

Depuis janvier 2017, l'équipe « éthique et progrès médical » du Centre d'Investigation Clinique du CHU de Besançon mène une étude épidémiologique qui a comme objectif de **recenser les demandes d'euthanasie ou de suicide assistées émises par les patients résidents ou hospitalisés en Bourgogne-Franche-Comté.**

La collecte des données est prolongée jusqu'au 31 décembre 2017.

Pour rappel, l'étude suit la procédure suivante :

- ➔ Un patient vous formule une demande d'euthanasie ou de suicide assisté (J0)
- ➔ Vous recueillez sa **non-opposition** à la collecte de données le concernant (J0)
- ➔ Vous nous contactez pour inclure la demande dans l'étude.
- ➔ L'équipe mobile remplit avec vous les questionnaires 2 (J2) et 3 (J7)

>> La non-opposition du patient

Face à quelqu'un exprimant une DESA, présenter l'étude epiDESA et s'assurer de la non-opposition de la personne malade au recueil de données médicales la concernant peut s'intégrer pleinement dans la démarche de soin qui sera mise en œuvre par le professionnel de santé.

Nous pouvons vous proposer la démarche suivante, qui nous semble à la fois respectueuse du patient et cohérente avec nos missions de soins et de recherche.

- Renvoyer au patient que sa demande est entendue et comprise. Cela peut être en reformulant, en vérifiant que vous avez bien saisi la demande et en aidant le patient à pouvoir préciser le vécu qui l'amène à exprimer celle-ci.
- Rappeler au patient que le cadre légal français exige que ces situations de grandes souffrances soient à l'origine d'une démarche de réflexion éthique, pluridisciplinaire. Il s'agit de garantir aux personnes gravement malades la prise en compte et l'accompagnement de leur souffrance de façon globale, dans la limite de deux interdits : celui d'accélérer la survenue de la mort et celui de s'obstiner déraisonnablement à prolonger la vie.
- Il peut être utile de dire au patient que si ce qu'il vit l'amène à exprimer une demande d'aide à mourir, cela est suffisamment important et soulève des questions suffisamment graves pour qu'il soit nécessaire de se donner le temps et les moyens de creuser son ressenti et de questionner la prise en charge. Mieux comprendre son vécu paraît primordial, si l'on veut le soigner au mieux, dans le respect de ses souhaits et de ses valeurs.
- C'est dans cet esprit que les équipes de soins palliatifs de la région travaillent avec l'équipe de recherche du Professeur Aubry pour mieux comprendre et décrire les situations des personnes exprimant une demande d'accélération de fin de vie. Pour pouvoir inclure ces patients, il est nécessaire que ceux-ci en soient informés et ne s'y opposent pas. C'est pourquoi une notice d'information leur est distribuée et qu'après un délai de réflexion, le praticien reviendra vers eux pour s'assurer de leur non-opposition.
- Parallèlement, les professionnels s'appliqueront, en pluridisciplinarité, à définir et mettre en œuvre la prise en charge la plus appropriée à la situation du patient, sans que l'étude n'interfère en rien avec cette prise en charge.

>> Lorsqu'un patient vous formule une demande, n'hésitez pas à nous contacter pour nous la signaler. Si la demande ne correspond pas à l'étude (refus de participer, décès survenant rapidement, non présentation de la note d'information...) **il est important que toutes les demandes soient simplement comptabilisées** même si aucune donnée n'est collectée.

Pour nous joindre :
Aurélie Godard-Marceau
Hélène Trimaille
Téléphone : 06.32.23.56.76
E-mail : epidesa@chu-besancon.fr