

Fin de vie : le CCNE propose des évolutions législatives mais exclut l'euthanasie et l'assistance au suicide

PARIS, 1er juillet 2013 (APM) - Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) propose dans un avis publié lundi trois "évolutions majeures" de la législation sur la fin de vie mais exclut de dépenaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide.

Le comité plaide pour instaurer un droit du patient à la sédation, étendre le champ de la procédure collégiale et rendre les directives anticipées plus contraignantes.

Le président de la République François Hollande avait saisi le CCNE en décembre 2012, à la suite de la remise du rapport de la mission Sicard sur la fin de vie (cf APM NCPLI005). Il avait annoncé la présentation d'un projet de loi en juin 2013, après la remise de l'avis du CCNE. Celui-ci était attendu initialement en avril mais le comité a bénéficié d'un délai supplémentaire.

L'avis n° 121, intitulé "Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir", a été adopté le 13 juin par la majorité des 39 membres du CCNE. Il est accompagné de deux contributions "alternatives" soutenues par sept membres, qui divergent avec la majorité sur la question de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

En revanche, plusieurs recommandations "font l'objet d'un accord unanime".

L'ensemble du comité préconise "que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès, dans les derniers jours de leur existence". Une personne "maintenue en vie par une assistance vitale" doit pouvoir, "au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et, si elle le souhaite, mourir sous sédation", affirme le CCNE.

"Afin que ce droit soit réellement garanti et que sa mise en œuvre ne soit pas dévoyée, toute décision de sédation profonde, continue ou intermittente, en phase terminale d'une maladie, doit aussi être retracée au dossier médical de la personne", ajoute le comité.

Il souligne que le décès ne doit pas résulter de la sédation mais de la pathologie présentée par le patient ou des décisions d'arrêt ou limitation de traitement déjà prises.

La deuxième évolution consisterait à élargir le champ de la procédure collégiale. Préalable à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, elle est actuellement réservée aux situations relatives aux patients "hors d'état d'exprimer leur volonté".

Cette délibération "doit s'ouvrir systématiquement à la personne malade (...) même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille ou à ses proches", estime le comité. Elle est "nécessaire avant toute décision de mise en œuvre d'une sédation et dans toute situation de grande incertitude, quels que soient le lieu et les conditions de la prise en charge de la fin de vie", affirment-ils.

Ils demandent que la procédure puisse "être décidée par les professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne". A ce jour, elle ne peut être décidée que par le médecin (de lui-même ou au vu des directives anticipées du patient) ou à la demande de l'entourage de la personne, rappelle l'avis.

Il plaide pour que la procédure devienne partie intégrante de l'évaluation des établissements de santé et soit "valorisée en tant qu'action performante".

DIRECTIVES OPPOSABLES AVEC TROIS EXCEPTIONS

Le comité propose de distinguer des "déclarations anticipées de volonté" que toute personne, malade ou non, serait incitée à rédiger, et les "véritables directives anticipées", qui concerneraient des personnes atteintes d'une maladie grave ou intégrant une maison de retraite médicalisée.

Il plaide, dans les deux cas, pour les intégrer au dossier médical personnel informatisé, voire les enregistrer dans un registre national. Les règles limitant leur durée de validité pourraient être assouplies, par exemple pour les malades d'Alzheimer, afin de prendre en compte des souhaits formulés avant la manifestation de troubles cognitifs.

"Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé", affirme le CCNE.

Il prévoit cependant trois exceptions: "l'urgence rendant impossible leur prise en compte", "l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient" et "des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté".

Dans ces trois cas, le non-respect des directives devrait "obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade".

Par ailleurs, tous les membres du comité s'accordent sur "la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie" et de "rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs", notamment à domicile.

Ils plaident pour "développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie". Ils réclament la tenue d'un large débat de société à ce sujet en France.

En 2000, le CCNE avait recommandé, à l'unanimité, la reconnaissance par la justice d'une "exception d'euthanasie" (cf APM HMDC3004).

L'avis publié lundi note que les droits de la personne malade en fin de vie se sont "fortement développés" depuis, sous l'effet notamment de la loi de 2002 sur les droits des malades et de celle de 2005 sur la fin de vie. La personne peut désormais "refuser un traitement pertinent, même si cela accélère son décès", observe le CCNE.

Ses recommandations sont proches de celles formulées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en octobre 2012 (cf APM NCPJ4002), puis par la mission Sicard, note-t-on.

"Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir", avis n° 121 du CCNE (79 pages)

nc/cb/APM polsan

redaction@apmnews.com

CBQG1002 01/07/2013 11:00 ACTU



Le Comité d'éthique s'oppose au suicide assisté

Delphine Chayet

Dans un avis rendu ce lundi, le Comité accepte dans certains cas la sédation profonde terminale, mais refuse d'aller jusqu'à la légalisation de l'euthanasie. Il appelle à l'ouverture d'un débat public.

Saisi par François Hollande dans le cadre de la préparation du projet de loi sur la fin de vie, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) recommande de passer à « une nouvelle étape » afin de garantir la prise en compte de l'avis des malades. Dans un avis rendu public ce lundi, ses membres préconisent des évolutions de la législation qu'ils qualifient de « majeures » et qui sont, selon eux, de nature à répondre à l'immense majorité des situations.

Le Comité écarte cependant l'assistance au suicide - qui consiste à fournir des médicaments létaux à un individu désireux de mettre fin à ses jours - comme l'euthanasie. Il recommande de ne pas modifier la loi actuelle qui « opère une distinction essentielle et utile entre "laisser mourir" et "faire mourir" ». Sa position s'appuie notamment sur le bilan des expériences étrangères qui invitent, à ses yeux, à la prudence. « Toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées par la médecine », ajoute l'avis.

Sur cette question, le CCNE n'est toutefois pas parvenu à l'unanimité, certains de ses membres se déclarant favorables, au nom de la liberté des individus, à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les huit membres favorables à une modification de la loi dans ce sens publient leur point de vue en annexe du rapport.

Dans sa saisine, François Hollande avait demandé au Comité d'éthique de définir les modalités permettant « à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ». Le CCNE considère aujourd'hui que la réflexion n'est pas close et doit se poursuivre avec la tenue d'états généraux.

Feu vert à une modification de la loi Leonetti

Constatant que « les conditions dans lesquelles les personnes terminent leur vie en France ne sont pas globalement satisfaisantes », il approuve une retouche de la loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie. Un renforcement des directives anticipées, dans lesquelles le malade exprime par avance ses souhaits, est recommandé. Lorsqu'ils existent, ces textes « devraient être présumés avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé », souligne l'avis.

Le Comité prône enfin pour les individus « le droit à une sédation jusqu'au décès » dans les derniers jours de leur existence. « Ainsi, une personne qui est maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et si elle le souhaite mourir sous sédation », peut-on lire dans l'avis.

Une manière, selon le Comité, d'aider à mourir dans des situations particulièrement douloureuses, angoissantes ou éprouvantes pour la personne, sans toutefois aller jusqu'à donner la mort.

Fin de vie : à Saint-Malo, la mort en pente douce

Par ERIC FAVEREAU

Reportage. Immersion dans le quotidien du service de soins palliatifs de l'hôpital malouin, alors que le Comité consultatif d'éthique doit rendre aujourd'hui ses avis à François Hollande.

Et si la qualité d'un service de soins palliatifs tenait aussi à un détail, en l'occurrence à un parking ? La question peut paraître saugrenue alors que l'on attend aujourd'hui les avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la fin de vie (lire ci-dessous). Et pourtant... « C'est un détail, mais imaginez quand vous appelez un proche et que vous lui dites "venez vite, c'est la fin" et que la personne tourne pendant vingt minutes pour trouver une place où se garer, et ensuite vingt minutes pour aller dans la chambre. Non, ici, pas de problème », constate une infirmière.

En 1999, l'hôpital de Saint-Malo (Ille-et-Vilaine) était en pleine rénovation. La direction a demandé aux services de soins palliatifs de déménager le temps des travaux et de s'installer sur le parc des Corbières, juste à l'entrée du port voisin de Servan, à côté d'une maison de retraite. Depuis, ce service historique - il est le deuxième service de soins palliatifs à avoir été créé en France, dans les années 80 - n'a plus bougé, toujours au deuxième étage d'un bâtiment excentré. Et finalement, il y est très bien. « Vous ne pouvez pas savoir comme c'est agréable d'être ici, raconte la même infirmière. Il y a un grand jardin, il y a la mer à côté, vous pouvez trouver un peu de sérénité en vous promenant. » Le service s'étale sur un étage, treize chambres dans un long couloir. La plus belle donne sur la jolie tour Solidor, au bord de l'estuaire de la Rance.

Ici, on meurt, mais on meurt doucement et accompagné. Il y a, en moyenne, 150 à 200 décès par an, c'est-à-dire un tous les deux jours. La plupart des malades admis ici sont en bout de course, atteints d'une pathologie cancéreuse (près de 80 %). Ils ne sont pas très jeunes (la moyenne d'âge est d'environ 70 ans). La majorité des patients arrivent de l'hôpital ou des urgences, 29 % de leur domicile. Preuve que le tissu des soins palliatifs est encore bien lâche en France, c'est le seul service de ce genre dans tout le département.

« **McDo** ». La Dr Sophie Ruaux arrive à 8 heures. Avec toujours le même rituel. Elle passe d'une chambre à l'autre et écoute les petits maux et les grandes douleurs. « Cela fait plus de dix ans que je m'occupe de ce service », raconte cette Malouine, au départ médecin généraliste. A l'entendre, elle n'a besoin de rien. Une nouvelle loi précisant mieux les directives anticipées ou la sédation terminale ? « Non, je trouve que l'on a tout ce qu'il faut : discuter avec le malade, sa famille. » Ce jour-là, le service est plein. 14 heures, c'est le moment des transmissions. Infirmières, aides soignantes et la chef de service font le point sur les patients. Chambre 30, un homme de 64 ans. Il est là depuis trois semaines : rechute d'un cancer de la prostate. « Tous les jours, ce patient se fait livrer un menu McDo, c'est son souhait, explique dans un sourire une infirmière. Ici, c'est l'hôpital mais pas tout à fait non plus. » Il s'agit en effet d'un service particulier où la mort est omniprésente. « C'est difficile de venir dans un service de soins palliatifs, reconnaît la médecin. Pour le patient et sa famille, cela marque une rupture, ça veut dire qu'il est trop tard. Mon idée est de ne jamais fermer les portes, de toujours en laisser une d'ouverte. On ne sait jamais quand la personne va mourir, alors restons prudents. » Dans la chambre 31, le problème clinique est différent : la patiente, 82 ans, a un cancer très douloureux en phase terminale. Ses filles ne veulent pas voir la situation, elles ne comprennent pas pourquoi on ne lève plus leur mère, et pourquoi on ne l'installe pas sur le fauteuil. « La vieille dame a très mal mais ne se plaint jamais. Ses filles ne comprennent pas, elles croient que leur mère va rentrer chez elle. »

A côté, c'est la chambre du patient le plus jeune. On devine que la situation est lourde. L'homme, d'à peine 50 ans, a un glioblastome, c'est-à-dire une tumeur au cerveau. Il le dit de plus en plus : il en a marre. Il en est à sa troisième chimiothérapie et ne veut pas en subir une quatrième. « Sa femme est perdue, insiste ce jour-là l'infirmière. Nous avons discuté longuement avec elle ce matin, elle ne sait plus quoi dire à

son mari. Continuer à y croire ? Lui dire qu'elle est triste ? » Ce matin, son mari lui a encore dit qu'il en avait assez. Elle lui a répondu qu'elle le comprenait, mais qu'elle aimerait qu'il fasse une nouvelle chimio.

Cette fin de vie s'annonce difficile. Et si ce patient voulait mourir ? S'il voulait arrêter tous ses traitements et demander une sédation terminale ? La Dr Sophie Ruaux répond sans hésiter : « On discute de tout, y compris de l'euthanasie. Moi, je leur dis que je ne ferai jamais une piqûre létale, que ce n'est pas possible. Mais s'ils le souhaitent, je peux les endormir. » C'est ce que l'on appelle la sédation, terminale ou pas. La plupart du temps, on donne de façon continue de l'hypnovel, un médicament hypnotique et sédatif à action rapide. Très vite, le patient va dormir, mais une question demeure : jusqu'où aller ? « On donne des doses mesurées qui laissent la possibilité au patient de se réveiller régulièrement. » N'est-ce pas un peu barbare de n'endormir qu'à moitié ? « Si on donne de fortes doses, il y a un risque rapide d'arrêt respiratoire, et nous, dans le service, on ne peut pas les rattraper. En tout cas, j'explique tout cela très précisément au patient et à sa famille. Et nous ne prescrivons la sédation que si tout le monde est d'accord. »

« **Lâcher prise** ». On insiste : n'est-ce pas hypocrite ? « Non, répond le Dr Ruaux, car ce n'est pas mon rôle d'aller plus loin. Et puis on ne sait jamais, on ignore quand le patient va lâcher prise. Alors il ne faut rien brusquer. » Telle est donc sa ligne de conduite : « Si les gens veulent vraiment mourir, alors ils le font. Ce n'est pas une affaire de dosage. C'est bien comme ça, il y a une part qui doit nous échapper. » « Quand la personne décède, ce n'est pas un échec, on a fait notre travail », explique une aide soignante.

Dans la salle de réunion, le défilé des transmissions se poursuit. Peu de situations conflictuelles. Quand on interroge le personnel, il évoque parfois des conflits entre patient et famille. Une jeune infirmière se souvient d'une histoire qui l'a marquée : « C'était un homme qui avait un cancer ORL, il avait dit avec insistance à sa famille qu'il ne voulait pas de trachéotomie. Un soir, c'est la panique, il est transféré aux urgences. Sa femme ne dit rien, et on lui fait une trachéo. » L'homme est par la suite resté enfermé dans sa chambre, volets toujours baissés. Sa femme devait venir tout en noir. « Elle a mis des mois avant de pouvoir nous en parler. »

Repères

Fin de vie

Directives anticipées

La loi de 2002 sur les droits des malades et celle de 2005 sur la fin de vie ont rappelé la possibilité pour tout patient de rédiger des directives anticipées sur leur traitement en fin de vie. Mais, à la différence de l'Allemagne, quand le patient est inconscient, ces directives ne sont pas contraignantes. Le Comité d'éthique devrait proposer qu'elles le deviennent.

Sédation terminale

Que faire quand la personne est en fin de vie et ne veut plus de traitements, juste que cela se termine ? La sédation terminale est un acte de soin qui permet d'endormir profondément un patient. Mais pour aller jusqu'où ? Jusqu'à hâter la mort ? Le patient pourra-t-il se réveiller ? Aujourd'hui, le procédé est flou et son application varie selon les équipes.

Suicide assisté

Certains pays, comme la Suisse, autorisent l'aide au suicide, organisée par des associations. En droit français, le suicide est une liberté : la loi prohibe simplement la provocation au suicide, mais aussi la propagande ou la publicité. Pour certains, il est cependant hypocrite que face à une personne qui demande à mourir, la médecine arrête les soins et se retire.



« Une agonie trop longue peut être terrifiante »

Par **ERIC FAVEREAU**

Interview. Pour Didier Sicard, auteur d'un rapport sur la fin de vie, le dogme de la « mort naturelle » doit être dépassé.

Didier Sicard, ancien président du comité consultatif national d'éthique. En décembre, le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a rendu un rapport au président de la République sur la fin de vie. Il s'y inquiétait de la mainmise des médecins sur cette question et suggérait de rendre contraignantes les directives anticipées, mais aussi de donner un cadre à la sédation terminale et de ne pas diaboliser le suicide assisté.

Comment vous paraît le débat sur la fin de vie aujourd'hui ? Est-il plus serein ?

Oui, à mon grand étonnement. Avoir un peu desserré les échanges, de parler de mourir dans de bonnes conditions plutôt que de se focaliser sur l'euthanasie, cela me paraît avoir rassuré et aller dans un sens contemporain, celui de la liberté des personnes. Depuis mon rapport, j'ai rencontré beaucoup de gens et je n'ai pas vu de crispation. Le parallèle, que j'entends ici ou là, avec le débat tendu sur le mariage gay ne me paraît pas juste. Je crois que tout le monde a compris que l'essentiel est de travailler sur le concret, sur le respect de la parole, sur le fait que l'hôpital ne capture plus ce thème. La médecine doit demeurer à l'écoute, mais je reste frappé par la castration en France de la parole des malades. On ne les écoute pas.

Vous êtes toujours partisan de rendre plus aisée la sédation terminale ?

Oui. A partir du moment où un arrêt des soins est décidé sur un patient, la question centrale, me semble-t-il, est de ne pas le laisser mourir en l'abandonnant. Lorsque quelqu'un est dans une situation grave et refuse les soins, il s'agit de respecter sa liberté, mais comment ? Ne pas réagir dans l'urgence me paraît certes une prudence nécessaire. Pour autant, ne rien faire d'autre que se retirer me gêne. Le sentiment de s'arrêter là, alors même que la médecine a engagé sa responsabilité, me paraît poser un problème éthique. Bref, le laisser-mourir - ne rien faire - me dérange.

Que faire, alors ?

La médecine doit respecter cette demande, sans avoir une sorte d'effroi de la transgression. Naturellement cette demande du malade qui veut que l'on arrête les soins est une demande de mourir : il ne veut plus de traitement, il veut qu'on l'arrête. L'obliger à vivre une agonie, que certains appellent « la peine de vie », est quelque chose dont je n'aurais pas envie. Quant aux éternels débats disant « mais c'est de l'euthanasie déguisée », ils me déplaisent, car ce n'est pas du tout la même chose.

Pourquoi ?

Ce qui me gêne dans l'euthanasie comme elle se pratique au Benelux, ce n'est pas tant le geste en lui-même que son caractère programmé : on décide qu'à 13 h 21, on va faire une injection létale, moment de rupture radicale. Cela me paraît une demande faite à la médecine tout à fait excessive. Ce n'est pas que les équipes qui la pratiquent en Belgique ou aux Pays-Bas le font mal ou qu'ils auraient abandonné toute éthique mais, à certains moments, l'acceptation de ce geste radical les met en situation d'acteurs majeurs au lieu d'être des accompagnants.

D'où la sédation terminale qui doit, à vos yeux, rester dans un certain flou ?

La sédation doit intervenir à un certain moment, non pas dans une rupture, mais dans une continuité du soin, comme un moment où le médecin et le malade finissent par se retrouver sur cette volonté de mettre fin à la vie. Il ne faut pas que le médecin ait un sentiment d'effroi. Mourir en quelques minutes ou en quelques heures, c'est évidemment différent. C'est important que la médecine ne donne pas l'impression que son geste est létal. En même temps, la médecine ne doit pas désert.

Donc, pas besoin de loi ?

La loi, je ne suis pas contre, mais je reprends volontiers cette phrase du juriste Jean Carbonnier : « Ne légiférez qu'en tremblant. Entre deux solutions, préférez toujours celle qui exige le moins de droit et laisse le plus de place aux mœurs ou à la morale. » Je ne porte pas de jugement idéologique sur une loi, mais je m'interroge sur son caractère opératoire : par définition, une loi est faite pour définir des limites, or l'expérience prouve que toute loi est confrontée à sa remise en question, jamais on ne prévoit tous les cas, toutes les situations. Il y a une vraie difficulté à écrire une loi qui soit à la fois prudente et permissive. Je trouve l'exercice difficile. Ce n'est pas une position de principe, c'est un constat.



Que pensez-vous des arrêts d'alimentation et d'hydratation, qui permettent ainsi de hâter la mort sans la donner ?

Avec la loi Leonetti, on avait estimé que c'était une bonne façon d'accompagner un arrêt de traitement. Or on se rend compte qu'aussi bien en néonatalogie que pour les personnes âgées, ce n'est pas vivable - symboliquement du moins, car organiquement cela passe. Symboliquement, la famille a le sentiment que l'on attend la mort de son proche, que les médecins ont fait un petit geste et puis se sont retirés sur l'Aventin. Une agonie trop longue peut être terrible, terrifiante. Je me demande parfois : comment a-t-on pu imaginer cela ? Comment une société arrive-t-elle, de fait, à protéger ses institutions, comme la médecine, plutôt que ses malades ?

Vous êtes sévère...

Mais c'est le registre du « pas vu pas pris ». C'est se laver de sa responsabilité en s'accrochant à l'idée de la mort naturelle comme une bonne mort. Pourtant, cette vision peut devenir étrangement dogmatique : ce n'est pas pour cela que la mort naturelle n'existe pas, mais il ne faut pas lui donner une place trop centrale.

Quel est votre sentiment sur les directives anticipées, qui ne sont que consultatives ?

Si on rédige des directives anticipées, et si on sait qu'on ne va les suivre qu'au coup par coup, ce n'est pas très encourageant. Lorsque l'on écrit quelque chose, comme un testament, on a envie que cela soit respecté. En même temps, je pense que ces directives ne doivent pas être rédigées tout seul. Elles doivent l'être, pourquoi pas, avec son médecin, cela donnerait à ces directives plus de poids.

Vous dites que dans votre rapport, vous avez entrouvert une porte sur le suicide assisté. Mais laquelle ?

On ne l'a pas recommandé, nous avons simplement dit que ce n'est pas un geste immoral renvoyant à une transgression absolue. De fait, quand quelqu'un dit « je veux que l'on arrête la perfusion », il y a quelque part une notion de suicide. En médecine, l'assistance au suicide existe, d'une certaine façon. On peut dire que le retrait de la médecine est un accompagnement, mais il s'approche aussi de la médecine du suicide. C'est pour cela que je pense que, pour un certain nombre de personnes, au bout d'un long parcours de souffrance, si elles nous disent qu'elles ne veulent pas que la dernière partie de leur existence soit un prix trop lourd à payer alors qu'elles ont déjà acquitté un lourd tribut, dans ces situations, dont chacun reconnaît l'existence, on doit pouvoir faire un geste, et ce geste ne me choque pas en soi.

Comme en Suisse ?

Non. Le problème est dans l'organisation. Lorsqu'il y a une structure spécialisée, cela finit par être un encouragement pour les personnes plus fragiles, et cela peut même devenir une facilité. L'idée que l'on puisse accéder facilement à cette situation me paraît mettre en jeu la notion du « vivre ensemble ». Ce n'est pas que je sois contre en soi, et je ne suis pas contre le débat, d'autant que je ne suis pas favorable à ce que la médecine se retire sur son Aventin, mais je suis contre la délégation à des associations, comme en Suisse. Le prosélytisme existe. En Suisse, il y a de la publicité et, de fait, vous ouvrez quelque part un marché, cela crée une situation organisationnelle qui est contraire à cette ultime liberté, au sens très intime du terme.

Plus généralement, comment faire pour combattre l'inégalité sociale devant la mort, comme vous l'avez pointé dans votre rapport ?

Si l'on réduit la question de l'inégalité de santé au simple fait de demander la mort, on méconnaît que la vraie inégalité est autour du savoir et de l'information. L'inégalité devant la mort est une des expressions de l'inégalité devant le système de soins. Terminer sa vie dans des conditions dignes, quels que soient ses revenus, voilà ce qui me paraît plus important. Il faut s'interroger sur les conditions générales autour de la mort.

Comment les jeunes médecins réagissent-ils à ces questions ?

Ils ont peur, car on leur renvoie un discours incompréhensible. D'un côté, on leur rabâche de ne surtout jamais donner la mort et, de l'autre, ils le voient bien, la médecine passe son temps à donner la mort. Il faut sortir de ce désastre de la pensée. Et travailler cette question en profondeur, et non pas en termes idéologiques.



Les avis attendus du Comité d'éthique

Par ERIC FAVEREAU

C'est ce matin que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) doit rendre trois avis sur la fin de vie, à la demande du président de la République.

En décembre, recevant le rapport du professeur Didier Sicard (lire ci-dessus), François Hollande avait fixé le cadre, annonçant qu'« un projet de loi sur la fin de vie [serait] présenté au Parlement en juin ». Il avait saisi le Comité consultatif national d'éthique « afin que celui-ci puisse se prononcer sur les trois pistes d'évolution de la législation ouverte par le rapport ».

François Hollande a demandé au Comité consultatif de définir comment « recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ». Le Président a également souhaité savoir « selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ». Enfin, dernière interrogation : « Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus ? »

Sur ces trois points, le CCNE risque de se montrer prudent, et d'appeler à un grand débat. A l'évidence, le calendrier élyséen ne sera donc pas respecté. Ce n'est pas avant 2014 qu'un éventuel projet de loi sera présenté au Conseil des ministres.



Fin de vie : le Comité d'éthique divisé sur l'aide à mourir

Par Laetitia Clavreul

Une "assistance médicalisée" pour mourir dans la dignité : c'était l'engagement du candidat Hollande à la présidentielle. Pour y donner suite, l'Elysée avait promis, en décembre 2012, un projet de loi pour juin 2013, et avait saisi le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Celui-ci lui a répondu, lundi 1er juillet. Dans son avis n° 121, il propose des évolutions sur quelques points qui font consensus, mais se montre surtout divisé, notamment sur l'aide au suicide.

Face à cette absence de vision commune, ses membres sont tombés d'accord sur un point : la nécessaire poursuite de la réflexion. Ils appellent à la tenue d'un débat public, qui devrait passer par des états généraux.

Pour Jean-Claude Ameisen, président du CCNE, cet avis est donc "une étape". Son articulation originale montre cependant un tournant. L'avis publié lundi est composé de deux parties : une contribution majoritaire, dont les conclusions sont dans la lignée des réflexions sur la question en France, avec des avancées à pas comptés. Et une contribution minoritaire, signée par 7 des 40 membres du CCNE, qui propose de changer la façon de poser le problème.

LA SÉDATION PROFONDE, "UN DROIT NOUVEAU"

L'Elysée avait interrogé le CCNE sur trois points : les directives anticipées - ces dernières volontés que peuvent rédiger les patients pour leur fin de vie -, les conditions pour "rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus (...)", et celles "pour (...) permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie".

Sur la première question, le comité juge que les "directives" s'apparentent dans la pratique davantage à des souhaits. Il préconise de leur donner une "valeur obligatoire", dans le cas où un patient atteint d'une maladie grave les a rédigées avec l'aide d'un médecin.

Sur la question de la dignité des derniers instants aussi, le CCNE propose un rééquilibrage entre droits des patients et devoirs des médecins. Il préconise que la procédure collégiale, apparue avec la loi Leonetti de 2005 et mise en place pour décider de l'arrêt des traitements, intègre, en plus des médecins, le patient, la famille, les soignants.

Concernant la sédation profonde - l'endormissement après l'arrêt des traitements - jusqu'au décès, en phase terminale, le comité estime à l'unanimité qu'elle doit être obtenue si le patient la demande. Il s'agirait d'"un droit nouveau", qui s'ajouterait à celui de refuser tout traitement. Cependant, dans la contribution majoritaire, le comité d'éthique a tenu à préciser que cette "sédation continue" n'est pas une euthanasie, la mort survenant "dans une temporalité qui ne peut être prévue".

PAS DE RÉPONSE À L'ASSISTANCE AU SUICIDE

Pour le reste, le comité n'a pas abouti à des avis partagés. Ainsi, sur la possibilité d'"accélérer la mort" dans des conditions strictes, comme l'envisageait le rapport Sicard remis en décembre 2012 à M. Hollande, la majorité des membres n'a souhaité ouvrir la voie que dans deux cas précis. Celui des nouveau-nés en réanimation d'abord : le CCNE juge inutile, au regard de la souffrance des parents, une fois les traitements et l'alimentation arrêtés, de prolonger l'agonie. Et, pour les patients en toute fin de vie, il considère que les précautions sur l'accélération ou non de la mort n'ont plus la même importance.

C'est sur l'assistance au suicide que le CCNE était le plus attendu. Il n'a pas répondu à la question, étrangement posée par l'Elysée, de "comment" la mettre en place, mais s'est demandé s'il fallait ou non l'autoriser. La contribution majoritaire répond par la négative, notamment parce que les limites seraient difficiles à fixer.

Mais selon le groupe minoritaire, les débats devraient cesser de se focaliser sur les différences sémantiques entre assistance au suicide, suicide assisté ou euthanasie. Il estime nécessaire de dépasser la distinction à la base de la législation actuelle, qui autorise le "laisser-mourir" - "seul jugé éthique" -, et pas le "faire-mourir".

Selon ces sept signataires, arrêter l'alimentation ou débrancher un respirateur artificiel, c'est déjà aider à mourir. Ils jugent donc que la loi autorise de fait, mais sans le dire, à donner la mort. "Il n'y a véritablement aucune différence de nature et, par conséquent, aucune différence éthique entre un tel acte, qui fait mourir mais qui se trouve néanmoins autorisé, et une injection létale qui devrait au contraire, dans tous les cas et dans toutes les situations, demeurer interdite", expliquent-ils. Ils proposent de s'interroger plutôt sur le problème éthique du "comment on aide à mourir". Un type de réflexion qui semble plus proche de celle de l'Élysée, voire de la société.

UN DÉLAI COMMODE

L'avis global devrait décevoir ceux qui voulaient voir la législation évoluer rapidement et radicalement. "Ce qui me semble essentiel pour le comité n'est pas tant d'aboutir obligatoirement à des recommandations utilisables telles quelles par le législateur, mais de faire ressortir la complexité, de donner des éléments de réflexion pour aider la société et le législateur à décider en connaissance de cause", explique M. Ameisen. A titre personnel, le président du CCNE souhaite la tenue d'états généraux dès l'automne.

L'Élysée, où l'on dit M. Hollande toujours déterminé à légiférer, devrait logiquement attendre la fin du débat public pour relancer le dossier. Un délai commode : après les manifestations contre le mariage pour tous, l'heure est à l'apaisement sur les questions de société.

Le CCNE rendra un rapport après les états généraux. Mais l'avis des Français ne sera pas seul à faire évoluer sa position. La question est très politique : à part le président Ameisen, les membres du comité qui ont rendu l'avis n° 121 ont tous été nommés avant l'élection de M. Hollande - le statu quo qu'ils préconisent ne surprend donc pas. Or, le CCNE est en train de renouveler la moitié de ses membres, dont quatre seront désignés par l'Élysée - les noms des nouveaux membres seront connus dans quelques jours. Il y a fort à parier qu'après cela, les lignes pourraient bouger.

La position du Comité d'éthique a évolué au fil des avis

L'avis du Comité d'éthique (CCNE) n° 121 "fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir", **rendu le 1er juillet, est le quatrième** publié sur le sujet.

1991 : Le CCNE avait désapprouvé "qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade" (n° 26).

1998 : Il se déclarait "favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vie comprenant notamment la question de l'euthanasie" (n° 58).

2000 : Il proposait l'inscription dans le code de procédure pénale d'une "exception d'euthanasie" permettant au juge de mettre fin à toute poursuite en fonction des circonstances (n° 63).



01/07/13

Éthique

Les membres du CCNE restent partagés sur la fin de vie

Saisi par le président de la République, le CCNE n'est pas parvenu à rendre un avis unanimement partagé concernant le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide.

Attendu depuis la remise fin 2012 du rapport de Didier Sicard "penser solidairement la fin de vie" au président de la République, l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) intitulé "Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir" et estampillé n° 121, est tombé ce lundi 1er juillet¹. François Hollande avait en effet saisi le CCNE en lui posant trois questions, en amont d'un futur projet de loi (lire aussi notre sujet du 18/12/2012). Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? Enfin, la dernière qui a fait couler beaucoup d'encre et divise les citoyens concerne la problématique de l'accompagnement de la fin de vie et l'euthanasie. Le président de la République a donc demandé au CCNE selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

Pas de réponse unanime

Sans véritable surprise, le comité n'a pas réellement réussi à apporter une réponse unanime à cette troisième question, renvoyant cette problématique au débat public. Les membres du CCNE ont en effet formé deux camps. Mais si une réponse unique n'a pas été trouvée par le CCNE, une orientation semble toutefois se détacher. Les membres du comité en majorité ont ainsi exprimé, dans la troisième partie de l'avis n° 121, des "réserves majeures et recommandent de ne pas modifier la loi actuelle, estimant qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre "laisser mourir" et "faire mourir", même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue", souligne le CCNE en préambule. Cette majorité considère aussi "que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de "provoquer délibérément la mort" protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à donner la mort".

Prudence vis-à-vis des expériences étrangères

Quant à l'assistance au suicide, ces membres estiment que cette légalisation n'est pas souhaitable. Ils se déclarent "très réservés sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépenalisées ou autorisées et manifestent une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays". Pour eux, "toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées et traitées par la médecine si elles manifestaient le désir de poursuivre leur vie jusqu'à la fin". En écho, d'autres se sont exprimés dans deux contributions qui suivent l'avis de la CCNE intitulé "le choix de l'exception" et "une éthique de la souffrance et de la mort". L'introduction du premier texte pose toute la difficulté d'une réponse unique, ainsi "la récurrence du débat sur la fin de vie illustre de manière claire le fait que nous sommes là dans l'indécidable d'un domaine où s'affrontent des valeurs tout aussi fondamentales les unes

¹ Le groupe de travail du CCNE auteur de l'avis n° 121 se compose de : Régis Aubry (rapporteur) mais aussi de Michaël Azoulay, François Beauvils, Ali Benmakhlof, Alain Claeys, André Comte-Sponville, Anne-Marie Dickel, Frédérique Dreifuss-Netter, Jean-Pierre Kahane, Xavier Lacroix, Claire Legras (rapporteur), Claude Matuchansky, Francis Puech, Alice René, Louis Schweitzer, Jean-Louis Vildé et Bertrand Weil. Les signataires des deux contributions complémentaires à l'avis sont : Yves Agid, Joëlle Belaïsch-Allart, André Comte-Sponville, Patrick Gaudray, Jean-Pierre Kahane, Alice René, Michel Roux et Michel Van Praët.

que les autres, où l'application de règles strictes ajoute bien souvent de la violence à la violence intime des derniers moments de l'existence, où la vulnérabilité représente la caractéristique commune et majeure, stigmaté d'une fragilité individuelle et d'une force si tant est que la force de l'humanité tient au rassemblement de ces vulnérabilités individuelles".

De grands principes

Par contre, l'ensemble des membres du comité semble s'exprimer d'une même voix sur plusieurs points comme par exemple la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ; le principe de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs ; le développement de l'accès aux soins palliatifs à domicile ; la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie ; le respect des directives anticipées émises par la personne ; le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande ou encore la nécessité de développer la formation des soignants...

Lydie Watremetz



Fin de vie : un projet de loi "sans doute à la fin de l'année" (François Hollande)

(Par Sabine NEULAT-ISARD, à Lorient)

LORIENT (Morbihan), 1er juillet 2013 (APM) - Le président de la République, François Hollande, a annoncé lundi qu'un projet de loi sur la fin de vie serait présenté par le gouvernement "sans doute à la fin de l'année", lors d'un déplacement à Lorient pour l'inauguration de l'hôpital du Scorff (cf APM CBQG1001).

Le chef de l'Etat était interrogé lors de ce déplacement, en présence de trois ministres dont Marisol Touraine en charge de la santé, après la publication lundi matin de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui propose trois "évolutions majeures" de la législation sur la fin de vie tout en excluant de dépénaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide (cf APM CBQG1002).

"Dans l'avis du CCNE, il y a des pistes de réflexion particulièrement intéressantes, notamment sur les soins palliatifs et l'accompagnement", a estimé François Hollande. Il a relevé que le comité "a souhaité ouvrir un débat public national" et souligné que c'était "également [sa] démarche".

"Au terme de ce débat, il y aura sans doute à la fin de l'année un projet de loi qui en sortira, fort de ce qui aura été dit et précisé à l'occasion de cette réflexion nationale", a-t-il poursuivi.

Ce texte "complètera et améliorera la loi Leonetti [de 2005, ndlr] qui est déjà un premier pas dans la direction de celle de la dignité de la personne", a précisé François Hollande.

Le gouvernement avait d'abord annoncé en décembre 2012 la présentation au Parlement pour juin 2013 d'un projet de loi sur la fin de vie, à partir de l'avis du CCNE qui était attendu initialement pour avril avant d'être repoussé en juin, rappelle-t-on.

En avril, la ministre des affaires sociales et de la santé a rejeté à l'Assemblée nationale une proposition de loi de Jean Leonetti (UMP, Alpes-Maritimes) révisant sa propre loi sur la fin de vie, préférant favoriser un "beau et grand débat" sur ce sujet "sensible" (cf APM MHQDP003).

san/ab/fb/APM polsan
redaction@apmnews.com
ABQG1001 01/07/2013 13:47 ACTU

"J'ai aidé ma mère à mourir"

Le comité consultatif national d'éthique, saisi par François Hollande en décembre, rend lundi 1er juillet son avis sur la fin de vie.

LUNDI 11 AVRIL 2011

Il est 18 h 05, mon "contact" me tend son mobile : au bout du fil, un médecin étranger qui accepte de venir aider ma mère, 84 ans, à mourir chez elle. Son accident vasculaire cérébral du 1er décembre dernier et ses séquelles sont, selon elle, les gouttes qui ont inutilement débordé d'une vie complète et bien remplie, "tu comprends, je suis orgueilleuse comme un paon, et je veux partir toute guillerette vers une nouvelle aventure !" . Voilà cinq mois que maman affirme, confirme, son intention d'arrêter là sa vie, à quelques amis très proches, à un ou deux parents, à son médecin généraliste, à son kinésithérapeute et à nous, sa fille et son fils. Ma soeur Hélène, psychomotricienne, n'est pas du tout d'accord, elle respecte le choix de maman, mais elle ne veut participer à aucune démarche en ce sens.

Oui, mais comment faire pour que cette mort soit douce et certaine ? Maman a beau être adhérente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) depuis plus de dix ans, son cas est complètement hors cadre, elle n'a aucune maladie incurable et elle ne souffre pas physiquement

[Elle] ne veut rien de violent, elle veut sa potion miracle. Cette potion, qui n'a rien de miraculeux, a un nom, c'est le pentobarbital de sodium. Il faut en ingérer quelques grammes, mélangés à un verre de jus de pomme par exemple, pour s'endormir dans les deux minutes, et mourir dans la demi-heure. Mais comment le trouver ?

Aujourd'hui, la solution nous vient de l'étranger, fiable, éprouvée, mais illégale, et j'éviterai donc de remercier ceux qui nous l'ont proposée. Ce service coûte 5.000 euros. Elle respire, elle, mais moi je suffoque. Je me reprends et la provoque. "Veux-tu qu'il vienne demain, après-demain ?" Même pas choquée, maman se marre, réfléchit, et me confirme son intention de mourir avant l'été, "il va faire à crever !".

MERCREDI 13 AVRIL

Depuis ce matin je craque, et ce midi, quand j'ai appelé maman, j'ai pleuré "devant" elle pour la première fois depuis décembre. "Mon chéri, à quinze jours près, ça ne changera pas grand-chose pour vous, j'en peux plus, tu sais." "J'ai simplement de la peine de te perdre, maman." Mes larmes m'ont-elles fait gagner quinze jours ? "Oui, d'accord, plutôt fin juin."

Il est 18 h 08, et je viens de prendre date avec le Doc. Le temps de la quête de la solution s'achève, un compte à rebours de soixante-huit jours commence.

VENDREDI 15 AVRIL

Le prix de l'acte scandalise ma soeur, "il doit se faire un fric fou !", l'illégalité de la chose l'angoisse, "et si la police...". Nous sommes au téléphone, le sujet est justement sensible, il vaudrait mieux en parler de vive voix... Moi, je suis bien plus inquiet de la fragilité d'un contrat qui repose sur un seul homme.

SAMEDI 16 AVRIL

Ma tendre amie Laurence est au courant de tout, elle parle d'"exécuteur" à propos du Doc, mais je ne lui en veux pas, deux morts la hantent déjà. Son mari, avec lequel elle ne fait plus que cohabiter depuis de longues années, est atteint d'un cancer généralisé, et vient d'être hospitalisé. Ce n'est pas exactement l'issue que nous attendions, mais nous reconnaissons à demi-mot que cette mort prochaine là, nous arrange. Par ailleurs, la mère de Laurence vient de mourir dans des conditions sordides, et je comprends son effroi.

DIMANCHE 17 AVRIL

Mes deux grandes filles - elles ont 22 et 23 ans - ont beaucoup pleuré quand je leur ai appris que leur grand-mère allait suivre l'exemple de leur grand-père, qui s'est donné la mort il y a sept ans. Larmes, colère, larmes encore, mais bientôt un début de compréhension, de compassion. Je leur dis également que ma mère serait heureuse que ses petites-filles soient là le jour J. Moi, je ne le souhaite pas, elles non plus, tant mieux. Elles ne veulent pas connaître non plus la date prévue. L'une reste traumatisée par la dernière visite qu'elle rendit à son grand-père, alors qu'elle savait le voir et l'embrasser pour la dernière fois. Elle avait 15 ans. Je comprends mon père, mais ce n'était sans doute pas une bonne idée. Pour cette raison, je n'informerai pas ma troisième fille, qui n'a que 12 ans.

La nécessité d'un plan B me taraude, et j'ouvre les archives de mon père. En parfait accord avec son médecin, il avait choisi la voie douce, mais massive, des somnifères. Je me rappelle lui avoir alors demandé, un brin provocateur, pourquoi il ne choisissait pas plutôt une arme à feu, radicale et virile, pour se suicider. N'était-il pas un ancien artilleur de l'armée française ? Il m'avait expliqué qu'il y a toujours un risque, même minime, de se rater, et que le résultat ne serait pas du tout beau à voir. Il ne voulait pas nous infliger ce spectacle, et comme il avait fait la guerre d'Algérie, je voulais bien le croire.

Il était midi, ma mère, ma soeur et moi étions là, mon père a avalé ses 70 comprimés, il nous a chaleureusement remerciés d'être à ses côtés, il nous a embrassés, et nous a dit adieu, il était très ému. Il a très vite perdu connaissance, puis il a mis huit heures à rendre son dernier souffle. C'était pesant, mon père respirait de plus en plus lentement, il devenait froid, et ma soeur était plus bouleversée que jamais de n'avoir su le convaincre de rester. Maman trouvait la durée de cette agonie insupportable, et c'est pourquoi elle refuse aujourd'hui cette solution pour elle.

Le lendemain matin, le médecin "complice" de mon père est venu constater le décès, et l'a estimé par prudence à 4 heures du matin, quand tout le monde dort et ne peut être soupçonné de non-assistance à personne en danger.

JEUDI 19 MAI

Le mari de Laurence est mort ce matin, il avait 66 ans. Il y a à peine deux mois, il faisait 3 kilomètres à pied tous les jours pour aller travailler dans son atelier, aucun médecin n'a rien vu venir. Je ne le connaissais pas, Laurence ne m'en a jamais fait un portrait flatteur, et je devrais me réjouir, la place est libre, mais je pressens que ce deuil ne sera pas simple à vivre pour Laurence, qui a tout de même vécu vingt-quatre ans à ses côtés. Je ne vais pas à Lille et je reste auprès d'elle.

DIMANCHE 22 MAI

Il est 9 heures, ma réponse est partie, je lui dis que je me tiens à sa disposition pendant vingt et une heures dans la première ville européenne proposée, les 27 et 28 mai prochains.

Il est midi, je file vers Lille en TGV, je lis *La Dernière Leçon*, de Noëlle Châtelet, et je pleure tellement maman ressemble à la mère de l'auteur dont elle raconte dans son ouvrage le choix de fin de vie. A Lille, c'est toujours la fête quand j'arrive, Hélène et maman m'accueillent à bras ouverts.

VENDREDI 27 MAI

Dix heures de train, je suis à l'étranger, j'arrive à l'hôtel à 18 h 30 comme prévu, j'appelle le Doc. Nous nous retrouvons cinq minutes après, pas le temps de souffler ! Le Doc est très sympathique, il me fait visiter le centre-ville, nous allons boire un thé et nous discutons enfin.

Il prévoit d'arriver vers 16 heures. Maman doit être à jeun depuis au moins trois heures, et ne pas avoir bu de lait ni mangé de produit contenant du lait ce jour-là. Il discutera avec ma mère, lui fera signer un papier, et les choses sérieuses pourront alors commencer. Elle devra avaler un antiémétique, attendre vingt à trente minutes qu'il agisse, pour ensuite ingérer en position assise un mélange de comprimés broyés et de jus de pomme. Cinquante minutes plus tard, prise de quelques gouttes de diazépam (Valium), et décès dans l'heure. Durée de l'intervention : trois heures.



SAMEDI 28 MAI

Malgré le succès de la rencontre, je suis en colère. Quid du pentobarbital ? Et ces comprimés à écraser, il n'a pas voulu me dire ce que c'était ! On en revient à une mixture pas possible, tout ce que Maman ne voulait pas, merde, scheisse, shit !

VENDREDI 17 JUIN (J-2)

Je me prépare à partir à Lille retrouver maman pour la dernière fois, nous sommes à deux jours de son grand départ, quand mon mobile sonne, numéro masqué. Hélène ? Le Doc ? Je décroche. C'est le capitaine Dussol, un peu rude, qui m'ordonne de me présenter dans les meilleurs délais à la 2e DPJ du 10e arrondissement. On ne m'informe évidemment pas des raisons de ma convocation, et je commence à craquer, et à flipper. Le long trajet en métro jusqu'à la rue Louis-Blanc me permet de me torturer à loisir.

Dans le bureau, deux hommes, l'un m'interroge, l'autre écoute et le reprend parfois, sans doute son chef. Nom, adresse, filiation, numéros de téléphone. Etes-vous le seul à vous servir de votre mobile ? Je m'interroge encore sur la raison de ma présence quand le capitaine me dit calmement : "Parlez-moi de votre mère..." Pour résumer, ils sont au courant, un écrit de maman exprimant son souhait d'en finir aurait été vu, et le parquet a été alerté par quelqu'un. Ils me demandent si je connais l'existence d'un tel papier. Je fais l'ignorant, mais en fait je vois très bien de quel texte il peut s'agir. C'est sûrement l'extrait de *La Touche étoile*, de Benoîte Groult, que maman a réécrit à sa sauce et qu'elle a dû donner à quelques copines... Quelqu'un a parlé.

Ils savent que c'est imminent, "ce week-end ?", me demandent-ils. Je réponds oui. Ils me demandent comment je compte m'y prendre, "en l'étouffant ?". Je réponds qu'il n'a jamais été question que je sois actif. Bref, ils m'informent qu'une telle démarche est illégale en France, que je risque la prison, "pas très longtemps", précisent-ils, et que tout décès prochain de ma mère sera suspect et entraînera une enquête judiciaire. "Nous vous avons convoqué pour vous mettre en garde." Je réponds : "Je vous remercie, et continue, mais on la condamne donc à se jeter par la fenêtre, à se pendre ou à ouvrir le gaz en mettant la vie des autres en danger." Je m'effondre, et je pleure. Ils me disent très gentiment qu'ils sont sensibles à ce sujet, mais qu'ils appliquent la loi et que cette question est l'affaire des députés, enfin, ils me demandent de m'engager à ne pas "passer à l'acte ce week-end, et les jours suivants", ce que je fais, mais je réitère mon intention d'aider ma mère à trouver une "autre" solution. Ils ne m'en dissuadent pas mais me conseillent de faire ça sous d'autres cieux. J'ai été convoqué par deux flics, mais j'ai rencontré deux hommes. Il n'empêche que l'heure est grave, pauvre maman.

SAMEDI 18 JUIN (J-1)

SMS du Doc à 8 heures. Il me demande de l'appeler ce soir. "Good morning ! I will be at the border tonight. Please call me in the evening. Bon jour."

Apparemment, le gars est toujours partant, pas du tout au courant. Je vais donc devoir le rappeler, mais pour lui dire quoi ? Qu'on arrête tout ? Qu'on l'attend ? C'est la panique. Petit à petit, l'idée qu'on lui fait prendre des risques bien plus importants que pour nous s'insinue en moi. S'il y a autopsie et enquête, ils remonteront facilement jusqu'à lui. Il peut prendre au moins dix ans ! Le contrat moral passé entre le "contact", le Doc et nous est brisé. Et nous en sommes responsables puisqu'il y a eu fuite, et qu'elle ne semble pas venir de lui. En lui disant de venir, ne l'attirons-nous pas dans un piège ? L'idée qu'un homme soit emprisonné à cause de moi (et de ma mère) est insupportable. Il ne faudrait tout de même pas qu'à cause d'un salopard de corbeau, je devienne à mon tour un salaud !

Et puis en fin d'après-midi, je crois que maman a enfin mesuré notre immense détresse. "On arrête tout, il faut lui dire de ne pas venir." Merci, maman. Et nous avons pleuré, pleuré, pleuré tous les trois. Ressaisis, nous avons concocté en trois minutes un message diplomatique expliquant au Doc qu'un événement triste était arrivé dans la famille et qu'il fallait reporter le projet.

MARDI 21 JUIN

J'ai reçu ce matin une lettre de maman. Elle accuse le coup comme un signe du destin : "C'est que ce n'était pas vraiment l'heure." Je savoure le bonheur de la savoir en vie, et d'être "libre".

Financièrement, c'est aussi une bonne nouvelle pour moi. En effet, ma mère touche une retraite confortable et aide régulièrement le musicien peu prospère que je suis, elle est mon meilleur "mécène", et je sais bien que ce dont j'hériterai ne me permettra pas longtemps de vivre avec les mêmes facilités.



LUNDI 15 AOÛT, SAINTE-MARIE

Maman n'a pas abandonné son projet, et elle a décidé d'agir seule. Elle avait rêvé du verre magique de pentobarbital de sodium qui vous endort en douceur, elle avait espéré un départ ultra-soft. Il ne lui reste plus qu'à faire comme mon père, ingurgiter une flopée de comprimés. Le produit est un hypnotique (somnifère) qui appartient à la famille des benzodiazépines (liste 1), il faut une ordonnance, mais il est en vente dans toutes les pharmacies. A raison de 1 mg par kilo d'être humain, c'est la posologie létale que mon père a validée, il lui faut 56 comprimés. A 1,10 ? la boîte de sept comprimés, ça fait la mort à moins de 9 € ! Ma mère a donc exprimé ses grandes difficultés à dormir, et son médecin lui prescrit depuis le mois de juillet un traitement adapté, à savoir 1 mg de Rohypnol à prendre le soir. Ça, c'est la version officielle, car son médecin n'est pas dupe. Bien entendu, maman ne les prend pas, elle n'en a nul besoin (elle ne prend même plus de Stilnox, un somnifère plus léger), et sa petite cagnotte de comprimés gonfle jour après jour. Dans un mois, elle aura sa dose sous la main, elle l'aura obtenue toute seule, comme une grande, la trêve est terminée.

DIMANCHE 25 SEPTEMBRE (J-1)

J'arrive à Lille à 17 heures, Hélène est déjà partie. Maman me raconte la dernière visite de son médecin, et nous mettons au point les derniers détails de son suicide et de la mise en scène qui devrait me permettre de feindre l'ignorance en cas d'autopsie.

Nous dînons, et comme d'habitude, c'est très bon. Un peu plus tard, je lui fais remarquer qu'elle voit son dernier coucher de soleil. Nous allons sur le balcon. Pas de larmes. J'évoque ceux qu'elle va retrouver, là-haut. Bien sûr, elle ne croit plus rien de tout cela, mais le simple jeu d'imaginer des retrouvailles improbables nous amuse. "Et que me dira Jean (son fils, mon frère qui s'est suicidé en 1976 à l'âge de 27 ans) ?" Je réponds en la taquinant, "Moi, je crois qu'il va t'engueuler !"

LUNDI 26 SEPTEMBRE

Nous sommes le jour J, maman est contente, tout se passe bien. J'ai fait des courses ce matin, le kiné est passé, le voisin a apporté le courrier, "Vous avez l'air K-O ce matin, madame C. !" Porte refermée, nous nous marrons...

Nous déjeunons. Elle m'a préparé un petit gratin de courgettes, et avec du jambon cru, c'est délicieux. Elle mange un peu de riz, et quelques cerises et fraises au sirop. Je lui parle de mon amour des femmes, de mon bonheur de les avoir aimées, les unes et les autres, et de les aimer encore. Elle m'avoue sa longue ignorance des choses de l'amour. "J'ai découvert à 40 ans ce qu'était un homosexuel !" Nous scindons en deux les 56 petits comprimés, verts à l'extérieur, bleus à l'intérieur. Le volume n'est pas si important, maman n'est pas inquiète, "Deux ou trois cuillères à soupe, et hop !"

16 heures, dernières recommandations ; caisses de retraite qui ont changé de nom, lettres post mortem pour les uns et les autres, crémation, célébration. Maman me demande de regarder ses mains. Je ne vois aucun défaut, elles semblent normales... un peu plus petites ? Mais oui, il n'y a plus aucune bague à ses doigts ! Nous regrettons l'absence d'Hélène, car nous craignons que sa journée ne soit pas aussi gaie que la nôtre, passée ensemble dans la frénésie de derniers rangements. Maman me conseille de prendre un bon quatre-heures, et je prends un bon quatre-heures.

18 h 30, c'est l'heure prévue pour prendre l'antivomitif (Primpéran 0,1 %). Il fait encore grand jour, et sous prétexte de rapprocher le plus possible son départ de la nuit, je plaide pour un petit sursis. Elle m'entend, "Je ne suis pas à une heure près !", et nous nous promenons sur le balcon, allons voir les fleurs, je prends des photos d'elle.

18 h 45, je n'ai finalement gagné qu'un petit quart d'heure de plus, maman s'installe à la table du salon et avale une bonne cuillère à soupe d'antivomitif. Nous prenons bien soin d'aller reposer bouteille et cuillère dans sa chambre, elle se change "en nuit", puis nous faisons le tour des photos exposées sur les murs de l'appartement. Il y a les portraits de tous les siens, ses grands-parents, son père, ses cousins, il y a surtout celui de sa mère Aline en 1931, avec son sourire un peu triste, qui semble déjà savoir que la tuberculose va l'emporter loin de sa fille unique qui n'a que 5 ans. Je pleure, "ah non, pas ça !", comme elle pouvait le dire quand nous étions petits, mais avec beaucoup moins de sévérité, puis se reprend en me disant qu'elle sait à quel point la tâche est dure pour moi, "beaucoup plus dure que pour moi !".

19 h 10, maman va s'installer dans son lit. Je lui dis qu'elle est bien habillée, qu'elle est belle. Elle goûte la compote de pommes, puis mélange dans un ramequin les 112 demi-comprimés à trois cuillerées de com-



pote. Elle avale le tout en trois minutes, boit un peu d'eau, puis repose ramequin, petite cuillère et verre vide sur la table de nuit où sont déjà posées en évidence les huit boîtes de Rohypnol, le Primpéran...

Il est 19 h 20, c'est fait, il ne reste plus qu'à attendre. Elle me dit combien elle est heureuse que tout se passe bien, qu'elle a beaucoup de chance, elle me remercie d'être là. Elle agite le petit chiffon rouge qu'elle a préparé. "Liberté, liberté", dit-elle, toute joyeuse.

A 19 h 25, elle ne ressent toujours rien et s'inquiète un peu. Nous reparlons de l'envol de mon père Pierre, rapide mais pas immédiat, une dizaine de minutes avant qu'il s'endorme. Je l'embrasse, lui caresse l'épaule et le bras, lui baise le front.

A 19 h 30, elle me dit sentir un léger engourdissement, mais elle parle correctement. Je la remercie pour tout ce qu'elle nous a appris, "Toi, la première femme de ma vie !" Elle me dit comme elle est bien, je prends sa main.

A 19 h 32, sa tête vacille un peu, je la retiens, je la rassure. Ses mots sont à peine audibles, j'ai peur de ne pas entendre, j'approche mon oreille, et je perçois dans son souffle "Je m'en vais, oui, je m'en vais". "Oui, Maman, tu t'en vas."

Il est 19 h 33, Maman s'est endormie. Je reste un peu. Je glisse le chiffon rouge dans sa main droite. Je vais écrire, reviens la voir, repars. J'accours à chaque bruit suspect. Au phono, les Cantates de Bach, non stop.

21 h 45, maman n'a pas bougé, son souffle est fort et régulier depuis deux heures. J'ai faim, je mange un peu.

23 h 30, Maman dort depuis quatre heures. Je lui caresse le front, il me semble que sa température a un peu baissé, je lui parle, la rassure "tout va bien, ma petite maman, tout va bien".

MARDI 27 SEPTEMBRE

1 heure, le front, le visage et les mains de maman sont frais. Sa respiration est régulière, son visage est un peu crispé, un froncement entre les sourcils.

2 h 20, je suis allé faire un tour dans le centre-ville, désert, et je suis vite rentré. Statu quo pour maman, voilà bientôt sept heures qu'elle s'envole, ça ne devrait plus tarder.

3 h 30, la respiration est régulière mais plus difficile. Quelques petits mouvements des jambes, et des bras, qui se plient un peu, ça surprend. Ses mains sont froides. Cela fait huit heures qu'elle s'est endormie. Mon père était déjà ad patres au bout de huit heures, je m'inquiète un peu.

4 h 45, le bras gauche de maman s'est encore un peu plus replié, sur son coeur, le front semble moins froid que tout à l'heure... C'est long, je n'en peux plus. J'aimerais souffler un peu avant 7 heures, heure à laquelle je suis censé appeler le médecin. Pour lui annoncer quoi ? Qu'elle est morte, ou pour lui dire qu'elle ressuscite ? Je suis fatigué, et je flippe. Je fume comme un pompier. "Maman, s'il te plaît !"

5 h 10, ses deux bras se plient, se déplient, sa respiration devient râle, c'est pénible.

5 h 15, ses paupières s'ouvrent un peu, elle semble essayer de parler, et j'entends "de l'eau". Je n'en crois pas mes oreilles "Tu veux de l'eau ?" J'approche le verre et fais couler quelques gouttes dans sa bouche. Elle semble satisfaite, mais évidemment, ça ne passe pas bien et elle s'étrangle un peu. Puis elle retombe dans son coma, c'est dingue...

6 heures, elle râle, mais respire encore. Je ne sais plus quoi penser. Ça fait maintenant plus de dix heures... Que se passe-t-il ? Je m'allonge dans le salon pour réfléchir, mais je m'assoupis un moment.

7 h 03, j'appelle le médecin de maman. "Allô, docteur, je suis le fils de Mme Caspar, je ne la trouve pas bien du tout, est-ce que vous pouvez passer ?", "Oui, dans une demi-heure, ça ira ?" Je comprends à sa voix qu'il croit que tout s'est passé comme prévu.

7 h 40, le médecin arrive, je lui fais un bref topo, il n'en revient pas. Nous allons au chevet de maman. Elle nous donne la main, parle, mais on ne comprend rien. Je craque, et m'adresse au médecin. "Docteur, en considérant la volonté de ma mère, et l'état dans lequel elle se trouve, ne pouvez-vous pas décider, en accord avec ses enfants, de faire quelque chose ?" "Non, d'ailleurs, j'avais prévenu votre mère, qui me l'avait demandé, que je ne ferais pas d'injection." Voilà donc un médecin qui non seulement aide son patient à se suicider en lui prescrivant des hypnotiques, mais se trompe de dose létale, et ensuite ne fait rien pour rattraper son erreur, en se cachant derrière une mise en garde antérieure. Crève, ou démerde-toi ! Il propose de repasser vers 10 heures...



8 h 10, j'appelle Hélène. Je lui explique que j'ai trouvé maman bizarre ce matin, qu'elle respirait mal, que j'ai appelé le médecin, qu'il est passé, qu'il ne voit pas quoi faire, qu'il repassera. Veut-elle venir ? J'entends, "Non, je partais faire des courses, et puis je suis loin, rappelle-moi dans deux heures !" Je raccroche, un peu dépité.

10 h 10, le médecin passe et constate une amélioration de l'état de maman, le coeur a résisté. Il repassera vers 15 h 30...

10h15, j'appelle Hélène. Elle ne comprend rien à ce que j'essaie de lui dire. "Que le médecin fasse ce qu'il a à faire !" Je lui demande de venir. Elle va réfléchir. Elle me rappelle, elle vient. Elle arrive vers 11 heures.

Quand maman s'éveille un peu, elle nous entend, nous reconnaît, nous comprend, et si ses paroles ne sont pas très distinctes, nous arrivons à les comprendre. Elle nous demande pourquoi "c'est si long". Nous répondons : "Ça n'a pas marché !", "Ton coeur a résisté !", "Tu es en train de te réveiller !" Ma crainte de séquelles s'estompe un peu, pas le sentiment d'échec. Nous avons passé le reste de la journée à nous occuper d'elle. Humecter ses lèvres, ses yeux, la faire boire un peu, installer le bassin.

Hélène est partie se coucher vers 21 heures, elle reviendra à 5 heures demain matin, pour me permettre de dormir un peu.

MERCREDI 28 SEPTEMBRE

L'échec est manifeste, Maman n'est pas morte. Heureusement, ses fonctions vitales ne sont pas touchées, et elle devrait nous revenir comme avant. Mais comment va-t-elle prendre la chose ?

Aujourd'hui, je suis en colère, et je voudrais "pendre" le corbeau qui a cru bon d'alerter le parquet en m'accusant de vouloir assassiner ma mère en juin dernier. Qu'il aille au diable ! J'en veux aussi à ce médecin bien gentil qui redoute tant le coup de bâton qu'il n'aide qu'à moitié son patient.

VENDREDI 30 SEPTEMBRE

Maman a maintenant bien compris qu'elle n'était pas en train de mourir. Elle m'a demandé d'appeler une de ses copines, professeur de français à la retraite, particulièrement concernée par le sujet, pour prévoir un tel acte sur elle-même. "Ça va être la panique chez les copines !", se marre ma mère. En effet, moult amis de maman refusent Alzheimer et autres merveilles de la fin de vie, veulent choisir leur mort, et le suicide au Rohypnol est souvent envisagé en France comme une solution sûre. Atterrée, la copine en découvrant ma mère ! Comme elles ont toutes les deux de l'humour, cette visite fut des plus heureuses. En partant, cette femme m'a dit à quel point elle m'admirait, et j'en fus terriblement gêné.

MERCREDI 5 OCTOBRE

Je n'en peux plus, je vais voir un médecin qui m'envoie illico presto aux urgences. Analyses en tout genre, on me met sous oxygène, c'est très agréable, on veut m'hospitaliser, mais je signe au plus vite une décharge, et je sors le soir même avec une ordonnance.

15 NOVEMBRE

Maman téléphone à l'ADMD Paris. C'est un vieil ami médecin qui lui a communiqué les coordonnées de la personne à contacter pour son projet hors frontières, et celle-ci lui conseille d'envoyer un dossier médical à deux associations suisses, Dignitas et EX International, dont elle va lui communiquer les adresses. Maman retrouve le sourire. Faute de mieux, un nouvel objectif se dessine : établir un dossier médical solide. Il faudra forcer le trait.

19 NOVEMBRE

Nouveau courrier de maman racontant son entretien téléphonique avec une personne de Dignitas en Suisse. Avant tout, il faut adhérer à l'association, et maman s'y emploie. Si elle veut aller en Suisse, il lui faut également une carte d'identité en cours de validité, ce qui n'est plus le cas, et son voisin va s'en occuper. "Quel boulot !", m'écrit-elle.



29 NOVEMBRE

Opération réussie, maman est ravie, les photos sont déjà à la mairie. "Quel bazar ! Mais tout cela me donne un moral d'acier, et ta mission s'éclaircit mon chéri !"

5 DÉCEMBRE

A Lille de nouveau. J'arrive à 16 h 15, maman est impatiente de me montrer les documents qu'elle a reçus de Suisse. Elle a également en main une attestation du vieil ami médecin qui est repassé la voir, et elle en est très contente, "il a mis le temps, mais il a quand même fini par la faire !".

Les certificats médicaux sont rédigés et signés, il n'y a plus qu'à écrire une lettre demandant expressément à l'association suisse de préparer à son intention un suicide assisté. Il faudra aussi virer quelques euros à une banque berlinoise.

16 DÉCEMBRE

11 heures, le téléphone sonne, je décroche, c'est maman : "J'ai bien travaillé ce matin !" Et elle me raconte toute excitée qu'elle a téléphoné en Suisse, qu'on lui a dit qu'elle avait le feu vert, qu'un courrier l'en informant est parti de Suisse, et qu'il y a de la place en janvier. "Qu'est-ce que je suis contente, on va passer un bon Noël ! Qu'est-ce que je suis rassurée !" Je me réjouis pour elle... et pleure après avoir raccroché. De petites larmes car je suis fatigué, las et dégoûté. Voilà plus d'un an qu'elle veut mourir, que nous cherchons une solution. Nos deux échecs m'ont mortifié, j'ai déjà dit adieu à ma mère le 26 septembre dernier.

MERCREDI 28 DÉCEMBRE (J-13)

Nous fêtons Noël aujourd'hui. Petit buffet à midi, cadeaux. L'ambiance est très bonne, Hélène se donne à fond.

Cerise sur le gâteau pour maman, elle reçoit l'original du courrier de Dignitas que j'ai reçu par mail. Les étapes à venir, le solde à virer au plus vite... Ça tombe bien, maman a pris rendez-vous pour moi avec son banquier à 16 heures, pour réaliser une assurance-vie (destinée à Hélène!) et ainsi financer son projet. Je rencontre le banquier de maman, je sais qu'il sait, je lui fais passer l'ordre de virement, lui pose les deux questions qui tracassent maman, c'est tout. Maman est ravie que tout soit déjà réglé, "tout s'enchaîne à merveille!".

MERCREDI 4 JANVIER (J-6)

J'écris quelques mails pour présenter mes vœux à mes amis, et je préviens mes collaborateurs de mon absence jusqu'au 15. Je pleure souvent.

DIMANCHE 8 JANVIER (J-2)

Lever 6 h30, départ à 8h30, nous filons par la Belgique, traversons le Luxembourg, repassons en France, la voiture roule bien, et maman m'aide beaucoup avec les petites cartes Google que j'ai imprimées. Notre voyage pour Zurich prend l'allure d'un pèlerinage inattendu.

Ce n'est pas la première fois que nous avalons des kilomètres, côte à côte, face à la route. L'été, quand j'étais enfant, il nous arrivait souvent de voyager tous les deux dans sa Dauphine blanche. Nous repérons les bonnes locations pour les vacances suivantes, et c'est ainsi que nous avons découvert le petit chalet que mes parents ont ensuite acheté dans les Alpes. Maman était si fière de conduire, et d'être libre d'aller où elle voulait.

Les arrêts avec déambulateur ou fauteuil roulant sont des épreuves, et la rudesse du temps n'arrange rien, mais maman prend tout ça avec le sourire, elle n'en revient pas d'être là, en route pour la Suisse. Heureuse que ce pays lui offre son envol tant espéré, mais toujours plus remontée contre le sien qu'elle a dû fuir pour mourir en paix. "Avoue que c'est quand même aberrant d'avoir à traverser l'Europe, non?", clame-t-elle. J'enchaîne, "et enrichir de 9.000 euros nos gentils voisins, c'est pas mal non plus, non?".

Et nous voilà repartis à critiquer avec bonheur la loi actuelle, et à en élaborer une autre, plus respectueuse du droit de chacun à décider quand, où, et comment il veut terminer sa vie, une loi qui éviterait aussi tous les débordements possibles...



LUNDI 9 JANVIER (J-1)

Comme prévu dans la procédure, le candidat au suicide assisté doit rencontrer le médecin une deuxième fois pour que ce dernier s'assure de sa volonté de mourir. Le bon docteur est finalement venu rendre visite à maman à l'hôtel vers 10 h30. Et il a donné le "vrai" feu vert ! Maman rayonne, la journée est à nous !

A 11 heures, nous partons pour Allensbach, un village situé sur le bord du lac de Constance, en Allemagne. Ce n'est pas très loin, à environ 70 kilomètres, et c'est là que mon père et ma mère se sont mariés en août 1946. Maman est aux anges, petit pèlerinage en fauteuil roulant dans l'église Saint-Nicolas, photos, cierges pour Marc, Jean et Pierre, mes frères et mon père décédés.

Dans sa chambre, maman a préparé ses affaires, elle s'est couchée, je viens lui dire bonsoir. Elle me montre son chiffon rouge, elle l'agitiera quand elle aura bu la potion. Elle me donne son vieux porte-clés de Saint-Christophe en argent, un cadeau de mon père, et sa bague de fiançailles fondue avec l'or des alliances de sa mère Aline et de sa grand-mère paternelle Maria. Nous nous embrassons comme d'habitude, sans larme, "Bonne nuit, maman", "bonne nuit mon chéri, à demain!". C'est notre dernier "bonne nuit".

MARDI 10 JANVIER

"Tu sais, quand j'ai vu sur mon téléphone qu'on était le 10, ça ne m'a rien fait de particulier", m'a dit maman ce matin. Nous descendons prendre notre petit déjeuner vers 8 heures, nous rangeons nos affaires, maman me demande mon avis sur les vêtements qu'elle va porter et qui seront vraisemblablement incinérés avec elle. Je m'arrête sur un petit chemin, et maman fume une Gauloise devant la campagne suisse.

A 10 h 55, je gare la voiture devant la petite maison bleue. La première demi-heure est occupée à faire signer à maman différents documents qui dégagent Dignitas d'éventuelles poursuites. J'ai dû également indiquer ma présence en inscrivant mon nom sur un papier.

A 11 h 30, les obligations administratives étant réglées, maman demande à boire sans plus attendre la première potion, celle qui prépare l'estomac à recevoir trente minutes plus tard la dose mortelle de pentobarbital de sodium.

A 11 h 35, l'antivomitif (ou antiémétique) est avalé, et le docteur Arthur nous propose alors de nous laisser tous les deux, bonne idée ! Je prends des photos d'elle, de nous deux, je la prends dans mes bras, non, je suis dans ses bras. Je lui dis qu'elle n'a pas été une mère parfaite, mais qu'elle a été une mère extraordinaire. Elle est contente. "Bien sûr, tu vas avoir de la peine, mais tu es fort !" Le docteur Arthur nous a bien dit que nous avions tout notre temps, que si nous dépassions un délai d'environ deux heures, il faudrait reprendre de l'antivomitif, que ce n'était pas un problème, mais maman n'a plus aucune raison d'attendre. Par ailleurs, elle se soucie de l'heure à laquelle je pourrai partir, pour rentrer à Lille, et souhaite que je sois libéré le plus tôt possible, "oh, tu sais, une fois que c'est fait, tu peux partir, ça n'a plus d'intérêt !".

Je vais prévenir le docteur Arthur que nous sommes prêts. Greta et lui arrivent avec le petit flacon, un tout petit verre et une caméra. En effet, comme convenu, et pour preuve pour la police, maman va être filmée jusqu'à l'absorption du pentobarbital de sodium. Greta cadre maman, qui est toujours assise au bord du lit, ça tourne, le docteur Arthur demande à maman si elle désire mourir aujourd'hui, si elle est consciente qu'en avalant ce médicament, elle va mourir. Maman reprend les phrases à la première personne, en ajoutant un "eh comment !" par-ci, un "et très contente" par-là. Sa voix est claire et nette, elle est confiante, elle sourit, elle a 10 ans... Elle prend le petit verre, le porte à ses lèvres, et boit le contenu en quatre ou cinq petites gorgées. Il est 12 h 10, c'est l'instant de non-retour. Greta coupe la caméra.

Maman a très vite perdu connaissance, moins d'une minute après avoir bu le liquide, et elle n'a pas eu le temps d'agiter le petit chiffon rouge "de la liberté", qu'elle avait préparé à cet effet. Alors, je l'ai veillée en lui caressant doucement le front, en lui prenant délicatement la main. J'ai aussi pleuré. Discrets et attentifs, les deux accompagnateurs étaient assis derrière moi sur un grand canapé blanc. Le docteur Arthur est venu deux ou trois fois "ausculter" maman, et à 12 h 43, il a constaté le décès.

A 14 h 30, deux hommes des pompes funèbres sont là. Rapides et efficaces, vingt minutes plus tard, ils m'invitent à constater leur travail, et je découvre émerveillé maman dans son cercueil capitonné de blanc. Émerveillé, car la vision a quelque chose de féérique. Maman est habillée d'une toge immaculée qui ne laisse dépasser que la tête et les mains. Elle ne porte pas du tout les vêtements prévus ! Son visage n'est déjà plus le sien, mais c'est beau, il n'y a aucune référence contemporaine, maman repose dans l'éternité.



Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care[†]

Michael King¹, Henry Llewellyn², Baptiste Leurent², Faye Owen², Gerard Leavey¹, Adrian Tookman^{2,3} and Louise Jones^{2*}

¹UCL Mental Health Sciences Unit, London, UK

²Marie Curie Palliative Care Research Unit, UCL Mental Health Sciences Unit, London, UK

³Royal Free Hampstead NHS Trust, London, UK

*Correspondence to:

Marie Curie Palliative Care Research Unit, UCL Mental Health Sciences Unit, Charles Bell House, 67-73 Riding House Street, London W1W 7EJ, UK. E-mail: caroline.jones@ucl.ac.uk

[†]Previous presentation: Initial results presented at the Palliative Care Congress, Bournemouth, UK, March 2010. Further results presented at the European Palliative Care Conference, Lisbon, Portugal, May 2011.

Received: 27 August 2012

Revised: 25 April 2013

Accepted: 26 April 2013

Abstract

Objectives: Despite growing research interest in spirituality and health, and recommendations on the importance of spiritual care in advanced cancer and palliative care, relationships between spiritual belief and psychological health near death remain unclear. We investigated (i) relationships between strength of spiritual beliefs and anxiety and depression, intake of psychotropic/analgesic medications and survival in patients with advanced disease; and (ii) whether the strength of spiritual belief changes as death approaches.

Methods: We conducted a prospective cohort study of 170 patients receiving palliative care at home, 97% of whom had a diagnosis of advanced cancer. Data on strength of spiritual beliefs (Beliefs and Values Scale [BVS]), anxiety and depression (Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS]), psychotropic/analgesic medications, daily functioning, global health and social support were collected at recruitment then 3 and 10 weeks later. Mortality data were collected up to 34 months after the first patient was recruited.

Results: Regression analysis showed a slight increase in strength of spiritual belief over time approaching statistical significance (+0.16 BVS points per week, 95% CI [-0.01, 0.33], $p = 0.073$). Belief was unrelated to anxiety and depression (-0.15 points decrease in HADS for 10 points increased in BVS (95% CI [-0.57, 0.27], $p = 0.49$) or consumption of psychotropic medication). There was a non-significant trend for decreasing analgesic prescription with increasing belief. Mortality was higher over 6 months in participants with lower belief at recruitment.

Conclusion: Results suggest that although religious and spiritual beliefs might increase marginally as death approaches, they do not affect levels of anxiety or depression in patients with advanced cancer.

© 2013 The Authors. Psycho-Oncology published by John Wiley & Sons, Ltd.



Introduction

Oncologists' interest in palliative care has been stimulated by recent evidence of its positive effect on outcomes in some patient groups [1–3]. Recent guidelines on quality standards in palliative care from the UK National Institute for Clinical Excellence stress the importance of providing spiritual care according to individual need and preference [4]. It may be viewed as a component of active rehabilitation in advanced disease [5]. Religious and spiritual beliefs may strengthen a person's resilience to depression or anxiety, at least in part by providing meaning and purpose in their experiences.

However, evidence for the impact of spiritual beliefs on psychological and physical health is mixed. Whereas some studies report that beliefs correlate with less depression and anxiety [6–8], greater quality of life [9], less perceived pain [10] and increased survival [11], others suggest the reverse or no direct effects [12–14]. Much work has focused on chronic illness, increasingly relevant

in cancer, and stronger beliefs may augment illness adjustment [15–17]. Our recent Cochrane review of interventions with a definite spiritual or transcendent component found some evidence of effectiveness in improving wellbeing [18]. Fewer studies have measured change in belief, especially in advanced illness [7]. A lack of consistent findings may reflect difficulties conceptualising and measuring spirituality [19–23], the limitations of cross-sectional designs and inadequate adjustment for confounding influences [21]. Spiritual measures may have doubtful psychometric properties or commingle spiritual beliefs with psychological variables [24].

Depression and anxiety are common in people treated for advanced, progressive disease who face the end of their lives [25,26]. We report a prospective study of the impact of the strength of spiritual beliefs on anxiety and depression in cancer patients receiving specialist palliative care in the UK by using a measure of spirituality which does not conflate spirituality with psychological variables: the Beliefs and Values Scale (BVS) [27]. The BVS is based on detailed

© 2013 The Authors. Psycho-Oncology published by John Wiley & Sons, Ltd.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.



qualitative work and centres on a multidimensional and inclusive conceptualisation of spirituality, which reflects the definition of spirituality agreed upon by the European Association of Palliative Care taskforce for Spirituality in Palliative Care:

Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred [28].

We acknowledge the importance of making clear how spirituality is or is not defined in medical research and health service provision and further point readers towards the more detailed conceptualisation of spirituality published by King and Koenig [29].

In this study, we aimed to investigate the hypotheses that (i) spiritual beliefs become stronger towards the end of life, and that stronger spiritual beliefs are associated with (ii) less anxiety and depression, (iii) lower intake of psychotropic and analgesic medications, and (iv) increased survival in patients with advanced illness.

Method

Design

A prospective cohort study was conducted over 10 weeks.

Sample and recruitment

Patients older than 18 years, receiving specialist palliative care at home and able to give written informed consent were eligible for inclusion in the study. Patients unable to understand English or whose death was considered imminent were excluded. Patients were recruited through nine specialist palliative care teams across London over 26 months (August 2007–September 2009). Eligible patients were identified by palliative care teams who screened their clinical case loads. Those eligible were contacted first by the palliative care teams, and the names of those agreeing to being contacted were forwarded to the research team. Researchers then contacted those interested to explain the study in more detail and arrange a baseline visit. Patients were seen by a researcher either at home or in a hospice, and informed consent was taken at first interview. In order to address the difficulty of conducting empirical research in palliative care settings, regular research briefing and education sessions were held with local palliative care teams to emphasise the value of research and address individual concerns.

Ethics

A favourable opinion was received from the Essex 1 Research Ethics Committee (8 May 2007, ref 07/Q0301/3).

Procedure

Patients were assessed at baseline and after 3 and 10 weeks by one of two researchers, both graduates in psychology and experienced in conducting interviews with vulnerable groups on sensitive research topics (F. O./H. L.). Researchers met regularly with clinical members of the research team for debriefing and supervision. Patients were given the opportunity to complete measures by themselves or with researchers who read out questions verbatim and recorded responses. At each time-point, data were collected on our main variables, namely spiritual beliefs and psychological status, as well as other factors including daily function, somatic symptoms, physical health status and information on all prescribed medication, including analgesic and psychotropic drugs. At baseline, patients were also asked to complete questionnaires on basic demographic data and social support. In order to test whether a response shift occurred during follow-up, a random half of participants were asked to rate the BVS again according to how they felt at baseline (the so-called then-test).

Measures

Demographic questionnaire

Information on age, sex, religious affiliation and practice, education, socioeconomic status, ethnicity, marital status, diagnosis and duration of illness was collected at recruitment.

Medical Outcomes Study social support scale

Patients' level of social support was measured at recruitment using the Medical Outcomes Study social support scale [30].

Beliefs and Values Scale

The BVS [27] is a multidimensional, validated and reliable measure of spiritual belief, irrespective of religious belief or practice. It comprises 20 statements, which were developed from detailed qualitative research with a diverse sample of ill and healthy people. Each statement in the scale has a response in a 5-point Likert format, all of which sum to a total score for strength of belief from 0 to 80. A higher score indicates stronger belief. The scale was specifically developed to facilitate a distinction between religious and spiritual belief. Whereas some items refer to more traditional religious concepts, for example, 'I believe there is a God', others refer to broadly conceived spiritual concepts such as 'I feel most at one with the world when surrounded by nature'. In order not to conflate belief and health or wellbeing, the scale does not contain items on coping or wellbeing.

Hospital Anxiety and Depression Scale

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is a short questionnaire to assess anxiety and depression that



is widely used in healthcare research and practice [31–35]. It comprises 14 items, giving a total score between 0 (no anxiety or depression) and 42. It has well-established psychometric properties and is quick and easy to complete by people with poor health.

National Comprehensive Cancer Network distress thermometer

The National Comprehensive Cancer Network distress thermometer is a simple measure of overall psychological distress ranging from 0 (no distress) to 10 (extreme distress), developed in the USA and validated for use in a UK population [36].

EQ-5D

The EQ-5D is a well-standardised, sensitive measure of daily functioning [37]. It is composed of five questions that combine a score of utility. In addition, participants are also asked to rate their overall health state on a 100-point visual analogue scale.

Karnofsky Performance Status scale

The Karnofsky Performance Status scale [38], a 10-point scale completed by the researcher, was used to measure likely disease progression and global performance status. Researchers were given guidance on using the measure by the clinical leads on the study (L. J./A. T.).

Prescribed medication

Patients were asked to report use of analgesic and psychotropic medications at each assessment. Patients who were unsure which medications they were taking were asked to produce medication bottles or prescription lists, and details were recorded.

Survival

Mortality data on all patients were collected for 34 months after the first patient was recruited.

Statistical methods

A statistical analysis plan was developed before the data were explored. We used descriptive statistics to report on the cohort at each assessment point. Participant characteristics were compared with level of belief by dichotomizing at the median BVS score. All subsequent analyses were based on imputed data. By taking into account measured predictors of missingness, multiple imputation predicts missing data to reduce the risk of bias, whilst preserving the uncertainty surrounding the imputed values. Multiple data imputations were conducted for each specific analysis using variables predicting missing data, as well as those included in each analysis model and any strongly correlated with them. We conducted multiple imputations by

chained equation using the *ice* package in STATA [39] to generate 30 sets of imputed data. We obtained combined estimates using Rubin's rules [40].

Change of belief over time, the relation between BVS and HADS, and the relation between BVS and reported consumption of medication were analysed using generalised estimating equation (GEE), which relaxes the assumptions of independent observations in the analysis of repeated measurements [41]. GEE were fitted using exchangeable correlation matrices and robust standard errors. We also explored baseline predictors of change in belief using linear regressions adjusted for baseline belief.

In order to investigate a possible change in internal standards over time when participants completed the BVS (response shift), we compared the BVS score at recruitment and its retrospective scoring at week 10 (then-test) [42]. The degree of response shift is estimated from the mean difference between the baseline and then-test scores.

For the survival analysis, BVS was divided into terciles (decided a priori to have informative group sizes) and compared using the logrank test. As the impact of a low belief seemed to differ before and after 6 months, we conducted a further analysis on the basis of the findings, not on an a priori hypothesis. In this post hoc analysis, we fitted a Cox proportional hazard model with two separate coefficients.

The sensitivity of our results to imputation was examined by repeating the analyses in the observed data. All analyses were performed using STATA release 11 [43]. All tests were two sided and considered significant at the 5% level.

Power and sample size

In developing the protocol, we assumed that the main analysis would be a multivariable regression in which we would include up to 10 predictor variables. We used a statistical rule of thumb that 15–20 participants would be required for each variable adjusted for in the model, which meant that we needed to obtain data on between 150 and 200 patients.

Results

Our descriptive and survival analyses are based on observed data, whereas GEE models are derived from multiply imputed data.

Recruitment and attrition

Palliative care professionals approached 494 eligible patients, of whom 302 were referred to the research team. Of these, 132 (44%) did not participate (see Figure 1 for reasons). Therefore, 170 (34%) of the 494 patients approached by palliative care professionals were seen at baseline. Of these, 137 (81%) completed the 3-week assessment and 113 (67%) the 10-week assessment (Figure 1). Participants dropping out were older (mean



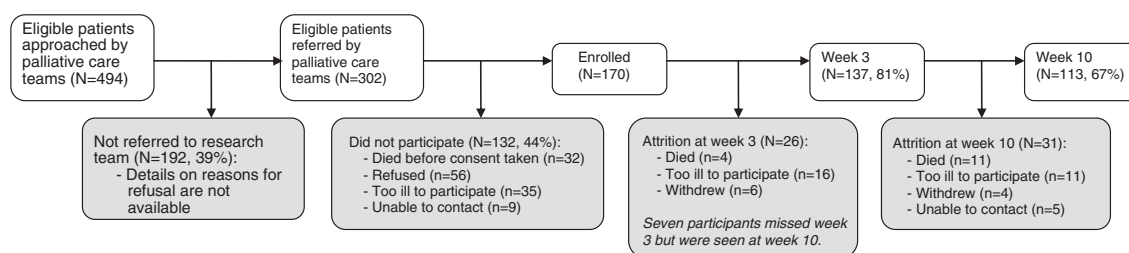


Figure 1. Recruitment and attrition

age 69 years vs. 64, $p=0.03$), had poorer health at baseline (mean Karnofsky score 66 vs. 72, $p=0.007$; mean EQ-5D visual analogue score 48 vs. 59, $p < 0.001$) and were more likely to have been prescribed steroids (31% vs. 11%, $p=0.001$).

Population characteristics at recruitment

The majority of participants were women (62%) and of white ethnicity (85%) (Table 1). Mean age was 66 years (SD 13.8, range 22 to 96), and whereas 60% identified themselves as Christian, 28% did not observe a religion. Lung and breast cancer were the most frequent diagnoses. Reflecting clinical caseload, four patients had an advanced disease other than cancer. Thirty-nine per cent of participants reported use of psychotropic medication, 45% analgesics and 19% steroids.

At recruitment, the median BVS score was 54 and the median HADS score was 10 (Table 2). Twenty-seven per cent of participants scored above the threshold of 8 on the HADS depression subscale, indicating moderate or severe depressive symptoms. Thirty-four per cent scored above 8 on the HADS anxiety subscale, indicating moderate or severe anxiety. After dividing participants into two groups according to the median BVS score, level of belief was significantly related to gender, ethnicity and religious denomination (Table 1).

Change in belief

The GEE model using imputed data showed a slight but non-significant increase in BVS score of 0.16 points per week on average (95% CI $[-0.01, 0.33]$, $p=0.073$). At week 10, 57 patients completed the retrospective assessment of their belief at recruitment. The mean response shift over 10 weeks was 0.15 ($-1.73, 2.02$, $p=0.88$), suggesting stable personal internal standards when rating beliefs. No baseline variable was predictive of change in belief over 10 weeks (p -values range 0.22 to 0.94), with the exception of distress, which was associated with a greater increase in belief. For each additional point on the distress thermometer (indicating greater distress) at baseline, the change in BVS score over 10 weeks was greater by 0.67 points (stronger belief) (95% CI $[0.10, 1.23]$, $p=0.022$).

Belief and psychological status

The relation between BVS and HADS was not significant (for each additional 10 points on the BVS, the HADS score varied by -0.16 (95% CI $[-0.60, 0.29]$, $p=0.49$)), indicating no relationship between belief and psychological status over 10 weeks. Adjustment for age, sex, duration of illness, social support, physical functioning and use of steroids, psychotropic medication and analgesics made no difference to this result (Table 3).

In an exploratory analysis, the HADS was also not associated with either of the two principal factors of the BVS (religious and non-religious spirituality). We also explored the relationship between individual items of the BVS and the HADS; results are reported in Supplementary Table 1. Although none were statistically significant, the strongest associations with less psychological distress were in agreement with seven traditional statements on religious beliefs (items 3, 5, 7, 13, 14, 17 and 20—Supplementary Table 1).

Belief and drug prescription

No relationship was found between BVS scores and psychotropic medication, either unadjusted (odds ratio (OR) for each 10 points increase in BVS = 0.95, 95% CI $[0.79, 1.12]$, $p=0.52$) or after adjustment for gender, age, duration of illness, social support and Karnofsky score (OR = 0.94, 95% CI $[0.78, 1.13]$, $p=0.49$). There was a non-significant trend for lower analgesic consumption in those with higher BVS scores (OR = 0.91, 95% CI $[0.80, 1.03]$, $p=0.13$, adjusted OR = 0.90 95% CI $[0.80, 1.03]$, $p=0.13$).

Belief and survival

Long-term survival was very similar for the three belief groups (BVS score categorised into terciles) (logrank test, $p=0.81$) (Figure 2).

However, the effect of low belief (BVS score < 40 —the lower tercile) on mortality seemed to differ before and after 6 months. We therefore fitted a Cox proportional hazards model, allowing for the effect of low belief to change over time. The unadjusted HR in the first 6 months was 2.19 (95% CI $[1.30, 3.70]$, $p=0.003$), indicating that those with a BVS score below 40 had twice the mortality as those with a BVS score over 40. The effect remained after adjustment for age, gender, type of diagnosis (upper

Table 1. Participants characteristics overall and by level of belief

Characteristic	Overall (n = 170) ^a	BVS < 54 (n = 85)	BVS ≥ 54 (n = 84)	p-value ^b
Sex				
Female	106 (62)	46 (54)	60 (71)	0.026
Age				
Mean (SD) (years)	66.2 (13.8)	65.6 (15.2)	66.6 (12.3)	0.631
Marital status				
Married/living with partner	71 (42)	35 (41)	35 (42)	1.00
Ethnicity				
White	145 (85)	82 (96)	62 (74)	<0.001
Black	16 (10)	2 (2)	14 (17)	
Other	9 (5)	1 (1)	8 (10)	
Education (n = 169) ^c				
No qualification	63 (37)	27 (32)	35 (42)	0.080
GCSE/A-level/higher education	47 (28)	26 (31)	21 (25)	
Degree	42 (25)	26 (31)	16 (19)	
Other	17 (10)	5 (6)	12 (14)	
Employment status (n = 169)				
Employed	16 (9)	12 (14)	4 (5)	0.207
Unemployed	22 (13)	11 (13)	11 (13)	
Retired	115 (68)	53 (63)	61 (73)	
On sick leave	16 (9)	8 (10)	8 (10)	
Religion (n = 169)				
Does not observe a religion	47 (28)	45 (54)	2 (2)	<0.001
Christianity—Protestant	52 (31)	16 (19)	35 (42)	
Christianity—Roman Catholic	35 (21)	9 (11)	26 (31)	
Christianity—other	14 (8)	4 (5)	10 (12)	
Judaism	10 (6)	7 (8)	3 (4)	
Other	11 (7)	3 (4)	8 (10)	
Tumour site (n = 168)				
Lung	35 (21)	21 (25)	14 (17)	0.609
Upper gastrointestinal	29 (17)	10 (12)	19 (23)	
Breast	24 (14)	11 (13)	13 (16)	
Genito-urinary	22 (13)	12 (14)	9 (11)	
Colorectal	20 (12)	12 (14)	8 (10)	
Gynaecological	12 (7)	5 (6)	7 (8)	
Haematological	10 (6)	4 (5)	6 (7)	
Central nervous system	6 (4)	3 (4)	3 (4)	
Other cancer	6 (4)	3 (4)	3 (4)	
Non cancer	4 (2)	3 (4)	1 (1)	
Time from diagnosis (n = 168)				
Median (IQR) (months)	17 (6–42)	18 (7–41)	15 (6–42)	0.631

Frequency (%), mean (SD) or median (IQR). BVS, Beliefs and Values Scale; GCSE, General Certificate of Secondary Education; IQR, interquartile range.

^aIncluding one participant with missing total BVS score.

^bp-values for differences by BVS group from chi-square, t-test (age) or Mann–Whitney (time from diagnosis) tests.

^cn reported when different from 170.

Table 2. Questionnaires score at each follow-up (median scores and interquartile ranges)

Questionnaire	Recruitment (n = 170)	Week 3 (n = 137)	Week 10 (n = 113)
BVS	54 (36–68)	56 (40–68)	58 (42–71)
HADS	10 (7–15)	11 (7–15.5)	11.5 (6–15.5)
Distress	3 (1–5)	4 (1–6)	4 (1–6)
EQ-5 VAS	50 (40–70)	60 (40–70)	50 (40–70)
EQ-5 score	0.66 (0.26–0.76)	0.69 (0.27–0.80)	0.62 (0.19–0.81)
Karnofsky	70 (60–80)	70 (60–80)	70 (60–80)

BVS, Beliefs and Values Scale; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; VAS, visual analogue scale.

gastrointestinal or lung cancer vs. other), time from diagnosis and Karnofsky score ($HR=2.45$, 95% CI [1.42, 4.22], $p=0.001$). After 6 months, the mortality rate was lower for patients with low belief, but the difference was not significant (unadjusted $HR=0.57$, 95% CI [0.27, 1.20], $p=0.136$, adjusted $HR=0.60$, 95% CI [0.28, 1.28], $p=0.187$).

Sensitivity to data imputation

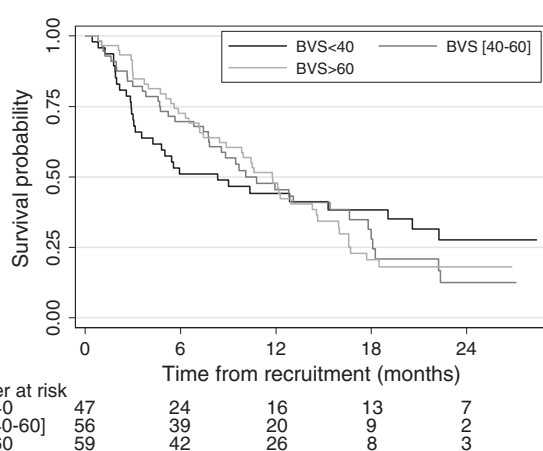
As described earlier, 33 and 57 participants did not attend week 3 and week 10 visits, respectively, giving an overall



Table 3. Adjusted relationship between BVS and HADS

	Coefficient	95% CI	Significance
Factor of interest			
BVS score (10 units)	-0.15	[-0.57, 0.27]	0.49
Adjustment covariates			
Time (weeks)	0.02	[-0.10, 0.15]	0.71
Gender (male)	0.89	[-1.08, 2.85]	0.38
Age (years)	-0.05	[-0.11, 0.01]	0.13
Duration of illness (log (days))	-0.57	[-1.34, 0.20]	0.14
MOS Social Support Survey	-0.85	[-1.89, 0.19]	0.11
Steroid use	-0.92	[-3.23, 1.38]	0.43
Psychotropic use	0.93	[-1.23, 3.09]	0.40
Analgesic use	0.41	[-1.49, 2.32]	0.67
Karnofsky Performance Status score	-0.11	[-0.18, -0.05]	0.001

From generalised estimating equation model with HADS as dependent variable, on imputed data ($n = 170 \times 3$). BVS, Beliefs and Values Scale; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; MOS, Medical Outcomes Study.

**Figure 2.** Kaplan Meir survival estimates from time of recruitment to death, by level of belief

proportion of missing data of 18%. There was little difference in our findings in the complete case analysis. For example, the unadjusted coefficient for the relationship between a 10 points' change on BVS and HADS was -0.18 ($p = 0.394$). However, some results close to significance on imputed data were significant on complete case data; this was the case for change in belief (coefficient 0.15, 95% CI [0.01, 0.30], $p = 0.036$) and for the relation between belief and analgesic use (adjusted OR 0.90, 95% CI [0.81, 0.99], $p = 0.031$).

Discussion

Main findings

Over 97% of participants had advanced cancer, and the strength of their spiritual beliefs increased slightly but non-significantly over 10 weeks. We found no relationship between strength of belief and anxiety or depression either at recruitment or during follow-up. Nor was belief

associated with use of psychotropic medication. However, there was a trend for decreasing analgesic prescription with increasing belief, but again this was non-significant. In a post hoc analysis, we observed higher mortality over 6 months in participants with lower belief scores.

Relevance of our findings

Our findings challenge the suggestion that stronger spiritual beliefs are associated with less anxiety and depression near the end of life. The stress experienced as death approaches may be so overwhelming that it overwhelms any psychological advantage available to well people with spiritual beliefs. However, this explanation is not supported by data from a national psychiatric morbidity study in the UK [44] or a recent prospective study in a large European population, both of which suggest that spiritual belief is not associated with markers of psychological wellbeing such as anxiety and depression in well people either [45].

Many studies reporting positive associations have used instruments to measure religious and spiritual belief that contain questions assessing positive character traits or good mental health, for example, optimism, peacefulness, harmony and general wellbeing [24]. Thus, religion and spirituality are conflated with psychological outcomes, and it is not surprising that research using such measures reports positive associations. The BVS avoids this pitfall by limiting itself to the nature and strength of belief. It also has relevance to people who are not involved in organised religion.

Our sample population was made up almost entirely of people with cancer. Although for some the illness is short, others may endure repeated relapse and recurrence, and adjustment may vary according to experience and type of cancer [46–48].

We observed a small but non-significant increase in strength of spiritual belief over 10 weeks. A response-shift analysis confirmed that this was not caused by a change of internal standards (recalibration) on completing the BVS. Although this indicates that patients may increase their belief as death approaches, we acknowledge that our research may have increased patients' propensity to reflect about spiritual matters and thus altered the natural course of their faith or beliefs.

We hypothesised that palliative care patients with stronger spiritual beliefs might experience less psychological distress and have less need for psychotropic or analgesic medication. Although our finding that belief and wellbeing were not related challenged this assumption, we observed a slightly lower prescription of analgesics in patients with stronger beliefs. However, this was non-significant.

We also observed higher mortality in the 6 months following recruitment for patients with lower beliefs; however, this difference was not sustained. Despite the significance of this post hoc finding, there is no clear

explanation for the change of effect at 6 months, and further investigation is needed. In a systematic review of observational cohort studies, Chida *et al.* [11] reported that religiosity/spirituality was not associated with survival in *diseased* populations (combined *HR*=0.98, 95% CI [0.94, 1.01], *p*=0.19), whereas it was associated in *healthy* populations (combined *HR* for mortality=0.82, 95% CI [0.76–0.87], *p*<0.001). In accounting for this discrepancy, the authors suggested that once diseases are established, identified and under treatment, religiosity/spirituality may not affect outcome.

Implications of our findings

Our finding that spiritual and religious beliefs are not associated with psychological status as death approaches does not negate the potential value of including a spiritual element in palliative care. Spiritual care is about being open to discussing difficult existential issues that patients or their families may raise. It may well be that spiritual or religious beliefs and values impact on outcomes other than those we examined here. Furthermore, religious practice is a dimension we did not examine. However, the suggestion that stronger spiritual beliefs are linked to less anxiety and depression [49] is not supported here.

Limitations

Our overall response of 34% may appear relatively low, but it is similar to that reported in much palliative care research, particularly prospective designs [50]. We do not have sufficient information to compare participants with non-participants, and there are potential recruitment biases, including staff 'protecting' sicker patients and self-selection through interest in the study topic. In particular, there may be an under-representation of patients with weaker spiritual or religious beliefs. This possibility is supported by our finding that mean BVS scores in this study were higher than in the populations on which the questionnaire was validated [27]. The study population may not be representative of all palliative care patients, and caution is required in generalising the findings. The risk of bias by attrition, an important concern in longitudinal studies in palliative care [51], was limited by the use

of multiple imputations. Our sample size offered acceptable power to test our hypotheses; the use of repeated measurement and multiple imputations of missing data enhanced that power. Borderline significant results must be interpreted with caution, however, taking into account the increased risk of chance findings on multiple analyses. Performance status was assessed by non-clinicians, which may have introduced inaccuracy in ranking. Finally, self-report data on medications may be inaccurate.

Conclusion

Our results suggest that stronger spiritual beliefs do not mitigate anxiety and depression in people with advanced cancer, but we cannot judge if spirituality is irrelevant to other aspects of wellbeing, or whether more complex processes near death are occurring, which limit any possible measurable advantage.

Supporting information

Supporting information may be found in the online version of this article.

Acknowledgements

This study was supported in part by a research grant from Cancer Research UK (M. King—C1432/A8254) and from funding by Marie Curie Cancer Care. It was included in the National Cancer Research Network research portfolio. We thank all the patients who gave their time voluntarily to the study; Kelly Barnes for contributing to the grant submission for funding; and Sarah Davis and Andrea Beetson (who was funded by the North London Cancer Network) and staff at the Barnet, Enfield, Haringey, Pembrokeshire, Royal Free Hospital, UCLH, West Essex, Whittington Palliative Care Teams and St Joseph's Hospice, Hackney, for their support in recruitment. We also thank members of the study steering group, in particular, Lallita Carballo, Mel Francis, Eve Garrard, Katherine Hopkins, Ruth Sack, Peter Speck, Liz Thomas and Rachael Williams.

Conflict of interest

None.

References

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;**363**:733–742.
2. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, *et al.* Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 2012;**30**:394–400.
3. Von Roenn JH, Temel J. The integration of palliative care and oncology: the evidence. *Oncology (Williston Park)* 2011;**25**:1258–5.
4. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Quality standard for end of life care in adults 2011. <http://www.nice.org.uk/media/EE7/57/EoLCFinalQS.pdf> (accessed 13 March 2013).
5. Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, *et al.* Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2012; doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.08.017 (accessed 13 March 2013).
6. Kandasamy A, Chaturvedi SK, Desai G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer* 2011;**48**:55–59.
7. Yanez B, Edmondson D, Stanton AL, *et al.* Facets of spirituality as predictors of adjustment to cancer: relative contributions of having faith and finding meaning. *J Consult Clin Psychol* 2009;**77**:730–741.



8. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galiotta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics* 2002;**43**:213–220.
9. Krupski TL, Kwan L, Fink A, Sonn GA, Maliski S, Litwin MS. Spirituality influences health related quality of life in men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 2006;**15**:121–131.
10. Wiech K, Farias M, Kahane G, Shackel N, Tiede W, Tracey I. An fMRI study measuring analgesia enhanced by religion as a belief system. *Pain* 2008;**139**:467–476.
11. Chida Y, Steptoe A, Powell LH. Religiosity/spirituality and mortality. *Psychother Psychosom* 2009;**78**:81–90.
12. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, et al. Exploring the relationships between depression, hopelessness, cognitive status, pain, and spirituality in patients with advanced cancer. *Arch Psychiatr Nurs* 2007;**21**:150–161.
13. Park CL. Religiousness/spirituality and health: a meaning systems perspective. *J Behav Med* 2007;**30**:319–328.
14. Sherman AC, Simonton S, Latif U, Spohn R, Tricot G. Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. *J Behav Med* 2005;**28**:359–367.
15. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2004;**26**:484–486.
16. Gall TL, M de Renart RM, Boonstra B. Religious resources in long-term adjustment to breast cancer. *J Psychosoc Oncol* 2000;**18**:21–37.
17. Biegler K, Cohen L, Scott S, et al. The role of religion and spirituality in psychological distress prior to surgery for urologic cancer. *Integr Cancer Ther* 2011; doi: 10.1177/1534735411416456 (accessed 13 March 2013).
18. Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; doi: 10.1002/14651858.CD007544.pub2 (accessed 13 March 2013).
19. Shreve-Neiger AK, Edelstein BA. Religion and anxiety: a critical review of the literature. *Clin Psychol Rev* 2004;**24**:379–397.
20. Stefanek M, McDonald PG, Hess SA. Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-Oncology* 2005;**14**:450–463.
21. Sloan RP, Bagiella E, Powell T. Religion, spirituality, and medicine. *Lancet* 1999;**353**:664–667.
22. Thune-Boyle IC, Stygall JA, Keshtgar MR, Newman SP. Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Soc Sci Med* 2006;**63**:151–164.
23. Schreiber JA, Brockopp DY. Twenty-five years later—What do we know about religion/spirituality and psychological well-being among breast cancer survivors? A systematic review. *J Cancer Surviv* 2012;**6**:82–94.
24. Koenig HG. Concerns about measuring “spirituality” in research. *J Nerv Ment Dis* 2008;**196**:349–355.
25. Potash M, Breitbart W. Affective disorders in advanced cancer. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002;**16**:671–700.
26. Tremblay A, Breitbart W. Psychiatric dimensions of palliative care. *Neurol Clin* 2001;**19**:949–967.
27. King M, Jones L, Barnes K, et al. Measuring spiritual belief: development and standardization of a Beliefs and Values Scale. *Psychol Med* 2006;**36**:417–425.
28. Van de Geer DCL, Wulp M. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *EJPC* 2011;**18**:86–89.
29. King MB, Koenig HG. Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Serv Res* 2009;**9**:116.
30. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Soc Sci Med* 1991;**32**:705–714.
31. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000;**55**:979–981.
32. Le Fevre P, Devereux J, Smith S, Lawrie SM, Comblett M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med* 1999;**13**:399–407.
33. Olsson I, Mykletun A, Dahl AA. The Hospital Anxiety and Depression Rating Scale: a cross-sectional study of psychometrics and case finding abilities in general practice. *BMC Psychiatry* 2005;**5**. doi:10.1186/1471-244X-5-46. (accessed 13 March 2013).
34. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;**67**:361–370.
35. Zullig KJ, Ward RM, Horn T. The association between perceived spirituality, religiosity, and life satisfaction: the mediating role of self-rated health. *Soc Indic Res* 2006;**79**:255–274.
36. Gessler S, Low J, Daniells E, et al. Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psycho-Oncology* 2008;**17**:538–547.
37. The EuroQol Group. EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;**16**:199–208.
38. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Kamofsky Performance Status revisited: reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol* 1984;**2**:187–193.
39. Royston P. Multiple imputation of missing values: further update of ice, with an emphasis on interval censoring. *Stata Journal* 2007;**7** (4):445–464.
40. Rubin DB. *Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys*. John Wiley and Sons, 1987.
41. Zeger SL, Liang KY. Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics* 1986;**42**:121–130.
42. Schwartz CE, Sprangers MAG. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Soc Sci Med* 1999;**48**:1531–1548.
43. StataCorp. *Stata statistical software: release 9*. StataCorp LP: College Station, TX, 2005.
44. King M, Marston L, McManus S, Brugha T, Meltzer H, Bebbington P. Religion, spirituality and mental health: results from a national study of English households. *Br J Psychiatry* 2012;**202**:68–73.
45. Leurent B, Nazareth I, Bellon-Saameno J, et al. Spiritual and religious beliefs as risk factors for the onset of major depression: an international cohort study. *Psychol Med* 2013; doi: 10.1017/S0033291712003066 (accessed 13 March 2013).
46. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Wain G. Breast cancer survivors’ supportive care needs 2–10 years after diagnosis. *Support Care Cancer* 2007;**15**: 515–523.
47. McGrath P. Reflections on serious illness as spiritual journey by survivors of haematological malignancies. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004;**13**:227–237.
48. Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs* 2006;**29**:120–131.
49. Koenig H, Carson VB. *Handbook of Religion and Health* (2nd edition). Oxford University Press: USA, 2012.
50. Rinck GC, van den Bos GA, Kleijnen J, de Haes HJ, Schade E, Veenhof CH. Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review. *J Clin Oncol* 1997;**15**:1697–1707.
51. Jordhoy MS, Kaasa S, Fayers P, Ovreness T, Underland G, Ahlner-Elmqvist M. Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliat Med* 1999;**13**:299–310.

