ni antidépresseurs ni psychothérapie
- A vu une psychologue de Rive Neuve
- Déclare chercher une manière de mourir et non de vivre
- Manifeste son souhait d'un suicide assisté de manière répétée

Que faites-vous?

1. Vous voyez le patient, prenez différents avis: auprès de vos collègues, psychiatres, etc.
2. Vous cherchez à rejoindre –avec son accord –l'un ou l'autre d ses enfants.
3. Vous essayez de rassurer le patient: « Tout va bien, c'est normal dans votre situation de vouloir mourir, ça vous passera. » et vous lui proposez des entretiens réguliers en attendant de voir l'évolution.
4. Vous rédigez un rapport pour le suicide assisté en disant que le patient a sa capacité de discernement.
5. « Je ne peux rien pour vous, le temps fera son travail… prenez ces antidépresseurs, ça vous passera …ou pas »

mfv
Médecins de famille Vaud

CHUV Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique

Formation Continue "Médecine de la Personne Âgée"
Colloque du 24.11.22 "Docteur, je veux mourir…"

Que signifie un désir de mort ?

Dre E. Rubli Truchard &
Prof. Ralf J. Jox
Chaire de soins palliatifs gériatriques, CHUV

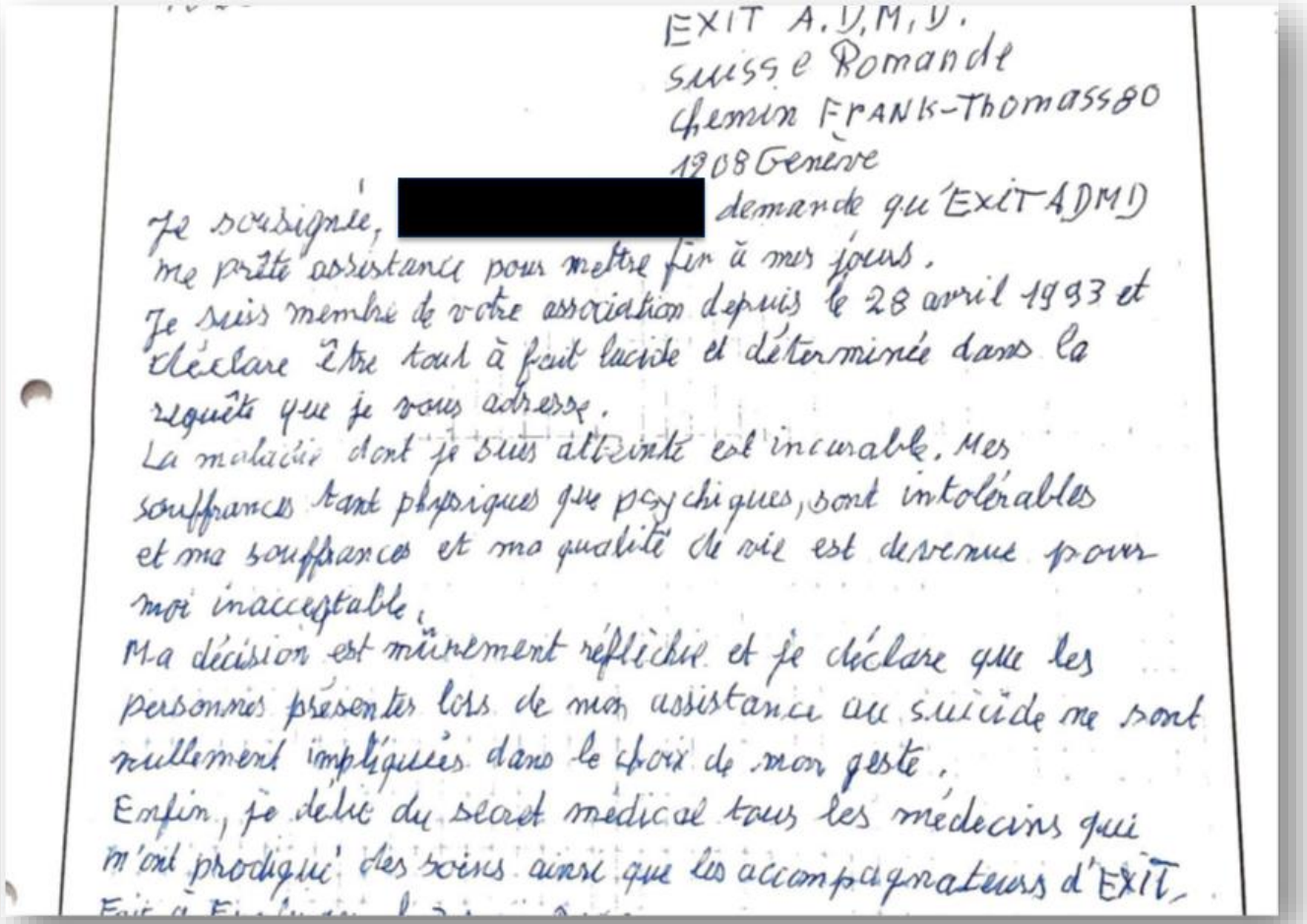
Plan de la présentation

- Deux exemples
- La diversité des désirs de mort
- Comment l’étudier et le comprendre
- Désir de mort dans la population âgée en Suisse
- Lien avec le désir de vivre

Exemple 1

- Centre de traitement et réadaptation gériatrique en Suisse
- Madame N, 94 ans, admise en rééducation après une fracture pertrochantérienne du fémur
- La marche et l'autonomie s'améliorent légèrement
- Néanmoins: demande d'assistance au suicide !
- Elle déclare être membre d'EXIT depuis longtemps ; son mari et une de ses filles sont décédés avec l'aide d'EXIT
- Elle ne veut pas aller en institution et ne veut pas être un poids pour les autres, sa vie serait de toute façon bientôt terminée.
- Les médecins attestent sa capacité de discernement par rapport au suic. ass.
- L'équipe a des doutes, car Mme N. n'a pas de maladie grave, se montre coopérative et reconnaissante envers le personnel soignant

Exemple 1



EXIT A.D.M.D.
Suisse Romande
Chemin Frank-Thomas 80
1208 Genève

Je soussigné, [redacted] demande qu'EXIT A.D.M.D.
me prête assistance pour mettre fin à mes jours.
Je suis membre de votre association depuis le 28 avril 1993 et
déclare être tout à fait lucide et déterminée dans la
requête que je vous adresse.
La maladie dont je suis atteinte est incurable. Mes
souffrances tant physiques que psychiques, sont intolérables
et ma souffrance et ma qualité de vie est devenue pour
moi inacceptable.
Ma décision est mûrement réfléchie et je déclare que les
personnes présentes lors de mon assistance au suicide ne sont
nullement impliquées dans le choix de mon geste.
Enfin, je délie du secret médical tous les médecins qui
m'ont prodigué des soins ainsi que les accompagnateurs d'EXIT.

Exemple 2

- Madame G, 88 ans, vivant en maison de retraite, alerte
- Chute la nuit, fracture pertrochantérienne du fémur
- Opérée, évolution sans problème, rééducation rapide
- Peut être rapidement renvoyée à la maison de retraite
- Se renferme de plus en plus, monosyllabique, maussade
- Se confie à l’infirmière référente : "Je ne veux plus", "Donnez-moi quelque chose pour que je puisse mourir."
- Une évaluation approfondie révèle qu'elle a des douleurs insuffisamment calmées par le paracétamol
- Une analgésie adaptée au moyen d'un opioïde entraîne une stimulation rapide et une amélioration de l'humeur, pas de désir de mort

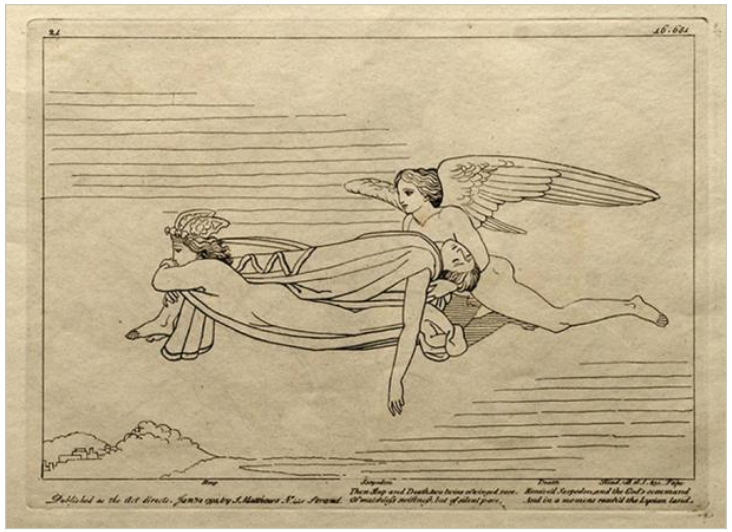
Herméneutique du désir de mort

- Une **expression** de volonté, qu'elle soit verbale ou non, a pour but d'être comprise
- La compréhension exige d'abord une **écoute** active, mais plus que cela
- La base est la **relation de confiance** et la **connaissance** de la personne
- Il ne s'agit pas de comprendre une déclaration isolée, mais de **comprendre la personne**
- Les personnes âgées ont également le **droit** à ce qu'on s'efforce de les comprendre

Images de la mort

Thanatos (dieu de la mort) et son frère jumeau ***Hypnos*** (dieu du sommeil) portent Sarpédon, demi-dieu et fils de Zeus, hors de Troie.

Vase ancien d'Euphronius



Dessin d'un artiste inconnu

Images de la mort

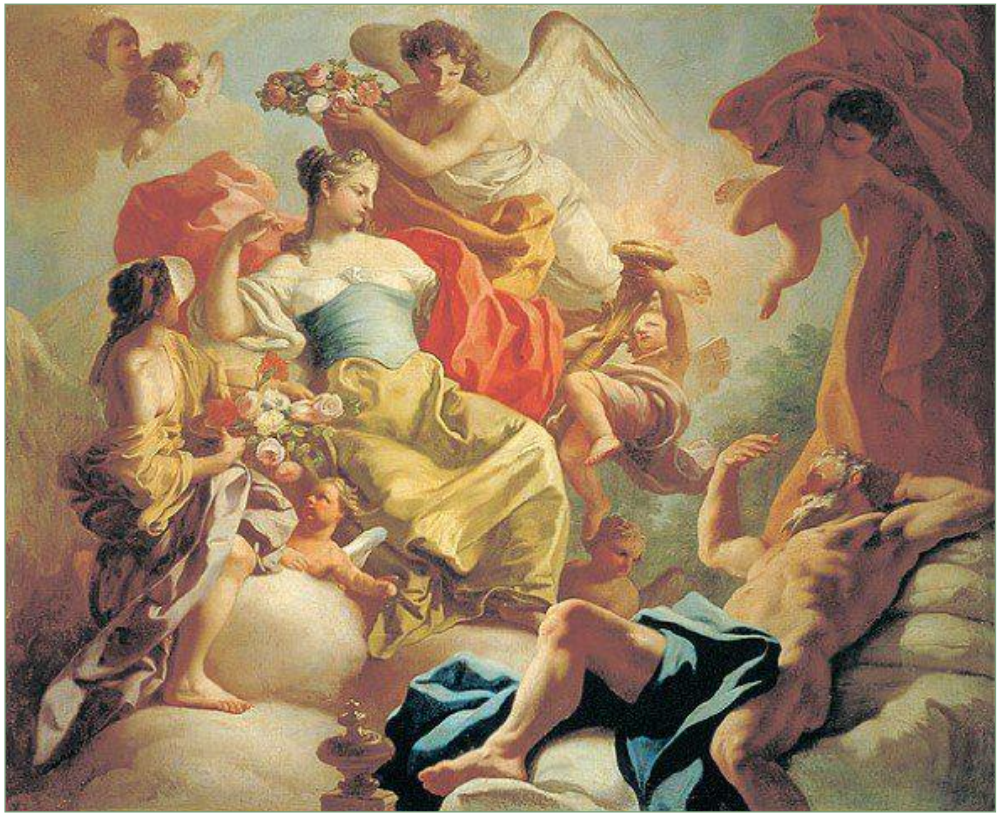
Il convient tout-à-fait de nommer la pneumonie "l'amie des vieux". Maladie aiguë, brève et rarement douloureuse, elle délivre de fait la personne âgée de son tourment, lui permettant ainsi d'échapper aux "paliers glaçants de la déchéance" qui seraient si pénibles pour elle et ses proches.

Sir William Osler 1898

Pouvoir s'endormir quand on est fatigué. Laisser tomber un fardeau que l'on a longtemps porté, voilà ce qui est réconfortant et merveilleux.

Hermann Hesse (Le Jeu des perles de verre, 1943)

Condamné à ne pas pouvoir mourir

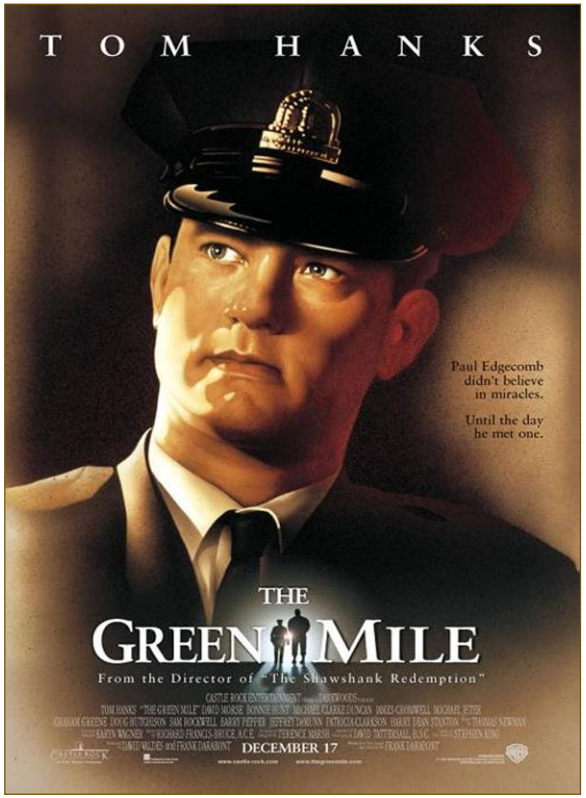


Eos, déesse grecque de l'aurore, et son amant, le prince ***Tithonos***

Fresque de Francesco de Mura (1696-1782) au Pio Monte della Misericordia, Naples

Condamné à ne pas pouvoir mourir

Jacob Jordaens 1642



Film de Frank Darabont 1999

Désir de mort - définition d'experts

Le désir de mort est une **réaction face à la souffrance**, dans le contexte d'une **maladie potentiellement mortelle**, dont le patient ne peut voir d'autre **issue** que d'accélérer sa mort. Le souhait peut être exprimé spontanément ou en réponse à une question, mais il doit être distingué de l'acceptation d'une mort imminente ou d'un souhait de mourir naturellement, de préférence rapidement. Le souhait peut naître **en réaction à un ou plusieurs facteurs**, y compris des symptômes physiques (actuels ou prévisibles), une souffrance psychique (p. ex. dépression, désespoir, anxiété), une souffrance existentielle (p. ex. perte du sens de la vie) ou des aspects sociaux (p. ex. le sentiment d'être un fardeau pour les autres).

Balaguer A et al. PLoS One 2016

Attitudes par rapport à la mort

Catégories selon Schröpfer respectivement Dürst et al.:

1. Je ne suis pas prêt à mourir et **je n'accepte pas le fait de devoir mourir**.
2. Je ne suis **pas prêt** à mourir, mais j'accepte le fait de devoir mourir.
3. Je suis **prêt** à mourir et j'accepte le fait de devoir mourir.
4. Je suis prêt à mourir, je l'accepte et **j'aimerais que la mort vienne**.
5. J'envisage **de hâter la survenue de ma mort**, mais je n'ai pas de plan précis.
6. J'envisage de hâter la survenue de ma mort et j'ai **un plan précis**.

Durst AV et al. J Am Geriatr Soc 2020;68:1200
Schroepfer TA J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2006;61:S129

Diversité et dynamique

- La **diversité** est l'expression de la variété des situations, de l'altérité des personnes et du pluralisme
- Les personnes acceptent/désirent toujours la mort en fonction **des conditions concrètes** de vie et de mort attendues
- Les personnes peuvent suivre **des directions opposées**, et se placer dans un va-et-vient entre les options
- Il n'est pas rare que les personnes soient **ambivalentes:** le désir de mourir peut se manifester en même temps que la volonté de vivre

Araujo L et al. Front Psychol 2021
Bornet MA et al. J Pain Symptom Manage 2021

Motifs subjectifs

Revue systématique des études qualitatives:

- Réponse à la **souffrance** → Vouloir mettre fin à la souffrance
- **Perte** de soi, du contrôle, de la dignité, des capacités, du sens de la vie
- **Peur** de souffrir ou de mourir
- **Souhait** de bénéficier de *certaines* conditions de vie (Appel à l'aide)
- **Contrôle** sur la fin de vie

Monforte-Royo C et al. PLoS 2012

Déterminants objectifs

- **Facteurs de personnalité**: indépendance, recherche d'autonomie, désir de contrôle
- **Facteurs psychosociaux et spirituels** : dépression, anxiété, désespoir, souffrance spirituelle, qualité de vie ↓, religion/croyances ↓
- **Facteurs physiques**: charge des symptômes

Les facteurs contextuels sont plus importants que les facteurs personnels : parmi ceux-ci, les facteurs psychosociaux et spirituels-existentiels sont plus importants que les symptômes physiques.

Rosenfeld 1999, Breitbart 2000, Monforte-Royo C et al. 2011, Stutzki 2015, Voltz 2015, Bellido-Perez 2016, Nissim 2009

Fréquence

Etude réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la **population irlandaise ≥ 50 ans:**

- 3,5% ont un désir de mourir
- Associé à des symptômes dépressifs et à la solitude
- 72% de ces personnes n'avaient plus de désir de mort après 2 ans, 15% étaient décédées.

Briggs R et al. Age Aging 2021

Etude menée auprès d'un échantillon représentatif de la **population hollandaise ≥ 57 ans:**

- 4% ont un désir de mourir
- Associé à un mauvais état de santé, à la dépression, à des problèmes de mémoire, à une mauvaise qualité de vie, à la solitude, à la perte du sens de la vie
- 54% ont reçu un diagnostic médical

Kox BMK et al. BMC Med Ethics 2021

Service de médecine interne dans un hôpital en Suisse: désir de mort chez 8,6%

Bornet MA et al. BMC Geriatr 2020

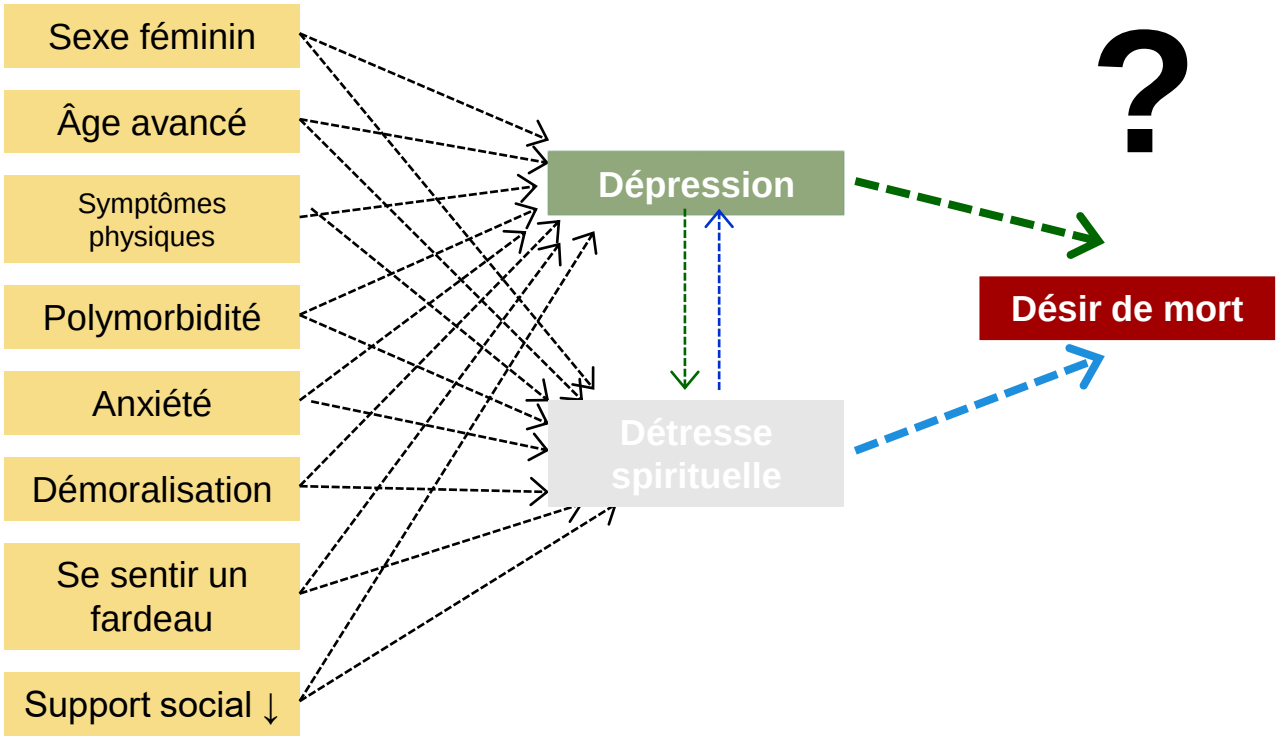
Objectifs des différents projets de recherche

1. Explorer la **faisabilité** de parler avec des résidents d'EMS du désir de mort + en soins aigus

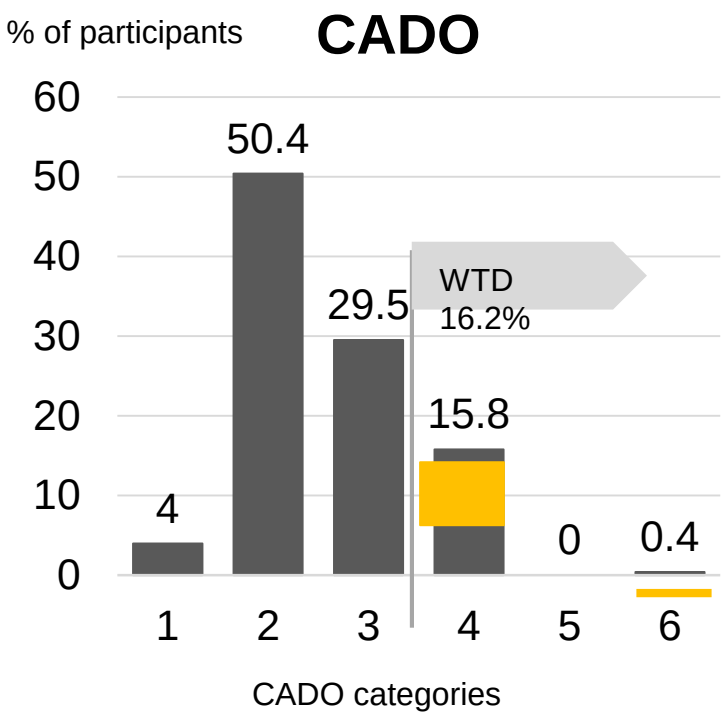
2. Déterminer la **fréquence** et **l'intensité** du désir de mort parmi les résidents d'EMS en Suisse et en hôpital de soins aigus

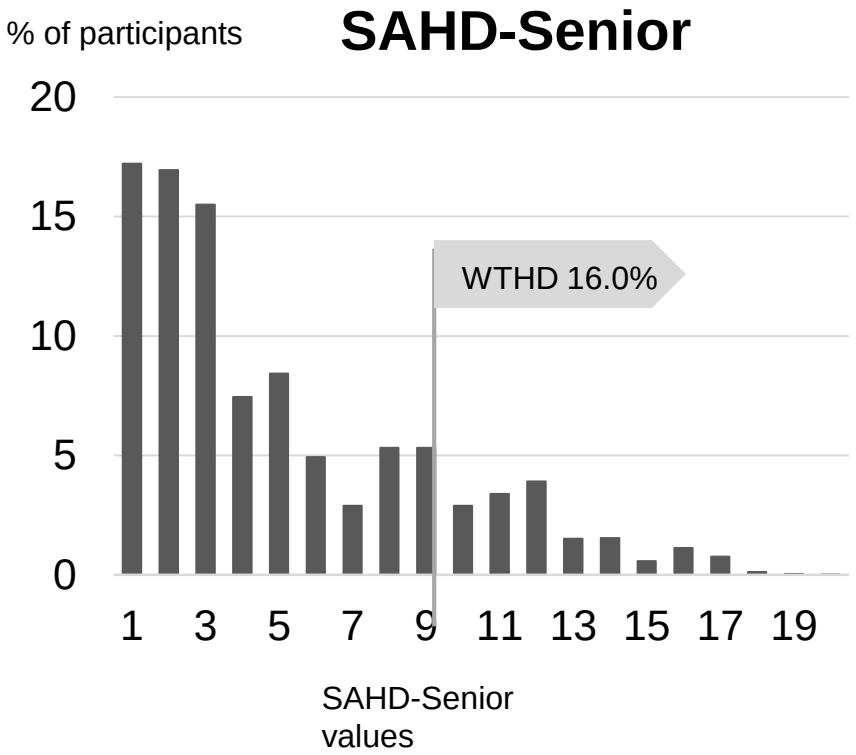
3. Identifier les **facteurs déterminants** du désir de mort

Etude dans les EMS en Suisse



Rubli Truchard E et al. JAMDA 2022

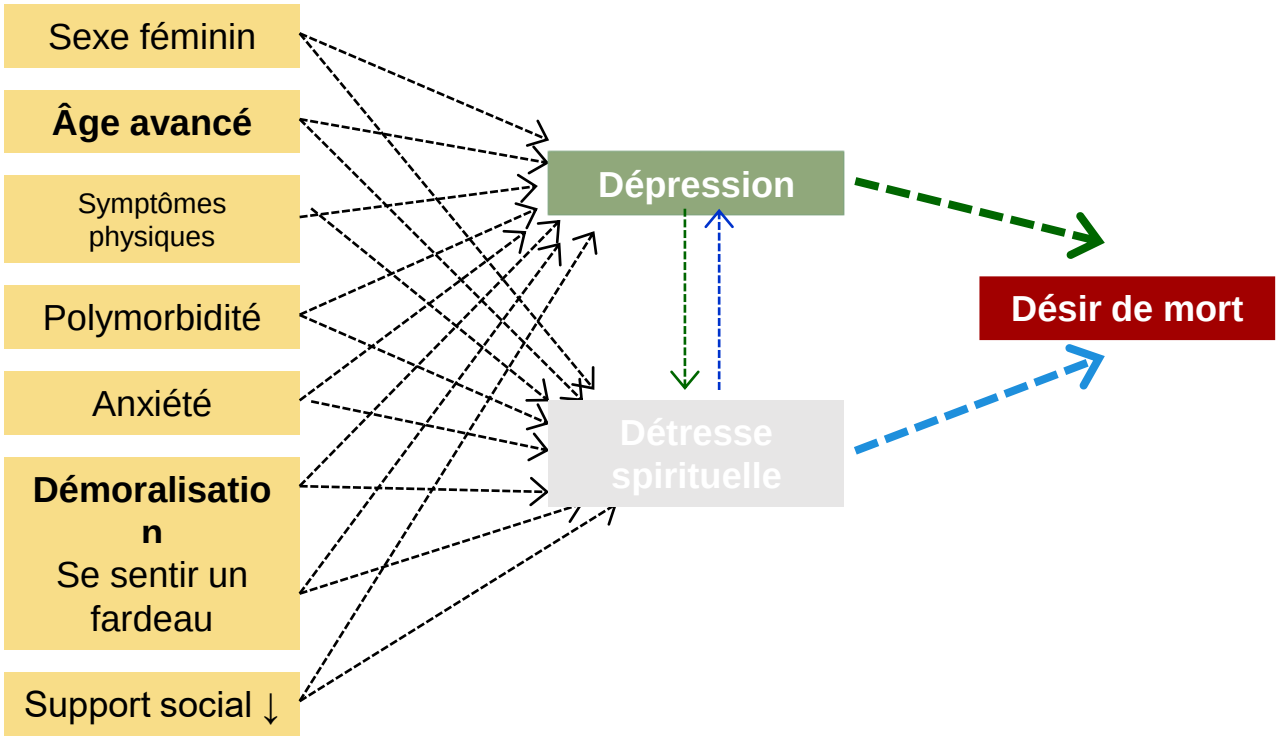




84% ne souhaitent pas que la mort arrive

Rubli Truchard E et al. JAMDA 2022

Etude dans les EMS en Suisse: résultats



Rubli Truchard E et al. JAMDA 2022

Etude en soins aigus au CHUV

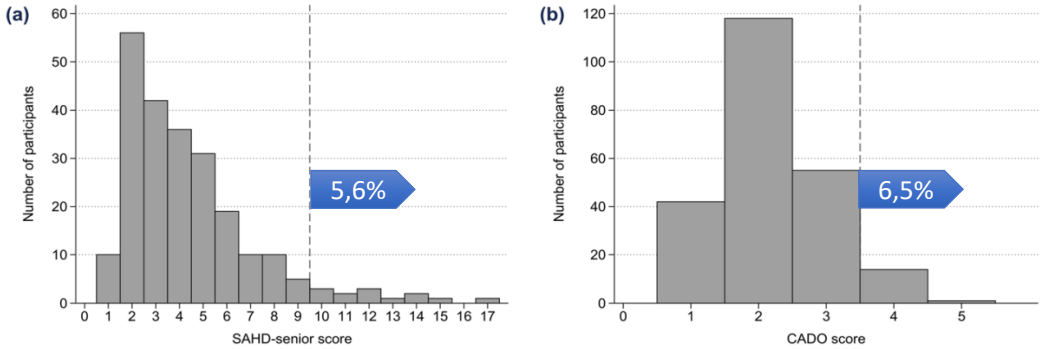


Fig. 2 a and **b** Distribution of (**a**) SAHD-senior and of (**b**) CADO scores. *SAHD-senior, Schedule of Attitudes toward Hastened Death-senior; CADO, Categories of Attitudes toward Death Occurrence*

Table 2 Multivariable analysis of determinants of the wish to die

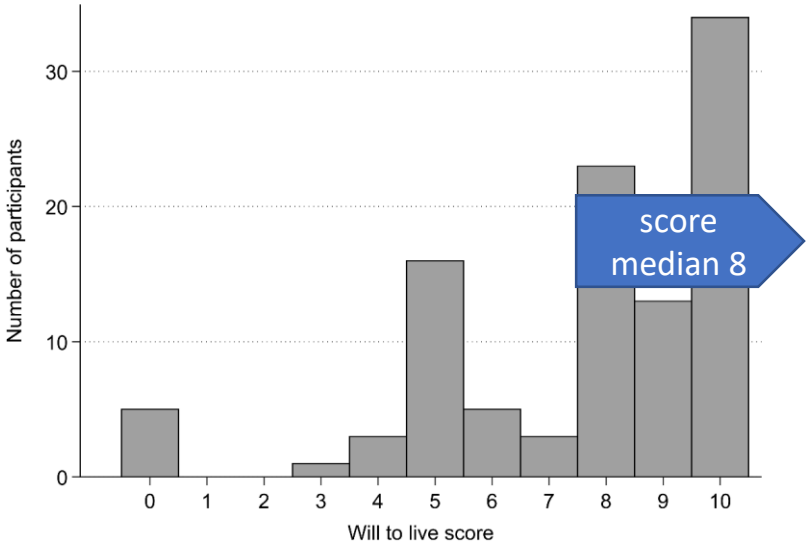
	Model 2	*P*-value
Age (per 5-year increase)	1.43 (1.00–2.04)	.048
CASP-12 (per 5-point increase)	0.84 (0.44–1.60)	.599
QoL - Single question	0.54 (0.39–0.75)	<.001
CES-D (per 2-point increase)	1.00 (0.84–1.20)	.984

CASP-12 Control, autonomy, self-realization and pleasure 12 items – French version, *CES-D* Center for epidemiologic studies – depression, *QoL* Quality of life
Model 1: adjusted for age; model 2: all variables included. Multivariable analysis was performed using logistic regression and results were expressed as odds ratios and 95% confidence intervals

Désir de vivre - Etude WILMA

-

- Dans l'étude WILMA, conduite auprès de 103 résidents :
- Les participants ont généralement exprimé un désir de vivre très fort, qui tendait à rester stable, même pour les résidents considérés comme proches de la mort.



Bornet MA, Rubli Truchard E et al. (2021) J Pain Symptom Manage

Désir de vivre - Etude WILMA

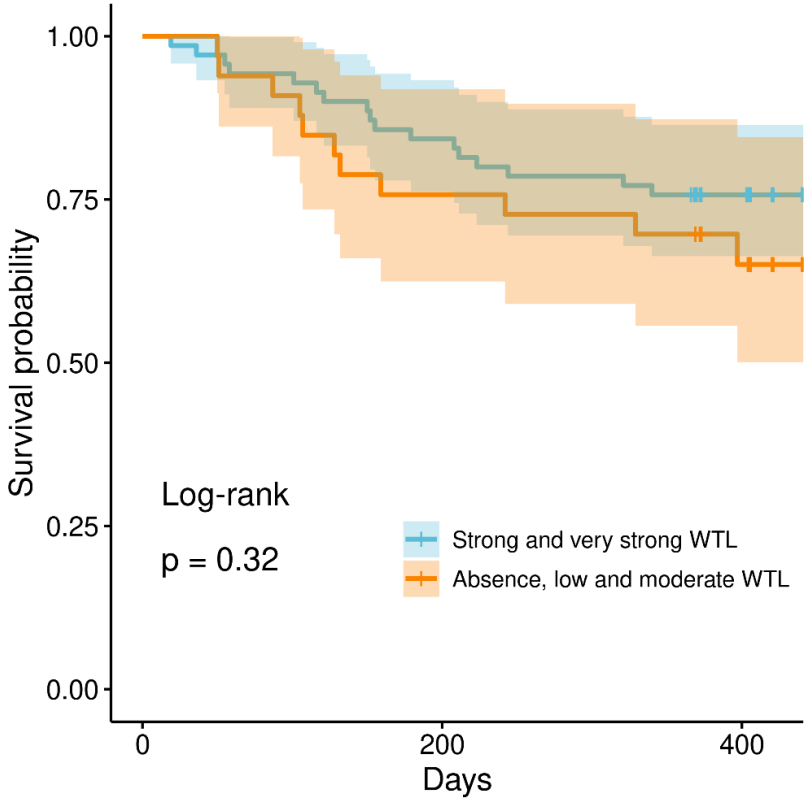
- Un désir de vivre élevé était associé de manière significative à une meilleure **mobilité physique**.
- Les évaluations faites par les proches ou les professionnels de la santé sous-estimaient le désir de vivre des participants.

Bornet MA, Rubli Truchard E et al. (2021) J Pain Symptom Manage

Désir de vivre - Etude WILMA

Le désir de vivre est inhérent à la vie des résidents d'EMS. Il est associé aux relations, au cadre de vie, à des facteurs individuels, à l'engagement dans les activités quotidiennes et à l'état de santé.

Un désir de vivre élevé est associé à une meilleure survie.



Bornet MA et al.12th World Research Congress of the EAPC 2022

Bornet MA et al. European Geriatric Medicine Society Congress London 2022

QCM

Quelle affirmation est fausse ?

A. Le désir de mort peut co-exister avec un désir de vie

B. Le désir de mort est un signe de souffrance dans la grande majorité des cas

C. Quand le patient exprime un désir de mort, il faut appeler EXIT

D. Un résident d'EMS sur six souhaite mourir plus vite que la survenue de la mort naturelle

QCM

Quelle affirmation est fausse ?

A. Le désir de mort peut co-exister avec un désir de vie

B. Le désir de mort est un signe de souffrance dans la grande majorité des cas

C. Quand le patient exprime un désir de mort, il faut appeler EXIT

D. Un résident d'EMS sur six souhaite mourir plus vite que la survenue de la mort naturelle

Take home message
Désir de mort - Désir de vivre

Chaire de soins palliatifs gériatriques

- Phénomène complexe et varié
- Il est essentiel de s'y intéresser, la communication sur ce sujet est appréciée par les seniors
- Désir de mort passif >> désir de mort actif
- 16% désir de mort en EMS, mais **84%** sans désir de mort
- Importance de s'intéresser à l'évaluation gériatrique globale: dépression, mobilité, spiritualité, démoralisation

EXIT ADMD suisse romande

Mme Gabriela Jaunin

Co-Présidente

& accompagnatrice

Notre rayon d’activités comprend les cantons de :

- **Vaud**
- **Genève**
- **Valais**
- **Neuchâtel**
- **Fribourg**
- **Berne et Jura Bernois**
- **Jura**

Les organisations d'assistance au suicide

1. EXIT DS (1982). Environ 140.000 membres
2. EXIT ADMD Suisse romande (1982). Environ 33.000 membres
3. Dignitas (1998). Zurich
4. Ex International (1996). Berne
5. Lifecircle (2012). Bâle
6. Liberty Life (2014). Tessin
7. Pegasos (2019). Bâle

Fin de Vie: La Suisse, une situation unique

- Pays autorisant l'assistance au suicide

- USA: Oregon, Washington, Vermont, Californie, Colorado, Washington D.C., Hawaï

- Pays autorisant l'euthanasie

- Pays-Bas
- Belgique
- Luxembourg
- Colombie
- Québec puis Canada
- Australie : Etat de Victoria

ARTICLE 115 :

INCITATION OU ASSISTANCE AU SUICIDE

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement.

CONDITIONS POUR DEMANDER UNE ASSISTANCE AU SUICIDE

- être membre de l'association EXIT Suisse romande, depuis un certain temps
- être domicilié en Suisse
- être majeur
- avoir son discernement
- faire une demande manuscrite ou si le membre ne peut plus écrire, par un acte notarié, en joignant un dossier médical complet
- soit être atteint d'une maladie incurable ou d'une invalidité importante ou avoir des souffrances intolérables
- soit être atteint de polypathologies invalidantes liées à l'âge

Remarque: L'assistance au suicide est totalement gratuite

Les Directives Anticipées, c'est quoi?

A quoi servent les directives anticipées ?

Elles vous permettent, lorsque vous êtes capable de discernement, d'exprimer votre volonté en lien avec les soins médicaux que vous acceptez et ceux que vous n'acceptez pas, afin de les faire valoir si un jour, vous n'êtes plus capable de discernement.

Le rôle du représentant thérapeutique

C'est la personne qui "parlera" à votre place si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté. C'est une personne proche et de confiance qui agira en fonction de votre volonté présumée. Vous devez auparavant avoir abordé clairement avec elle la question de votre fin de vie.

Assistance au suicide et directives anticipées

EXIT peut vous accompagner dans une assistance au suicide à condition que vous soyez capable de discernement. Les directives anticipées interviennent lorsque vous n'êtes plus capable de discernement afin de faire respecter vos volontés sur le plan médical. Il s'agit donc de deux démarches complémentaires.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le **D**roit de **M**ourir dans la **D**ignité

DIRECTIVES ANTICIPEES
DECLARATION POUR UNE MORT DIGNE

Copie à confier à son médecin traitant

Nom et prénom :

Adresse :

Date de naissance :

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (***facultatif***) je désigne comme "représentant thérapeutique" :

M/Mme ..... chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

Lieu et date : ..... **Signature** : .....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Remarques :

Notre association estime que le dialogue entre le médecin et son patient est un point essentiel. C'est pourquoi cette copie de vos directives devrait, en priorité, être confiée à un médecin qui vous traite depuis un certain temps, donc qui vous connaît bien et avec lequel vous avez pu établir un rapport de confiance.
Si vous le souhaitez et selon votre situation personnelle ou vos préoccupations particulières, vous pouvez rédiger des directives personnalisées complémentaires à celles figurant ci-dessus.

Merci de ne pas retourner ce document chez EXIT.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le **D**roit de **M**ourir dans la **D**ignité

DIRECTIVES ANTICIPEES
DECLARATION POUR UNE MORT DIGNE

Copie à déposer chez un témoin ou auprès de son représentant thérapeutique

Nom et prénom :

Adresse :

Date de naissance :

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (***facultatif***) je désigne comme "représentant thérapeutique" *:

  M/Mme .....chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

Lieu et date : ..... **Signature** : .....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Définition du représentant thérapeutique
Le représentant thérapeutique est défini comme "le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances".

Merci de ne pas retourner ce document chez EXIT.

Procédure pour une demande d'assistance

1. Demande au secrétariat à Genève
2. Envoi de la demande

   - Lettre manuscrite (acte notarié)

   - Dossier médical
3. Examen de la demande par un médecin «conseil» d'EXIT ADMD
4. Rencontre avec un(e) bénévole

   -IMPORTANT (essentiel) : Le (la) bénévole donne ses coordonnées à la personne, mais ne la rappelle jamais.
5. La personne nous recontacte pour fixer le jour de son auto-délivrance.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

DEMANDE D'ADHÉSION

Veuillez remplir une feuille par personne, en caractères d'imprimerie

Je soussigné(e)
Madame, Monsieur **(souligner ce qui convient)**

Nom ..... Prénom .....

Rue .....

N° postal .....Localité .....Canton.....

Téléphone ..... Date de naissance .....

Portable ..... Adresse e-mail .....

Profession actuelle .....
Ancienne profession .....

La cotisation annuelle, valable pour l'année du calendrier, est de:

☐ Fr.s. 40.-- pour un membre individuel

☐ Fr.s. 35.-- pour un membre AVS / AI

à verser au CCP 12-8183-2

Joindre à la présente demande d'adhésion une copie de votre récépissé postal ou bancaire *(à défaut préciser la date du paiement .....)* afin que votre adhésion puisse être enregistrée dans les meilleurs délais

Je déclare avoir pris connaissance des statuts et des objectifs de l'Association EXITA.D.M.D. Suisse romande et demande à y adhérer

Date ..... Signature .....

Cette demande d'adhésion est à retourner datée et signée à l'adresse suivante:
EXIT A.D.M.D. Suisse romande – Case postale 110 – 1211 Genève 17

EXEMPLE POUR VOTRE DECLARATION MANUSCRITE

Dans l'impossibilité de la rédiger à la main, prière de faire appel à un notaire

Ajouter nom et adresse en en-tête, puis recopier le texte ci-dessous

Je soussigné(e) (insérer ici votre nom/prénom) demande qu'EXIT ADMD me prête assistance pour mettre fin à mes jours.

Je suis membre de votre association depuis (date) et déclare être tout à fait lucide et déterminé(e) dans la requête que je vous adresse.

La maladie dont je suis atteint(e) est incurable. Mes souffrances, tant physiques que psychiques, sont intolérables et ma qualité de vie est devenue pour moi inacceptable.

Ma décision est mûrement réfléchie et je déclare que les personnes présentes lors de mon assistance au suicide ne sont nullement impliquées dans le choix de mon geste.

Enfin, je délie du secret médical tous les médecins qui m'ont prodigué des soins ainsi que les accompagnateurs d'EXIT.

Fait à (ajouter le lieu et la date ainsi que votre signature)

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le **D**roit de **M**ourir dans la **D**ignité

REACTUALISATION DE VOTRE LETTRE MANUSCRITE POUR UNE ASSISTANCE AU SUICIDE

Cher membre,
Vous devez réactualiser votre lettre manuscrite dans le cadre d'une demande de suicide assisté, celle-ci datant de plus d'un an. Vous avez des difficultés à ce jour à la retranscrire à nouveau.

Afin de confirmer une nouvelle fois votre demande, nous vous remercions de compléter ce formulaire, en présence de votre accompagnateur/trice d'EXIT,
M. / Mme .....

Je soussigné(e), ...,
réactualise ma précédente lettre manuscrite rédigée le .....

Je soussigné(e), accompagnateur/trice d'EXIT, ...
confirme la demande de M./Mme .....

Fait à ..... Date : .....

Signature membre : .....

Signature accompagnateur/trice d'EXIT : .....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande - Rue de Lausanne 56 - 1202 Genève
☎ 022 735 77 60 - Fax : 022 735 77 65
site internet : www.exit-romandie.ch - Courriel : info@exit-romandie.ch

POLYPATHOLOGIES INVALIDANTES LIEES A L'ÂGE

Dépendance progressive : Impossibilité permanente d'accomplir sans aide au moins 2 actes ordinaires :

1. **Se vêtir et se dévêtir**
2. **Se lever, s'asseoir et se coucher**
3. **Manger**
4. **Faire sa toilette**
5. **Aller aux toilettes**
6. **Se déplacer**
7. **Surdité et/ou cécité progressive**

SOUFFRANCES PHYSIQUES

1. Perte de force – fatigue
2. Détresse respiratoire – toux
3. Nausées et vomissements
4. Soif – faim
5. Incontinence urinaire – cystite
6. Incontinence fécale – constipation
7. Escarre de décubitus
8. Prurit
9. Douleur

CRITERES DEFINIS PAR L'ASSM POUR LA CAPACITE DE DISCERNEMENT

(ASSM = Académie suisse des sciences médicales)

1. **l'aptitude de comprendre les informations données sur la décision à prendre**

2. **L'aptitude de juger correctement la situation et les conséquences d'options alternatives**

3. **l'aptitude de juger rationnellement toutes les informations reçues**

4. **l'aptitude d'exprimer son choix personnel**

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

QUESTIONNAIRE EXIT

POUR EVALUER LA CAPACITE DE DISCERNEMENT D'UNE PERSONNE LORS D'UNE DEMANDE D'ASSISTANCE AU SUICIDE *(Adapté du questionnaire 'Silberfeld')*

Nom et prénom : .....

1. Pouvez-vous donner un résumé de votre situation ?
   .....
   .....
2. Quel traitement souhaitez-vous dans votre état ?
   .....
   .....
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous ? (par exemple : soins palliatifs, changement d'EMS, etc.)
   .....
   .....
4. Depuis quand envisagez-vous un suicide assisté et quelles sont les raisons qui ont déterminé votre choix ?
   .....
   .....
5. Avez-vous des croyances religieuses ou des convictions philosophiques qui dirigent vos choix ?
   .....
   .....
6. Que représente la mort pour vous ?
   .....
   .....
7. Avez-vous parlé de votre choix avec vos proches ou un ecclésiastique ?
   .....
   .....
8. Que signifie votre décision pour vous et votre famille ?
   .....
   .....
9. Etes-vous en paix avec vous-même et avec vos proches ?
   .....
   .....
10. Souhaitez-vous encore réfléchir à votre demande d'assistance au suicide ou la confirmez-vous ?
    .....
    .....

Date : Résultat de l'évaluation : ..../10

EXIT A.D.M.D Suisse romande - Rue de Lausanne 56 - 1202 Genève
☎ 022 735 77 60 Fax : 022 735 77 65
Site Internet : www.exit-romandie.ch Courriel : info@exit-romandie.ch

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ATTESTATION MÉDICALE

Le médecin soussigné confirme avoir vu ce jour :

Nom et Prénom : .....
.....
Date de naissance : .....
Adresse : .....
.....
.....
.....
.....
.....

Il atteste que sa capacité de discernement est conforme aux critères requis pour une assistance au suicide.

Diagnostic médical :
.....
.....
.....

Date : .....

Signature et tampon : .....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande - Rue de Lausanne 56 - 1202 Genève
 022 735 77 60 - Fax : 022 735 77 65
site internet : exit-romandie.ch - Courriel : info@exit-romandie.ch

LE JOUR DE L'ASSISTANCE

- Être à jeûn
- Première vérification pour le maintien de la demande
- Prise d'un antiémétique
- Seconde vérification pour le maintien de la demande
- Prise de 15 gr. de pentobarbital de sodium
- Appel à la police et au médecin après constatation du décès

PREPARATION LETALE PAR VOIE ORALE

15 gr Pentobarbital de Na

30 ml Eau distillée pour le sirop

12 ml Sirop d’orange

11 ml Propylène-glycol

11 ml Alcool à 90°

C7444
0.9% Sodium Chloride
Injection USP

Protocole Juridique

à l'attention

de la police et du médecin

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

MERCI D'ECRIRE LISIBLEMENT ET D'APPUYER FORTEMENT AFIN QUE LES PAGES SUIVANTES SOIT LISIBLES.

Assistance au suicide de M./Mme : .....
Né(e) le : .....
Adresse : .....
Lieu d'origine : .....
Hôpital : ☐ ..... EMS : ☐ .....
Contraint(e) de sortir : oui ☐ ☐ non
Préciser le nom et le lieu de l'établissement : .....

Personne(s) proches(s) présente(s) : (voir feuille annexée à remplir et donner à la police.)

Premier contact personnel : .....
Rendez-vous pris le : .....
Accompagnateur : M. / Mme : ..... Né(e) le : .....
Adresse : .....Tél : .....
Accompagnateur : M. / Mme : ..... Né(e) le : .....
Adresse : .....Tél : .....

Rapport circonstancié à l'intention de la justice
Copies : EXIT A.D.M.D. et Médecin légiste / médecin délégué

Lieu et date : .....

1- ...h.... Le /les accompagnateur(s) d'EXIT A.D.M.D. arrive(nt).
2- ...h.... L'accompagnateur demande une dernière fois au patient de confirmer sa volonté de s'autodélivrer.
3- ...h.... Le patient prend le traitement antiémétique
4- ...h.... Préparation des documents (passeport/carte d'identité/livret de famille)
5- ...h.... Le patient absorbe 15 g de pentobarbital de sodium.
Absorption d'alcool ☐ Oui ☐ Non Perfusion ☐
6- ...h.... Le patient s'endort.
7- ...h.... Le décès est constaté par l'accompagnateur.
8- ...h.... Une personne présente appelle le(s) proche(s) Tél : .....
9- ...h.... L'accompagnateur appelle la police (au 117).
10- ...h.... Les fonctionnaires de police arrivent. Noms : .....
11- ...h.... Le magistrat instructeur arrive. Nom : .....
12- ...h.... Le médecin délégué arrive. Nom du Dr : .....
13- ...h.... Le/les accompagnateur(s) d'EXIT A.D.M.D. prennent congé.

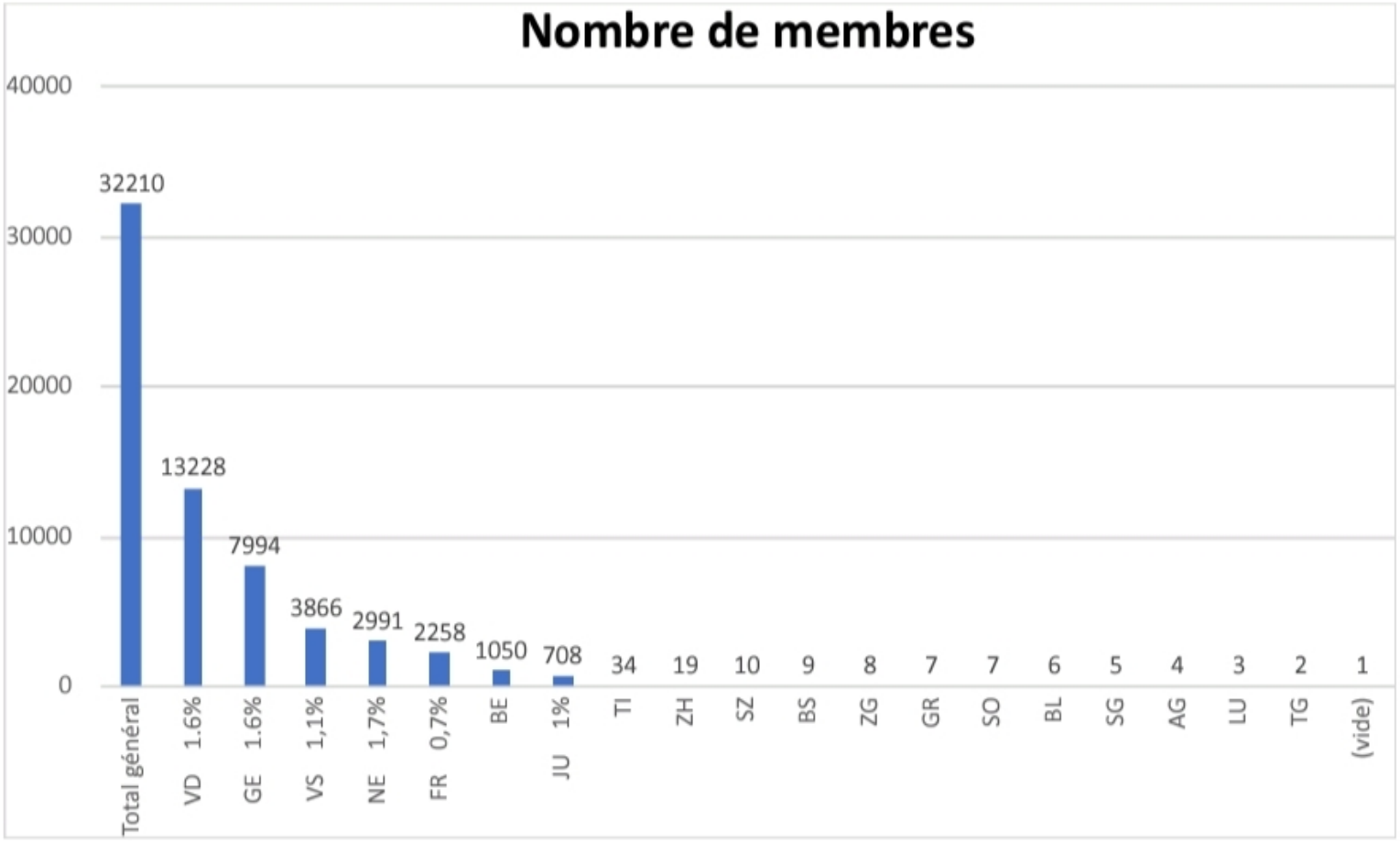
Accompagnateur : .....

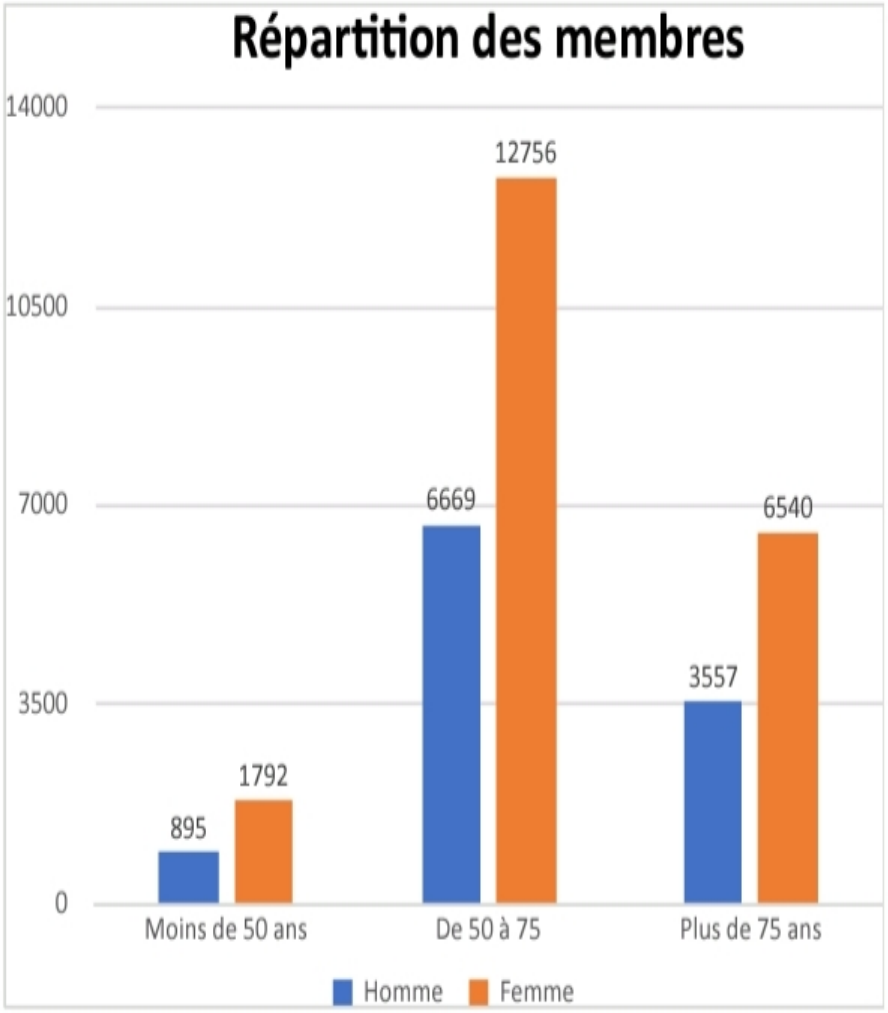
Signature(s) :

Le : ..... Accompagnateur : .....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande - Rue de Lausanne 56 - 1202 Genève
☎ 022 735 77 60 - Fax : 022 735 77 65
Site Internet : exit-romandie.ch - Courriel : info@exit-romandie.ch

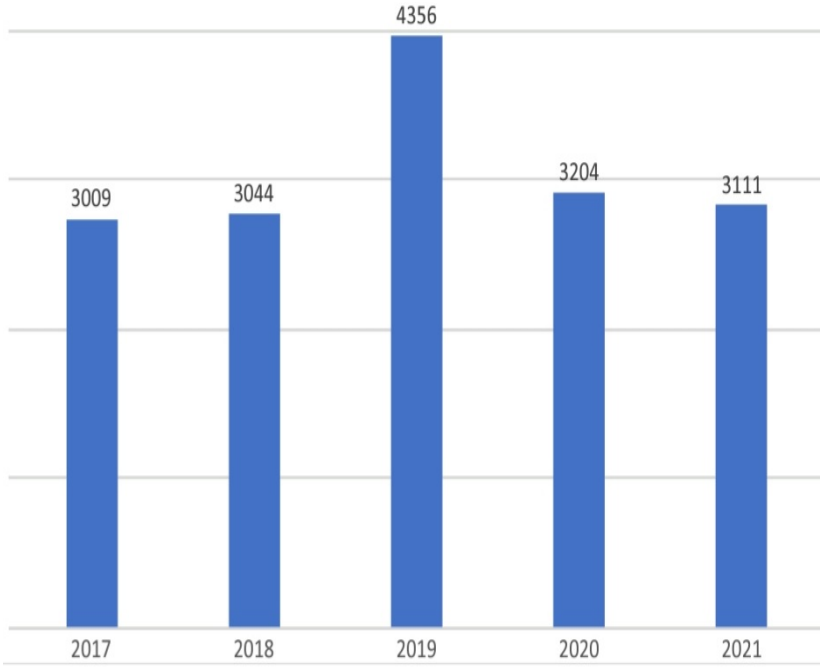
Statistiques 2021


Nombre de membres
40000
30000
20000
10000
0
32210
13228
7994
3866
2991
2258
1050
708
34
19
10
9
8
7
7
6
5
4
3
2
1
Total général
VD 1.6%
GE 1.6%
VS 1,1%
NE 1,7%
FR 0,7%
BE
JU 1%
TI
ZH
SZ
BS
ZG
GR
SO
BL
SG
AG
LU
TG
(vide)


Répartition des membres
14000
10500
7000
3500
0
12756
6669
6540
3557
1792
895
Moins de 50 ans
De 50 à 75
Plus de 75 ans
Homme
Femme

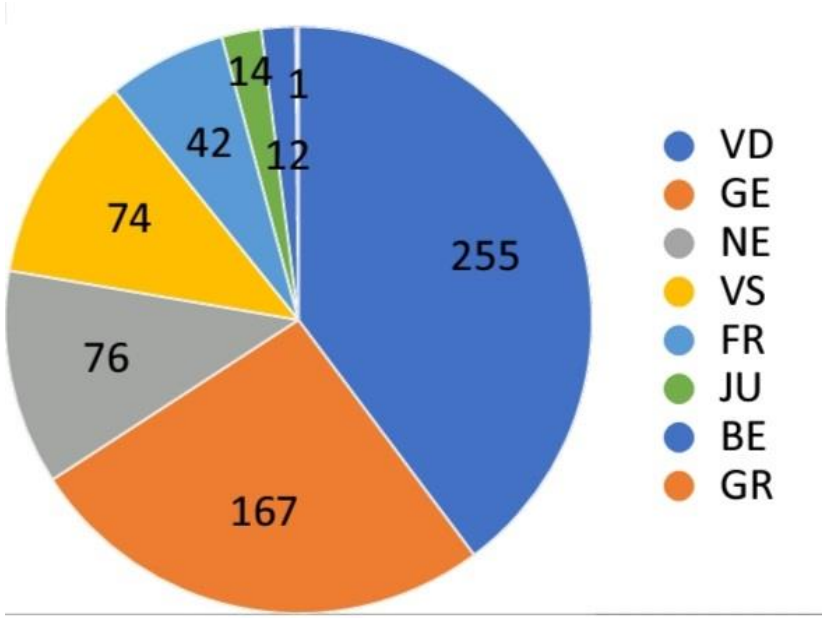
Nombres de nouvelles adhésions de 2017 à 2021

2017	3009
2018	3044
2019	4356
2020	3204
2021	3111

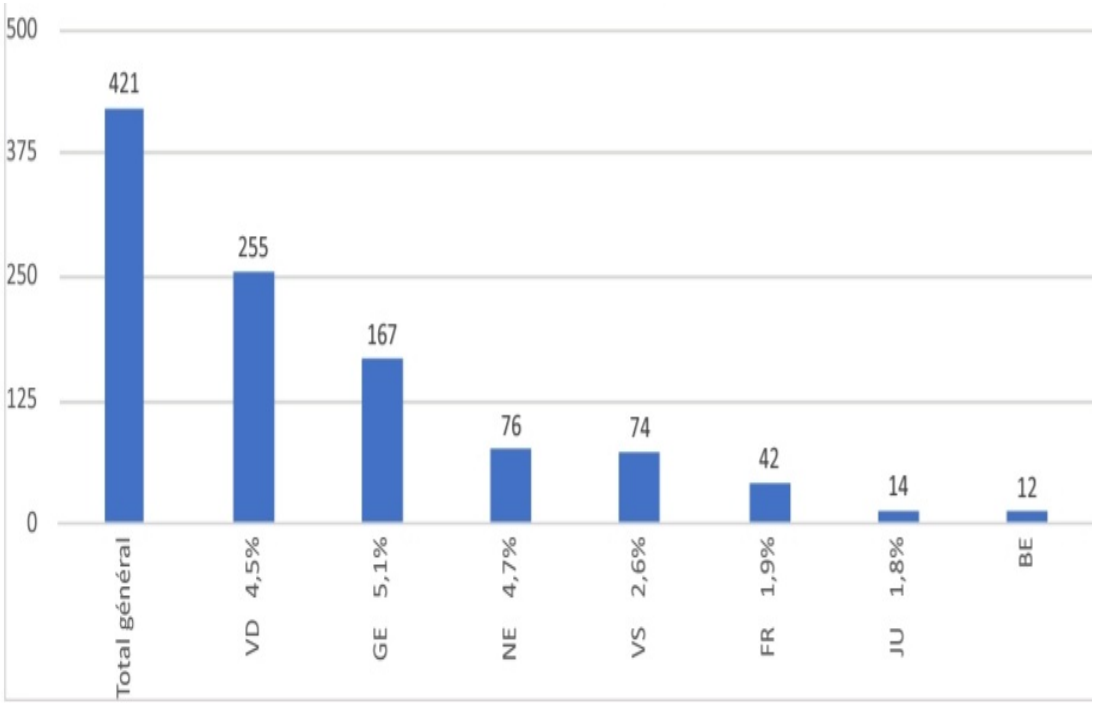


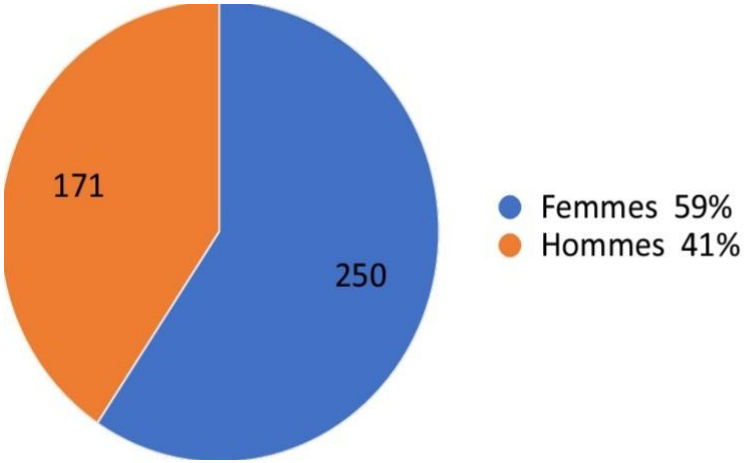
Dossiers acceptés en 2021

VD	255
GE	167
NE	76
VS	74
FR	42
JU	14
BE	12
GR	1
Total général	641

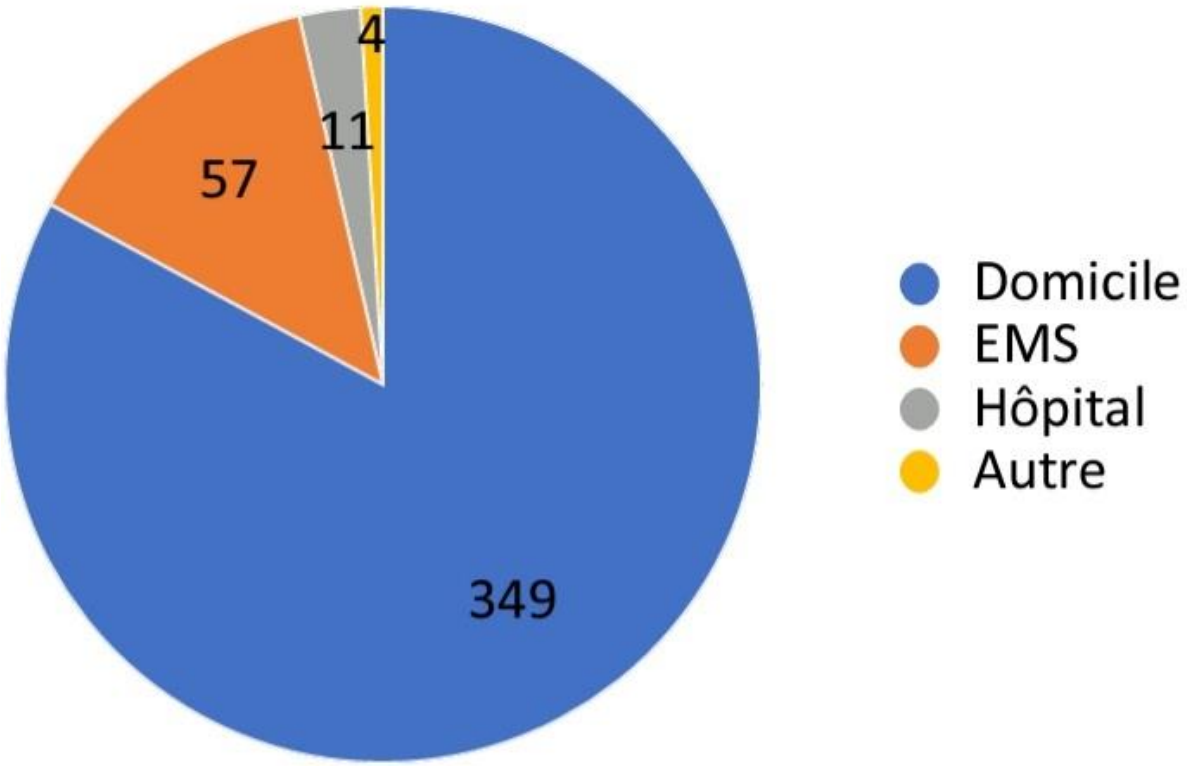


421 Assistances en 2021

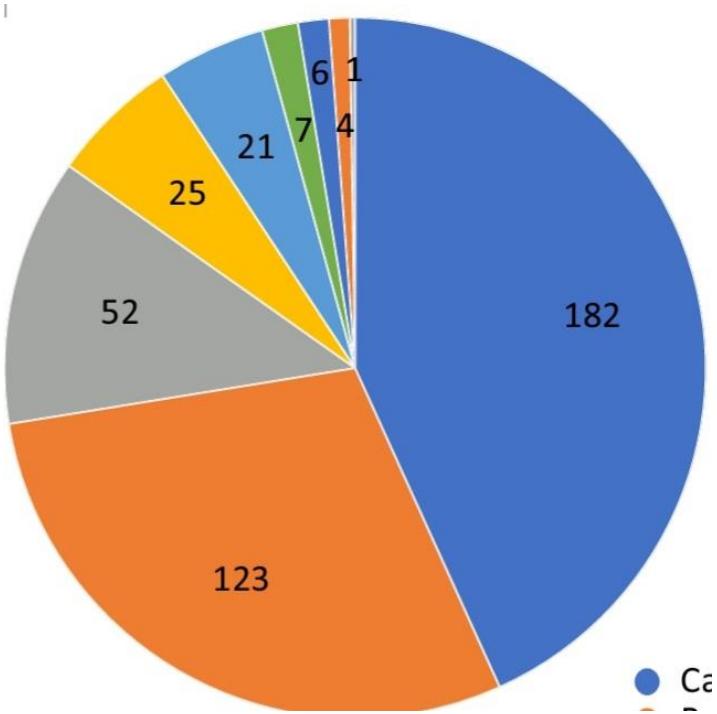




Lieu des assistances



Répartition des pathologies



- Cancers 43%
- Polypathologies invalidantes 29%
- Pathologies neurologiques 12%
- Pathologies cardio-vasculaires 6%
- Pathologies respiratoires 5%
- Pathologies rénales 2%
- Pathologies ophtalmologiques 1%
- Pathologies psychiatriques 1%
- Pathologies hépatiques <1%

6 Assistances de couples en 2021

Notre Assemblée Générale qui a lieu chaque année

Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec un patient qui le souhaite!

La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité.

Gabriela Jaunin

Co-Présidente & accompagnatrice
EXIT ADMD suisse romande

EXIT
Suisse romande

Pause ☺

Reprise du cours

à 10h 30

Que faire face à cette demande ?

Formation continue médecine de la personne âgée

24.11.2022

Anne-Laure Serra, médecin associée

Unité de Liaison,

Service de psychiatrie de l'âge avancé

Menu

- Trois drapeaux rouges
- Trois catégories pour aider à penser face à «je veux mourir»
- Attitude face à une demande de suicide assisté
- Capacité de discernement

Qu’est-ce que vous pensez face à ce patient ?

Monsieur E, 87 ans, en bonne santé, cultivé et organisé, sans atcd psychiatrique. Relation fusionnelle avec épouse, a été proche aidant des années. Veuf depuis 4 mois, désir de mort. Vous demande de l’aider à mourir. Exclut divers scénarios suicidaires. Demande Exit.

Actif, soigné. Range ses affaires. Mange et dort suffisamment, mais pas très bien quand même.

A- il a des ressources, peu de risque de suicide car il m’en parle, en plus il ne veut pas le faire pour épargner son entourage

B- il est très à risque malgré ses ressources; est-ce que je dois l’envoyer à Cery?

C- il a des scénarios suicidaires, ça m’angoisse, je n’arrive plus à penser

D- il a dit « Exit », je ne veux pas avoir à m’occuper de ça/je vais lui faire ce papier tout de suite comme ça c’est fait

Urgence Suicidaire

- Scénario suicidaire clairement envisagé (où, comment)
- Moyen accessible et dangereux
- Intensité des facteurs précipitants/signaux d'alerte
- Diminution de la peur de la mort/augmentation tolérance à la souffrance

Facteurs précipitants = événements de vie récents: toute perte, conflit, diagnostic d'une maladie, décision de placement, problèmes d'argent,…

Signaux d'alerte, de nature subjective: désespoir, rage, colère, sentiment d'être piégé, comportements à risque accrus, agitation, anxiété, troubles du sommeil, changements d'humeur importants, perte du sens de la vie

Urgence Suicidaire

Evaluation=investigation du processus suicidaire:

- oser nommer clairement les idées suicidaires (IS)
- IS au cours des 2 derniers mois et IS passées
- scénario et accessibilité
- facteurs précipitants

Facteurs protecteurs: couple, foi, bonnes relations, ce qui avait aidé avant, capacité à s'exprimer, réseau de soin

Dépression Sévère

- Si psychotique = urgence psychiatrique

Chercher: idées de ruine/incurabilité ou persécutoires, culpabilité/autoreproches délirants

en plus de l'anhédonie, désespoir, dévalorisation

Détresse sur symptôme somatique

Tout symptôme somatique qui met le patient en grande détresse (ou plus en détresse que d'habitude)

- même s'il paraît peu important
- même si un traitement correct est en place
- surtout s'il est inexpliqué
- qui réveille de vieux traumatismes

Ensuite: trois catégories pour aider à penser

1- Pathologie psychiatrique aiguë: la maladie parle

Dépression/angoisse; trouble de personnalité « décompensé »

2- Relationnel: le patient a besoin de vous dire qu'il veut mourir, tout en continuant à vivre et en vous en parlant encore

3- Existentiel: bilan de vie, qualité/sens de la vie; +/- IS; +/- demande de suicide assisté

Monsieur E: ce que je pense puis fais après réflexion

Monsieur E, 87 ans, en bonne santé, cultivé et organisé, sans atcd psychiatrique. Relation fusionnelle avec épouse, a été proche aidant des années. Veuf depuis 4 mois, désir de mort. Vous demande de l'aider à mourir. Exclut divers scénarios suicidaires. Demande Exit.

Actif, soigné. Range ses affaires. Mange et dort suffisamment, mais pas très bien quand même.

A- il a des ressources, peu de risque de suicide car il m'en parle, en plus il ne veut pas le faire pour épargner son entourage:

-il a des ressources

-il m'en parle, c'est bien, mais ça ne garantit rien

-épargner entourage=bon facteur protecteur

B- il est très à risque malgré ses ressources; est-ce que je dois l'envoyer à Cery?

-il est dans une *catégorie* très à risque (homme âgé veuf), en plus il range ses affaires=signal d'alerte

-mais il n'y a pas d'urgence suicidaire ni de dépression sévère

-pas d'incurie

-bonne alliance

-possibilité de le revoir assez rapidement

→pas d'indication à séjour psychiatrique

Monsieur E: ce que je pense puis fais après réflexion

C- il a eu des scénarios suicidaires, ça m'angoisse, je n'arrive plus à penser

-je m'extrais un moment pour prendre du recul

-je sollicite un avis psychiatrique semi-urgent

-j'appelle un collègue pour partager, je suis plus tranquille

-je le revois rapidement

-ça semble assez « existentiel »

D- il a dit « Exit », je ne veux pas m'occuper de ça/je vais lui faire ce papier tout de suite comme ça c'est fait

-je lui dis que je ne peux/veux pas, mais que je continue à l'accompagner

-au fond il n'y a pas d'urgence à faire ce papier, je propose d'en reparler

Attitude face à une demande de Suicide Assisté (SA)

- Accueillir
- Éviter les extrêmes: entrer en matière sans questionner vs. refuser d'en discuter; se précipiter vs. traîner

- Être au clair sur ses propres opinions
- Connaître cadre légal
- Savoir que vous n'êtes pas obligé d'aider au suicide/prescrire (SA=droit-liberté et non droit-créance)
- Décider ce que vous êtes prêt à faire

- Explorer soigneusement: besoins non-dits? angoisse? incompréhension? crainte d'abandon? protéger les autres? etc…
- Une demande de SA peut fluctuer dans le temps

CAVE: décalage entre l'atteinte objective et son impact sur le patient

p.ex: l'octogénaire qui voulait un SA car elle devait marcher avec une canne.

Pas grave pour vous, insupportable pour elle

Capacité de discernement

- Pas que le cognitif et les 4 dimensions (compréhension, appréciation, raisonnement, expression)
- Questionner cheminement, déclencheur, hésitations, réaction des proches…
- Où mettre le seuil ?
- Avis psychiatrique si besoin

Dépression:

- si sévère, altère le discernement

- forme plus légère: évaluer soigneusement (est-ce plus la dépression qui parle ou les valeurs profondes de la personne??)

- demande de SA peut persister après traitement de la dépression

Troubles cognitifs/démence: n'altère pas forcément le discernement

Troubles de personnalité: CAVE conflits relationnels chez patients borderline

Mesures généralement très utiles

- Accueillir et explorer
- Soigner corps
- Mesures concrètes pour rompre l'isolement
- Ne pas oublier de mettre des limites
- Ne pas rester seul

Merci de votre attention!

Ce que vivent les proches (avant, pendant, après)

- Marc-Antoine Berthod, anthropologue
- Professeur et co-doyen du Laboratoire de recherche santé-social

Plan

1. Une nouvelle catégorie de santé publique, la fin de vie
2. Les proches dans l'accompagnement
3. Leur place en matière d'assistance au suicide
4. Pistes de réflexions et discussions

1. La catégorie de ‘fin de vie’

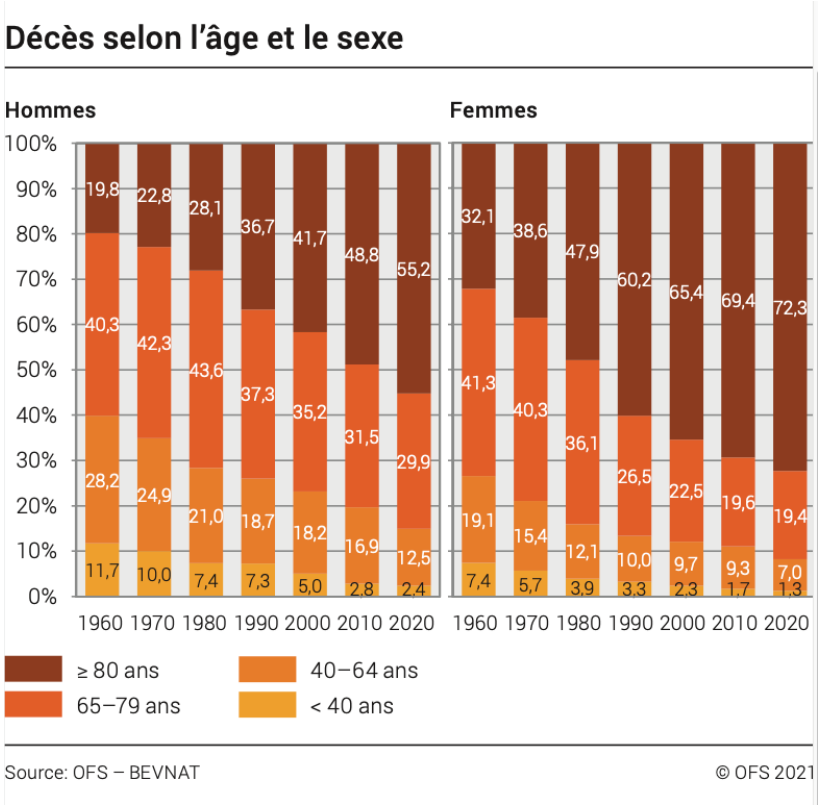
Depuis les années 1960, avec les développements de la médecine et des techniques de réanimation, les incertitudes autour du mourir et de la mort sont devenues plus fortes (sachant que, parallèlement, les diagnostics sont de plus en plus précis).

Les trajectoires du mourir se diversifient, s’allongent et s’institutionnalisent, parfois en des endroits multiples: **émergence de la catégorie ‘fin de vie’**.

Le contrôle sur la mort devient partiellement possible (directives anticipées; les proches dans l’alliance thérapeutique).

C’est dans ce contexte que se mettent en place non seulement les soins palliatifs dans les dispositifs de santé publique, mais aussi les mouvements promouvant une plus grande autonomie des patient·e·s ou l’aide à mourir, à partir des années 1970-80.

1. La catégorie de ‘fin de vie’



- La mort est devenue une affaire de personnes âgées ;
- Le nombre de décès augmente régulièrement ;
- C’est contre-intuitif, mais un individu – à l’échelle d’une vie – fait face à plus de décès comparativement à un siècle auparavant ;
- Les pandémies nous mettent à l’épreuve.

2. Proches et accompagnement

Ni soignant·e·s ni patient·e·s

La famille en première ligne:

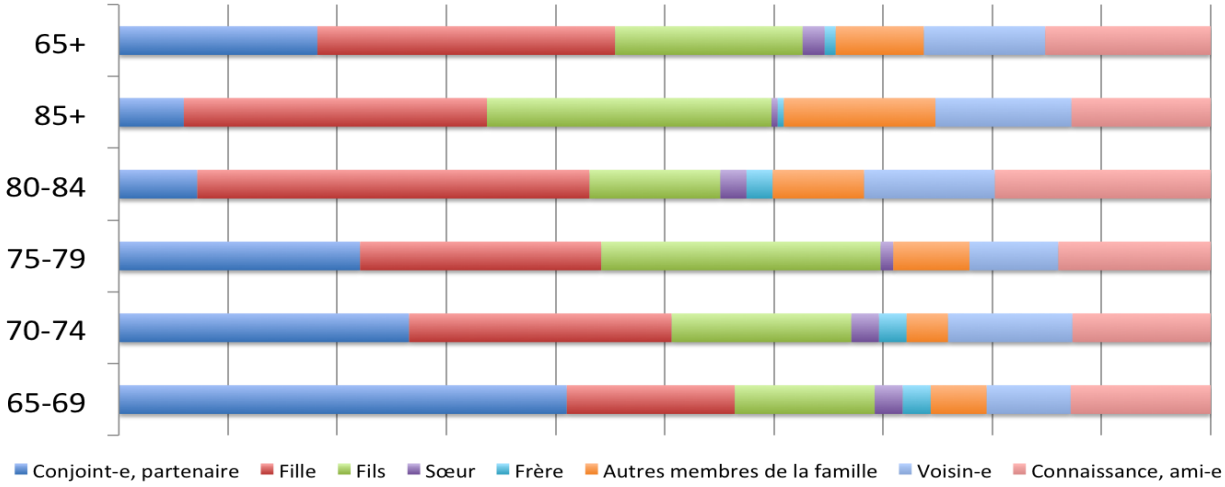
- les partenaires et/ou les enfants pour les plus âgé·e·s;
- les parents pour les enfants malades ou en situation de handicap (avec un nouvel enjeu lié au vieillissement)

Deux aspects principaux dans la répartition de l'aide:

- La disponibilité (temps partiel féminin) et de la proximité (géographique et affective)
- La représentation normative – ce travail « naturellement » attendu

2. Proches et accompagnement

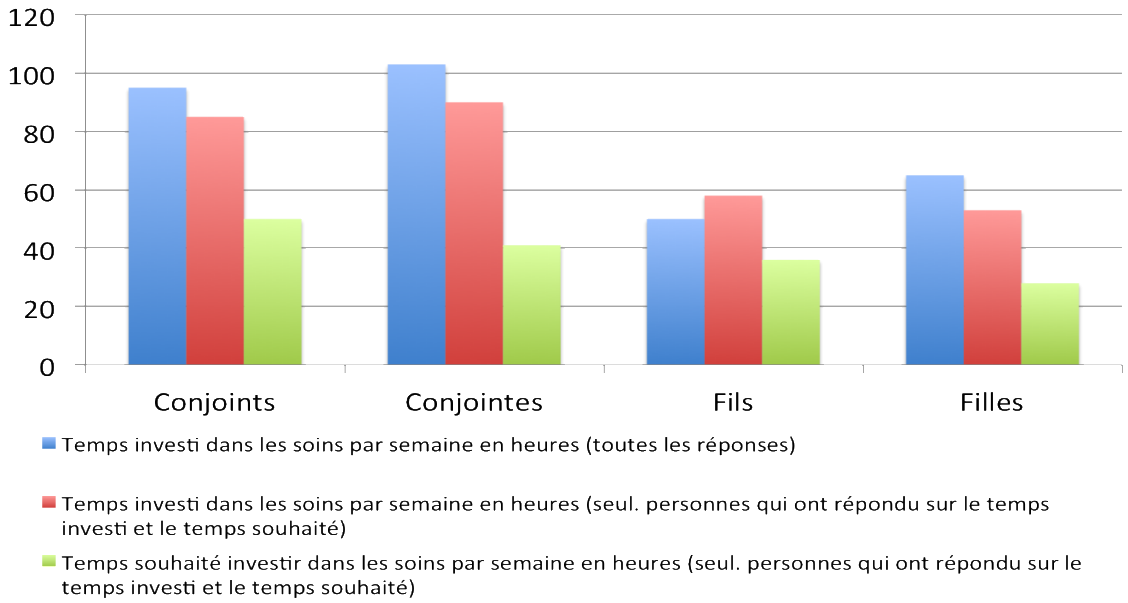
L'exemple du soutien aux personnes âgées
Aide informelle reçue pour des raisons de santé
En % de toutes les personnes vivant à domicile (ESS 2007)



F. Höpflinger, L. Bayer-Oglesby et A. Zumbrunn, *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter*, Berne, 2012.

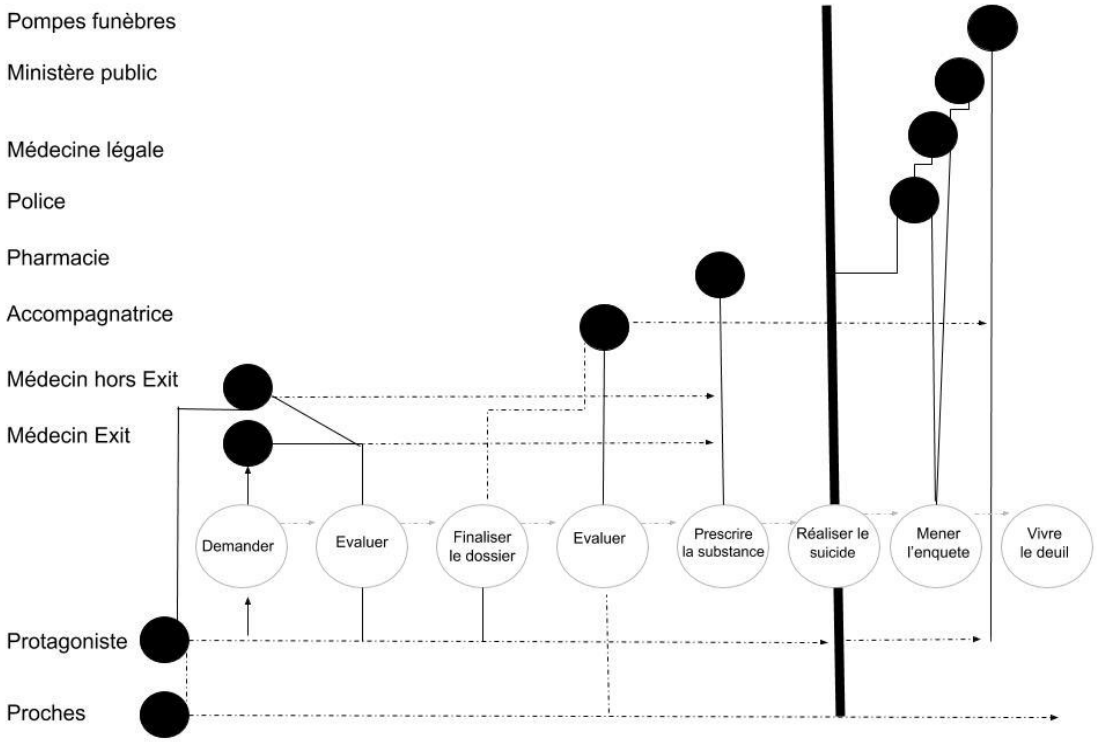
2. Proches et accompagnement

- **Temps investi par semaine dans les soins (temps investi/souhaité)**



Source: AgeCare-Suisse Latine, ASSASD, 2011

3. Proches et assistance au suicide



3. Proches et assistance au suicide

Tableau V. Durée des différentes phases de l'assistance au suicide

Phases	Temps minimum	Temps maximum	Temps moyen
Phase I (arrivée accompagnatrice – constat de décès)	14 minutes	4 h 42 minutes	55 minutes
Phase II (temps d'action du pentobarbital de sodium)	Moins d'une minute	3 h 06 minutes	21 minutes
Phase III (constat de décès – arrivée police)	1 minute	3 h 40 minutes	59 minutes
Phase IV (Constat de décès – arrivée médecin légiste)	3 minutes	3 h 50 minutes	1 h 25 minutes

Source : tous les dossiers archivés au CURML pour les années 2014-2018 concernant les cantons de Vaud et de Fribourg (N=558, les chiffres du tableau ont exclu les dossiers dont les données étaient manquantes)

3. Proches et assistance au suicide

Comment puis-je percevoir une implication dans une assistance au suicide ?

a. Comme une manière de respecter la décision de la personne
b. Comme une contrainte imposée
c. Comme une partie de mon rôle (familial, professionnel, etc.)
d. Comme une réponse à une norme de loyauté

3. Proches et assistance au suicide

Avant

Les proches cherchent leur place :

- Dans les imaginaires et les éléments de justification autour de l'assistance au suicide (expériences de la maladie et des hôpitaux, conceptions de la personnalité)

- Dans les histoires et dynamiques familiales déjà en place (statut familial; liens affectifs)

- En lien avec les éventuels décès qui ont marqué les parcours de vie (expériences de fin de vie d'autres membres de la famille ou de proches)

- En lien avec les modalités pratiques de l'organisation de l'assistance au suicide (détermination de la date, anticipation d'un déménagement et du traitement de la personne défunte; parfois avec les médecins ou EXIT, voire le personnel soignant)

3. Proches et assistance au suicide

Pendant

Les proches évaluent la 'juste' mesure de leur investissement :

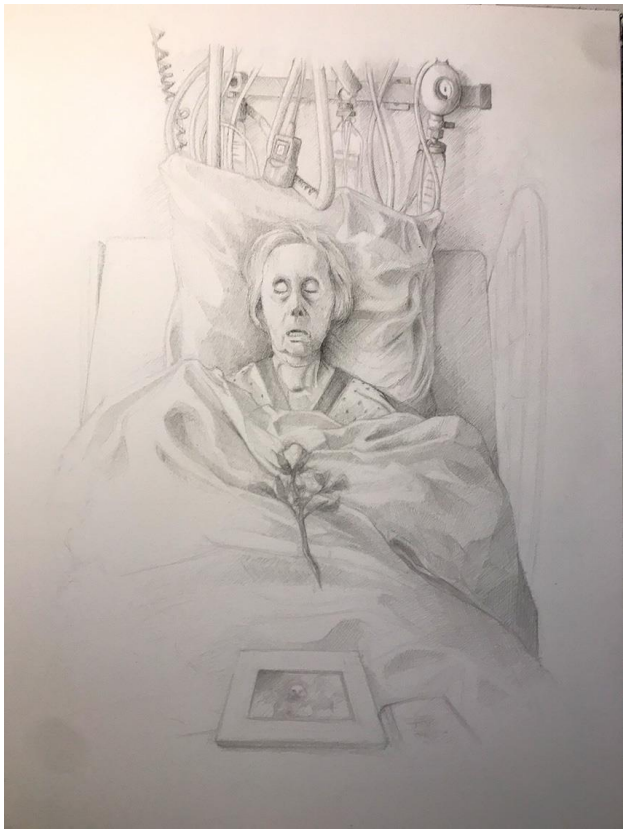
- Par rapport à leur agenda personnel / familial
  (éventuellement prendre congé au travail; déterminer qui sera présent·e)

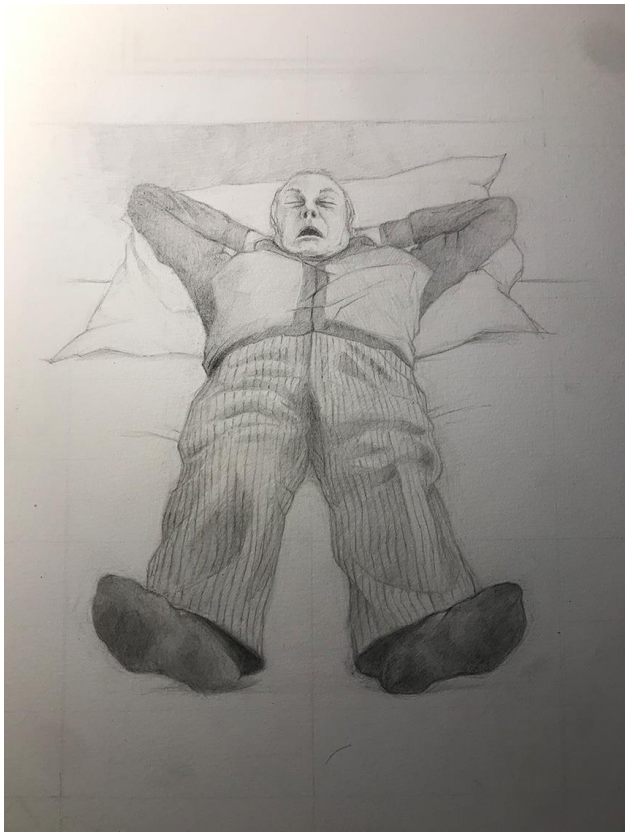
- Par rapport à la possible ambiguïté générée par la planification d'une date précise
  (entre compassion, soulagement, évitement et loyauté)

- En se comportant dans les relations et les espaces sans avoir de repères précis
  (toucher ou embrasser la personne, dire au revoir)

- Durant la procédure médico-légale juste après le décès
  (rapport avec la police, les médecins qui établissent le constat de décès)

3. Proches et assistance au suicide





3. Proches et assistance au suicide

Après

Les proches peuvent être amené·e·s à revisiter l'événement après le décès

- En fonction du déroulement de la procédure médico-légale
  (enjeux d'accusation, de culpabilité)

- A partir des relations familiales qui se reconfigurent après le suicide assisté
  (communication autour de l'événement, mort 'violente' ou 'paisible', gestion des biens)

- Selon leur propre conception de la fin de vie
  (circonvolutions du deuil; renforcements ou modifications de points de vue sur le long terme)

4. Pistes et discussions

Les expériences très variées des proches en matière d'assistance au suicide suggèrent :

- D'être informé·e des procédures relatives à la mise en œuvre d'une assistance au suicide, non seulement en amont, mais aussi en aval du processus

- D'engager le dialogue sur la thématique lorsque celle-ci est évoquée par les proches

- D'être en capacité de renseigner les proches sur le déroulement d'une assistance au suicide, dans le respect des limites de la confidentialité

- D'identifier les limites de son implication en matière d'assistance au suicide

Merci de votre attention !

marc-antoine.berthod@hetsl.ch

Ouvrage paru en mai 2021
aux éditions Antipodes, Lausanne, 342 p.

www.antipodes.ch
Téléchargeable gratuitement au format PDF

Haute école de travail social et de la santé Lausanne

Service de gériatrie et réadaptation gériatrique
Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé

CENTRE LEENAARDS DE LA MEMOIRE – CHUV

Médecins de famille Vaud

Programme 2023

Le jeudi 30 mars 2023

« Docteur, ma mère perd la tête, mon père tombe … mes parents c'est la crise ! »

Spécial 10 ans !!

Le jeudi 8 juin 2023

« Docteur, je suis de mauvaise ! »

Le jeudi 23 novembre 2023

« Docteur, je rentre… »

Service de gériatrie et réadaptation gériatrique
Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé

CENTRE LEENAARDS DE LA MEMOIRE – CHUV

mfv Médecins de famille Vaud

Merci de bien vouloir compléter le formulaire d'évaluation qui vous parviendra par mail.

***Temps requis : moins de 2 minutes**

Service de gériatrie
et réadaptation gériatrique
Service universitaire de
psychiatrie de l'âge avancé

CENTRE LEENAARDS
DE LA MEMOIRE – CHUV

Médecins de famille Vaud

MERCI de votre participation

Contact : ger.fcmpa@chuv.ch