



HAL
open science

Les droits des patients en fin de vie et le médecin généraliste: entretiens dirigés avec dix médecins généralistes et revue de la législation et des recommandations en France et à l'étranger

Sophie Leuret

► To cite this version:

Sophie Leuret. Les droits des patients en fin de vie et le médecin généraliste: entretiens dirigés avec dix médecins généralistes et revue de la législation et des recommandations en France et à l'étranger. Sciences du Vivant [q-bio]. 2008. hal-01732188

HAL Id: hal-01732188

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732188v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2008

N° 90

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

SOPHIE LEURET

le mercredi 1^{er} octobre 2008

LES DROITS DES PATIENTS EN FIN DE VIE ET

LE MEDECIN GENERALISTE :

**Entretiens dirigés avec dix médecins généralistes et revue de la législation et
des recommandations en France et à l'étranger.**

Examineurs de la thèse :

M. J.D. de Korwin Professeur

Président

M. P. Lederlin Professeur

M. P.E. Bollaert Professeur

M. X. Ducrocq Professeur

Juges

M. A. Aubrège Professeur associé

Mme I. Thiltges Docteur en Médecine

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Recherche* : Professeur Jean-Louis GUEANT

Vice Doyen *Pédagogie* : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen *Campus* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Assesseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

Filières professionnalisées :

Prospective :

FMC/ÉPP :

M. le Professeur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Pierre-Edouard BOILLAERT

M. le Professeur Christophe CHOSEROT

M. le Professeur Laurent BRESLER

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET - Guy RAUBER – Paul SADOUL
Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE - Augusta TREHEUX
Michel MANCIAUX – Pierre PAYSANT - Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX
Jean DUHEILLE - Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ - Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH
Michel PIERSON - Jacques ROBERT - Gérard DEBRY – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI
Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET - Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE
Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES - Alain LARCAN – Gérard VAILLANT
Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER - Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Jacques BORRELLY
Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS - Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT
Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU - Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT - Michel WEBER
Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD – Jean-Pierre NICOLAS
Francis PENIN – Michel STRICKER - Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET – Jean-Pierre DELAGOUTTE
Jean-Pierre MALLIÉ – Danièle SOMMELET – Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis RÉGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire (type mixte : biologique))

Professeur Ali DALLLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE – Professeur Jean PAY SANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –
Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTJN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUÉL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONFET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie ; oncologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BEZDETNYA épouse BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Anne KENNEL – Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHULLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS
Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGÉ
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN - Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Paul VERT - Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT
Mme le Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Alain BERTRAND - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Danièle SOMMELET
Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETJET – Professeur Pierre BEY – Professeur Jean FLOQUET
Professeur Michel PIERSON – Professeur Michel STRICKER -

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Insitu d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

MONSIEUR LE PROFESSEUR JEAN-DOMINIQUE DE KORWIN

Professeur de Médecine Interne

Vous nous avez fait le grand honneur d'accepter de présider notre Jury. Votre disponibilité et vos précieux conseils ont été une grande aide dans l'élaboration de cette thèse.

Veillez trouver ici, l'expression de notre respectueuse gratitude et de notre profonde estime.

MONSIEUR LE PROFESSEUR PIERRE LEDERLIN

Professeur d'Hématologie

Vous avez accepté de juger notre travail. Nous apprécions votre humanisme, votre savoir et la clarté de vos enseignements.

Acceptez l'expression de notre respect et de notre profonde gratitude.

MONSIEUR LE PROFESSEUR PIERRE-EDOUARD BOLLAERT

Professeur de Réanimation Médicale

Nous sommes très sensible à l'honneur que vous nous faites en acceptant de nous juger.

Nous vous prions de trouver ici l'expression de notre profond respect.

MONSIEUR LE PROFESSEUR XAVIER DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail. Vos connaissances et votre expertise nous sont précieux.

Veillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

MONSIEUR LE PROFESSEUR ALAIN AUBREGE

Professeur de Médecine Générale

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez bien voulu porter à notre travail.

Nous vous témoignons notre respect et notre admiration.

MADAME LE DOCTEUR ISABELLE THILTGES

Docteur en Médecine

Vous êtes à l'origine de ce travail. Votre humanisme, votre constante disponibilité et vos précieux conseils ont été une grande aide dans l'élaboration de cette thèse. Vous avez su nous transmettre votre intérêt pour ce domaine de la fin de vie.

Veillez recevoir l'expression de notre profond respect, de notre reconnaissance et de notre amitié.

A mes parents et à ma sœur pour tout l'amour et le soutien que vous m'offrez tous les jours,

A mes grands-parents pour le soutien que vous m'avez apporté tout au long des mes études,

A Papy Gé pour m'avoir donné le goût de la médecine et l'envie d'accomplir au mieux mon travail,

A ma famille,

A mes amis,

Au service de l'HAD de l'hôpital de Bar-Le-Duc pour leur amitié et leur soutien,

A Rudy pour m'avoir aidé à finaliser ce travail,

A Mogwaï et à sa life-ending voiture rouge !

A tous mes compagnons à 4 pattes !

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque!"

Table des matières

I. Introduction	17
II. Les droits des patients en fin de vie	19
A. Définition de la fin de vie	19
B. Les droits des patients en fin de vie	19
III. Le droit à l'information	20
A. L'importance d'informer les patients en fin de vie	20
B. Les textes réglementaires et législatifs	21
1. Le Code de déontologie médicale	21
2. Les recommandations de l'HAS	22
3. La charte du patient hospitalisé	22
4. La loi du 4 mars 2002	23
5. Dans le domaine de la fin de vie	24
C. Les obstacles à l'information du patient	25
1. Ceux du patient et de ses proches	25
2. Ceux des soignants	25
3. Conclusion : vers une autre manière d'informer	26
IV. Le droit d'accéder à des soins palliatifs et au traitement de la douleur	27
A. Historique	27
B. Définition des soins palliatifs	29
C. Les bases déontologiques et législatives	30
1. Le code de déontologie médicale	30
2. Le cadre législatif	31
a) Rapports et circulaires	31
b) Les lois	32
(1) La loi du 9 juin 1999	32
(2) La loi du 4 mars 2002	34
(3) La loi du 22 avril 2005 ou « loi Léonetti »	34
D. Et dans l'avenir ?	35
1. Le Comité national de suivi et l'avenir des soins palliatifs	35
2. Le rapport « La France palliative »	36
a) Implantations et financement des structures de soins palliatifs	36

b)	Diffusion de la culture palliative	37
3.	La circulaire du 25 mars 2008	37
4.	Le plan de lutte contre la douleur 2006-2010	37
E.	Conclusion	38
V.	<i>Le droit d'exprimer sa volonté concernant sa fin de vie</i>	39
A.	De l'affaire Vincent Humbert à la loi Léonetti	39
B.	Le contenu de la loi	40
1.	Le refus de l'acharnement thérapeutique	40
2.	Le droit de refuser ou d'arrêter un traitement	41
a)	Le malade conscient	41
b)	Le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté	43
(1)	La procédure collégiale et le Code de déontologie médicale	43
(2)	La personne de confiance	44
(3)	Les directives anticipées	46
3.	Un début de traduction législative des situations de double effet	48
a)	Le principe du double effet	48
b)	Ce que dit la loi	48
C.	Les limites de la loi Léonetti : le droit de choisir le moment de sa mort ?	49
1.	Définitions	49
2.	Les textes réglementaires	50
3.	Un état des lieux des pratiques médicales en fin de vie	51
a)	En milieu hospitalier	51
b)	En médecine libérale	51
4.	Le regard de la société sur la fin de vie, le pouvoir de la médiatisation	52
5.	Perspectives et discussion	53
VI.	<i>Le droit de vivre sa fin de vie à domicile</i>	55
A.	Etat des lieux	55
B.	L'offre sanitaire	55
1.	Les professionnels libéraux	55
a)	Les médecins généralistes	56
b)	Les infirmiers libéraux	56
2.	Les réseaux de soins palliatifs	57
a)	Définition des réseaux	57
b)	Dans le domaine des soins palliatifs	58
c)	Les réseaux de soins palliatifs en Lorraine	58
d)	Les freins au développement des réseaux	59
3.	Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile)	59

4.	Les HAD (Hospitalisation A Domicile)	60
5.	Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (Dépendantes) : EHPA (D)	60
C.	Le rôle de l'entourage du patient	61
1.	L'importance des proches	61
2.	Le congé de solidarité familiale	62
3.	L'allocation d'accompagnement : l'exemple de la ville de Paris	63
4.	Le rôle des bénévoles	63
5.	La ligne téléphonique d'accompagnement de la fin de vie	64
D.	Les moyens financiers : le Dispositif Soins Palliatifs	64
E.	Conclusion	65
VII.	Les droits des patients en fin de vie à l'étranger	66
A.	L'Association Médicale Mondiale (World Medical Association) ou AMM	66
B.	En Europe	68
1.	L'enquête Eureld et le Conseil de l'Europe	68
2.	La Suisse	69
a)	Devoir d'information, accès aux soins palliatifs et arrêt des soins	69
b)	L'assistance au suicide et l'euthanasie	70
c)	Les directives anticipées et le représentant thérapeutique	72
3.	Les Pays-bas	74
a)	Historique et contexte culturel	74
b)	La loi du 12 avril 2001	74
c)	Organisation des soins palliatifs aux Pays-Bas	76
4.	La Belgique	77
5.	Le Danemark	78
6.	Le Luxembourg	79
C.	Les Etats-Unis	81
1.	L'American Medical Association (AMA)	81
2.	Le principe d'autonomie	81
3.	Les directives anticipées (abréviation américaine : AD's)	81
4.	Les soins médicaux en fin de vie	82
5.	L'euthanasie et le suicide médicalement assisté	83
a)	Ce que dit l'AMA	83
b)	Du point de vue législatif	83
6.	Un enjeu actuel pour le droit des malades	85
D.	Discussion-Conclusion	85
1.	Les problèmes posés par les directives anticipées	86
a)	Leur valeur	86

b)	Leur conservation	86
c)	Leur généralisation à l'ensemble des patients	86
2.	L'euthanasie et le suicide médicalement assisté	87
3.	Et dans d'autres cultures ?	88
VIII.	<i>Enquête auprès des médecins généralistes</i>	90
A.	Justification de l'étude	90
B.	Méthode	90
C.	Résultat	91
1.	Le groupe	91
a)	Caractéristiques démographiques	91
b)	Mode d'exercice et particularités	91
2.	Expérience des médecins généralistes de la fin de vie à domicile	91
a)	Les réponses des médecins	91
b)	Commentaires	93
3.	Les volontés exprimées par les patients	95
a)	Les réponses des médecins	95
b)	Commentaires	97
4.	La connaissance de la loi Léonetti, le rôle des médecins généralistes dans la diffusion de celle-ci	98
a)	Les réponses des médecins	98
b)	Commentaires	100
D.	Discussion	101
IX.	<i>Conclusion</i>	104
	<i>Bibliographie</i>	106
	<i>Annexe 1 : exemples de rédaction de directives anticipées</i>	114
	<i>Annexe 2 : textes législatifs</i>	117
	<i>Annexe 3 : déclaration de l'AMM</i>	128

I. INTRODUCTION

La conception de la mort a profondément évolué à travers l'histoire dans nos sociétés occidentales. D'un phénomène familial, attendu, social (la chambre du mourant se transformait en lieu public où les voisins, la famille, les passants se retrouvaient), la mort est devenue cachée, presque « tabou », détachée de la vie quotidienne et du milieu familial, les rituels autour de la mort ont disparu. L'évolution de la société a progressivement détaché l'individu des traditions séculaires entourant la mort.

A ceci s'ajoute la laïcisation de la société : la religion accompagnait auparavant les individus de la naissance jusqu'à la mort, elle ritualisait toutes les étapes de la vie (baptême, mariage, derniers sacrements,...), elle donnait un sens à la mort à la fois sur le plan collectif et individuel. Aujourd'hui l'individu est seul face à la perspective de la mort, il doit « apprivoiser » sa fin de vie en inventant ses propres gestes, ses propres rituels, en tentant de lui donner un sens, c'est l'émergence d'une spiritualité individuelle. « On exalte la mort dans sa singularité, on valorise une privatisation du rite dans l'invention de gestes personnalisés, on intensifie le rapport à soi dans une psychologisation du mourir. »¹

Parallèlement il s'est effectué une véritable médicalisation de la mort. Au cours du vingtième siècle, les progrès scientifiques en matière de techniques médicales ont allongé considérablement la durée de la vie parfois au prix d'une perte de la qualité de vie et se sont accompagnés d'une augmentation du nombre de personnes âgées et de personnes vivant avec une maladie grave, un handicap ou une perte d'autonomie.

La mort tend à être considérée comme un échec de la médecine et non plus comme une étape inhérente à tout être humain.

De plus, la médecine actuelle tend à « fragmenter » le corps humain en une multitude de spécialités (cardiologie, gynécologie,...) et oublie parfois de prendre en charge l'individu dans sa globalité. La technique médicale est de plus en plus performante, elle sait mieux guérir et aussi mieux prédire une mort prochaine, mais reste impuissante face à l'inéluctable. Ceci peut conduire à la tentation de faire toujours plus, parfois au mépris de la qualité de vie du patient. La médicalisation de la mort peut conduire les patients, et parfois aussi leur

¹PIERRON JP., « Les soins palliatifs, vers une éthique de l'hospitalité », conférence du DIU de Soins Palliatifs, Nancy-Dijon, 2003.

entourage, à se sentir « dépossédés » de leur fin de vie et de leur mort, « le malade ne meurt plus à son heure mais à celle du médecin » [1]. Face à la peur de ne pas pouvoir maîtriser leur fin de vie, les patients ont progressivement revendiqué auprès des pouvoirs publics la reconnaissance de droits pour leur fin de vie.

Cette situation pose différents problèmes :

- éthiques : quelle est la finalité de la mise en œuvre ou de la poursuite de certains traitements qui allongent artificiellement la vie ? Comment décider du choix du traitement chez des personnes inconscientes ou hors d'état d'exprimer leur volonté ?
- économiques : augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins de plus en plus lourds ;
- sociaux : émergence d'un droit des malades, obligation de développer la solidarité et l'accompagnement des personnes les plus fragiles.

En 2005, une loi concernant les droits des malades en fin de vie a été votée, il s'agit de la loi Léonetti. Trois ans après sa parution au Journal Officiel, nous nous sommes demandé si cette loi était connue des patients et des professionnels de santé et donc si sa mise en application était effective. Dans ce but, nous avons rencontré dix médecins généralistes et nous les avons interrogés sur leur connaissance de cette loi. Nous avons par ailleurs évoqué avec eux leur expérience et leurs difficultés face à la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Avant d'exposer les résultats de cette enquête, nous allons nous intéresser dans un premier temps aux droits des malades en fin de vie dans la législation française mais aussi dans celle d'autres pays européens et aux Etats-Unis.

II. LES DROITS DES PATIENTS EN FIN DE VIE

A. Définition de la fin de vie

Il faut d'abord définir ce qu'est la fin de vie. Cette notion est évidente quand elle concerne des malades atteints d'une maladie grave, par exemple cancéreuse, dont on sait que la médecine ne les guérira pas. Elle peut aussi concerner les personnes âgées dont les poly-pathologies et l'état de dépendance semblent rendre inéluctable le décès à court ou moyen terme. Pour Patrick Verspieren, la définition de la fin de vie pourrait donc être la suivante : il s'agit « d'un processus de maladie ou d'affaiblissement dont les moyens médicaux ne peuvent arrêter la progression, et l'inéluctabilité de la mort, même si celle-ci peut être encore retardée pendant des semaines ou des mois » [2].

Il faut préciser que le terme « mourant », qui correspondait aux dernières quarante-huit heures, n'est plus utilisé dans les textes. On trouve actuellement la terminologie « patient ou malade en fin de vie » qui correspond à une personne atteinte d'une maladie dont le pronostic est mortel dans un délai qui peut être très long.

B. Les droits des patients en fin de vie

Dès l'Antiquité, le serment d'Hippocrate énonçait des règles qui fondent aujourd'hui les droits des patients en fin de vie :

- le droit d'être informé : « j'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences » ;
- le droit pour le patient de choisir son traitement et d'exprimer sa volonté: « je respecterai toutes les personnes, leur autonomie, leur volonté » ;
- le droit d'être soulagé : « je ferai tout pour soulager les souffrances » ;
- le droit de ne pas être l'objet d'un acharnement thérapeutique : « je ne prolongerai pas abusivement les agonies », mais sans entraîner délibérément la mort : « je ne provoquerai jamais la mort délibérément ».

Nous allons maintenant développer ces différents droits tels qu'ils sont reconnus dans la législation française actuelle.

III. LE DROIT A L'INFORMATION

A. L'importance d'informer les patients en fin de vie

Marie de Hennezel évoque ainsi le manque d'information dont peuvent être victimes les patients atteints d'une pathologie grave :

«Autre violence banale, quasi quotidienne, faite aux malades à l'hôpital : le silence. Cette façon de les tenir à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions : « personne n'explique jamais rien », ou bien « je n'arrive pas à savoir ce que j'ai ». Voilà ce que l'on entend tous les jours. Comment une personne peut-elle faire sienne une maladie ou une mort dont on ne lui a rien dit ?

Cette peur de « dire la vérité » n'est pas seulement le fait des médecins, mais des familles. Il s'instaure une sorte de complicité entre le médecin et l'entourage du malade pour lui cacher la vérité sous prétexte de le protéger. N'est-ce pas là lui interdire de s'approprier sa mort ?

Par ce biais du silence, on empêche le patient de se faire une idée sur ce qu'il est en train de vivre, de se faire une vie pour ces jours qui lui restent». [3]

Il a longtemps été de règle de cacher la gravité de son état à un malade surtout quand le pronostic était défavorable. Il ne fallait pas que le patient sache qu'il allait mourir, le préserver de cette réalité était considéré comme un devoir d'humanité. Les proches de la personne malade participaient également à cette « conspiration du silence » qui, selon Marie de Hennezel, appauvrit leur relation avec celui qui va mourir. « Lorsqu'on ne peut plus parler de ce qui inquiète, ou fait mal, on finit par ne plus parler que de choses banales, insignifiantes, ou par ne plus parler du tout » [4]. Ce décalage entre la réalité ressentie par les personnes gravement malades et le discours des soignants et des proches peut être la source d'une anxiété importante pour le malade.

De plus, pour pouvoir exercer ses droits et choisir sa fin de vie, le patient doit avant tout connaître sa pathologie et ses évolutions prévisibles. Comment, par exemple, pouvoir choisir ou même refuser un traitement si on ne connaît pas sa maladie, son pronostic, ses symptômes prévisibles et le moyen de les soulager ?

B. Les textes réglementaires et législatifs [5]

1. Le Code de déontologie médicale [6]

Les différentes versions du Code de déontologie sont le témoin de l'évolution des mentalités sur le droit à l'information.

Ainsi, la première version du Code en 1947 indiquait, à l'article 31, qu'un « pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade » et qu'un « pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection ». En 1955, cet article est légèrement modifié : le « ne doit lui être révélé » devient « ne peut lui être révélé ». L'injonction initiale s'adoucit donc pour laisser une possibilité de dire la vérité. C'est dans la troisième version du Code de 1979 puis dans l'actuelle version datant de 1995 que le droit à l'information du malade a été progressivement reconnu.

La règle d'information du malade est énoncée dans l'article 35 selon les termes suivants : « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. » Le secret médical destiné à protéger l'intimité du patient ne peut pas être opposé au patient lui-même.

Cette injonction est cependant nuancée par l'alinéa 2 de ce même article qui stipule que « Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

Le code de déontologie reste donc ambigu sur le droit du patient à connaître la vérité ; que signifie « apprécie en conscience » ? Cela laisse la possibilité d'interprétations diverses de cet article par les médecins et ceci ne va pas toujours dans l'intérêt du malade. De plus, le texte précise qu'en cas de pronostic fatal « les proches doivent en être prévenus sauf [...] si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». Ainsi, on peut imaginer un patient qui n'est pas informé de la gravité de son état mais qui devrait désigner des proches pour recevoir l'information à sa place. N'est-ce pas infantiliser la personne et risquer de la « couper » de sa famille en créant des « non-dits » au sein de celle-ci ?

Si l'article 35 est le témoin d'une évolution dans la relation médecin-malade en tendant vers une plus grande autonomie du patient qui devient interlocuteur et acteur de soin et une vision moins « paternaliste » du médecin, il reste cependant trop vague pour certains praticiens.

2. Les recommandations de l'HAS [7]

Ce manque de précisions a conduit la Haute Autorité de Santé (HAS), à élaborer des recommandations sur le thème de l'information que les médecins doivent donner à leurs patients.

Ce texte a été élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire (médecins, usagers, juristes, avocats,...), sous la direction de Madame le Professeur Dominique Thouvenin dont le rapport rédigé sur ce thème a servi de base à la réflexion.

Les principales recommandations émises par le groupe de travail sont les suivantes :

- fixer un contenu à l'information à donner au patient : l'état du patient et son évolution prévisible avec et sans traitement, la description des investigations et des soins proposés avec leurs risques prévisibles et leurs bénéfices escomptés ;
- garantir aux patients des informations validées et hiérarchisées ;
- veiller à la compréhension de l'information par les patients ;
- veiller à ce que les documents d'information aient une fonction strictement informative, le dialogue que nécessite l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. Ce dialogue requiert du temps et de la disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. La délivrance de l'information doit s'adapter à la spécificité de la personne (ses attentes, son vécu antérieur,...) et peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive ;
- veiller à ce que l'information soit intégrée comme un élément du système de soins.

Enfin le rapport rédigé par Madame le Professeur Dominique Thouvenin précise certaines notions de l'article 35 : « une information loyale est une information honnête, une information claire est une information intelligible, facile à comprendre, une information appropriée est une information adaptée à la situation propre à la personne soignée ».

3. La charte du patient hospitalisé [8]

La charte du patient hospitalisé rédigée en 1995, et réactualisée en 2006, a pour but de faire connaître les droits des patients accueillis dans les établissements de santé tels qu'ils sont définis dans la législation, afin que chacun puisse les faire valoir.

Son résumé en dix points essentiels fait l'objet d'un affichage dans les établissements de santé. Il est également inclus dans le livret d'accueil de l'établissement dont la création a été rendue obligatoire par la circulaire du 20 septembre 1974.

Ce texte consacre un paragraphe spécifique au thème de l'information du patient et de ses proches.

Il indique que le médecin doit donner « une information simple, accessible, intelligible et loyale » à ses patients, répondre à ses questions, mais aussi que le personnel paramédical doit participer à l'information des patients selon son domaine de compétences. L'objectif est la garantie de l'égalité d'accès à l'information quelles que soient les « difficultés de communication ou de compréhension des patients. »

Les mineurs doivent également pouvoir bénéficier d'informations sur leur état de santé en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension. Il en va de même pour les majeurs protégés. Enfin, « la famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables. »

4. La loi du 4 mars 2002 [9]

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a pour objectif de garantir les droits des usagers du système de santé.

Elle indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », hormis deux situations : l'urgence ou l'impossibilité d'informer et la volonté du malade lui-même de ne pas être informé pour des raisons qui lui sont propres (article L 1111-2 du Code de Santé Publique).

De même, les proches de la personne malade ont le droit de recevoir « les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. » (Article L.1110-4 du CSP). Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

En ce qui concerne les mineurs et les majeurs sous tutelle, leurs droits sont exercés par le tuteur ou le titulaire de l'autorité parentale. Ceux-ci reçoivent donc les informations d'ordre médical concernant le sujet malade. Cependant les intéressés eux-mêmes ont le droit de recevoir cette information « et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. » (Article L.1111-2 du CSP)

A noter que depuis des arrêts de la Cour de Cassation (25 février et 14 octobre 1997), c'est au médecin ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve, « par tout moyen », que l'information a été donnée au patient (et non l'inverse comme cela a longtemps été le cas).

La loi introduit par ailleurs la notion de personne de confiance : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. » (Article L.1111-6 du CSP).

En outre, la loi du 4 mars 2002 instaure un accès direct du patient à son dossier médical selon certaines modalités (article L. 1111-7 du CSP).

Il existe donc une contradiction entre la loi et l'alinéa 2 de l'article 35 du Code de déontologie médicale qui indiquait que le médecin n'était pas tenu d'informer pour des motifs qu'il appréciait lui-même.

Cependant le code de déontologie est un texte réglementaire et non un texte législatif qui prévaut sur lui car voté par les députés au nom de tous les citoyens. C'est donc la loi et l'article L.1111-2 du CSP qui doivent s'imposer aux médecins.

5. Dans le domaine de la fin de vie

Nous avons cité différents textes qui concernent tous les patients et ne sont pas spécifiques à la fin de vie.

Cependant, l'HAS a émis en 2004 des recommandations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. [10] Le texte indique qu'il « convient donc de tenir informée la personne malade de la gravité de sa maladie et de son évolutivité, sans pour autant lui refuser tout espoir. Respecter dans la mesure du possible sa faculté d'entendre et de partager les informations qui la concernent lui permet de mieux comprendre et intégrer sa situation. Les professionnels de santé doivent s'assurer que les personnes qui le souhaitent bénéficient des informations les plus justes et compréhensibles. Cette exigence favorise l'expression des volontés, attentes et choix de fin de vie, mais aussi la concertation nécessaire. [...] De telles conditions permettent d'établir une alliance thérapeutique solide et efficace, faite de réciprocité et de confiance. Elles contribuent au bien-être du malade et de ses proches, mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe soignante et à son équilibre. »

Dans les faits, l'information du patient reste un sujet « sensible », la plupart des malades atteints de maladie grave s'estiment mal informés et beaucoup de recours en justice déposés par les patients ou leurs proches proviennent d'un défaut d'information.

Pourquoi, malgré les textes réglementaires et législatifs que nous venons d'exposer, le droit à l'information n'est-il pas toujours respecté ?

C. Les obstacles à l'information du patient

1. Ceux du patient et de ses proches

Un article datant de 1995 [11] rapporte les résultats d'études australiennes sur le sujet : il indique que les médecins sous-estiment la volonté des patients d'être informés. La majorité des patients souhaitent l'être et le plus tôt possible dans le déroulement de leur maladie. Le fait de ne pas être informé serait même un facteur aggravant de la maladie.

Cependant certains auteurs émettent des réserves face à l'annonce de la vérité quand elle concerne des pathologies graves : ainsi pour Annette Thomé-Renault, psychanalyste, dans le contexte de la séropositivité VIH, l'annonce du diagnostic est à l'origine d'un « traumatisme de la mort annoncée » et renvoie le patient à des « traumatismes anciens ». [12]

Pour Claude Roy dans « La fleur du temps » [13], « Si la révélation à un malade de la gravité de son état aggrave encore celui-ci ; impose au patient une souffrance morale qui l'affaiblit davantage, n'aide en rien à le soigner et à le guérir, mais au contraire l'enfonce, il est évidemment criminel de lui asséner la vérité».

2. Ceux des soignants

Le vécu des soignants face à un patient atteint d'une maladie grave fait parfois écho à des vécus professionnels et personnels pouvant être positifs ou négatifs.

Pour René Schaerer [14], l'annonce de la mort à un patient est « une violence insupportable. » Les situations d'angoisse ou d'impuissance face à la personne malade peuvent engendrer chez les soignants des mécanismes de défense qui permettent de se protéger d'une réalité vécue comme trop douloureuse. Ces mécanismes (le mensonge, la banalisation, l'esquive, l'évitement,...) peuvent altérer la relation soignant-soigné et notamment le contenu de l'information que délivre le professionnel de santé. Pour Goldenberg [15], « la communication des informations en apparence les plus objectives, voire les plus scientifiques, se heurte aux différents filtres que la situation-la maladie, la présence menaçante de la mort, l'angoisse, etc.-impose entre les protagonistes. »

Il importe donc pour le soignant d'être sensible à ses propres limites, d'être à l'écoute du discours et des non-dits du patient, afin de s'adapter au temps psychique du patient. Cette « psychologie du mourir » est souvent peu connue des soignants et il semblerait important que ceux-ci soit formés au dialogue avec les patients en fin de vie.

3. Conclusion : vers une autre manière d'informer

Pour Ruzzniewski [16], l'annonce du diagnostic d'une maladie grave doit s'adapter à l'histoire du patient, et préconise une « vérité au pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable mais toujours modulable au regard de l'histoire et de la personnalité de tous les protagonistes » et ceci dans le but d'un « échange authentique et équitable au plus proche de la réalité psychique du patient ».

Ainsi la notion d'accompagnement prend tout son sens, il importe pour le soignant de suivre le cheminement psychique du patient, de prendre en compte ses mécanismes de défense face à l'annonce de la maladie grave (la déniégation, l'isolation, le déplacement, la maîtrise, la régression, la projection agressive et la sublimation) afin d'établir avec lui une « relation de vérité ». L'important n'est pas d'asséner une vérité mais de « laisser la personne venir à sa vérité ». [4]

Au total, face à la nécessité déontologique et légale d'informer le patient, il convient plutôt que d'asséner une vérité « nue » de s'adapter au cheminement psychique de la personne malade et d'établir avec elle une relation de qualité et « de vérité ». Pour Emmanuel Hirsch [17], information et communication ne doivent pas être confondues. Ainsi, « une information réduite à la transmission routinières de données souvent sensibles ou délicates, incertaines ou évolutives, toujours dépendantes d'un contexte spécifique, constitue-t-elle la promotion la plus évidente des droits du patient ? »

IV. LE DROIT D'ACCEDER A DES SOINS PALLIATIFS ET AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR

A. Historique

Durant des siècles, dans les pays occidentaux, la morale judéo-chrétienne a accompagné la fin de vie et la mort. La douleur était peu prise en compte, voire même « salvatrice ». Les traitements antalgiques étaient diabolisés depuis la loi de 1916 sur les médicaments dits stupéfiants. De plus, il existait une crainte de masquer un symptôme en traitant la douleur (douleur symptôme) : selon Henri Mondor « l'injection immédiate de morphine [...] équivaut à éteindre sa lampe au moment de chercher quelque chose dans l'obscurité ».

Pourtant, au 17^e siècle, un médecin français Jean Bernier soutenait déjà dans ses « Essais de Médecine » que le médecin doit continuer à s'occuper des malades dits « condamnés » et ceci contre la pratique de l'époque. Au début du 18^e siècle, un médecin anglais Thomas Percival défendait dans son « Manual of Medical Ethics » les soins aux mourants.

En 1842, Jeanne Garnier crée à Lyon Les Dames du Calvaire. Il s'agissait alors d'une œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques se consacrant au service de malades incurables. Cette institution s'implante à Paris en 1874 (future Maison médicale Jeanne Garnier). C'est à cette époque que le terme « hospice » prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie.

En 1878, Marie Aikenhead fonde la congrégation des sœurs de la Charité et ouvre à Dublin l'hospice Notre Dame dont la vocation est le soin et l'accompagnement des malades en fin de vie.

En 1893, le Dr Howard Barret fonde à Londres l'hôpital St-Luke pour accueillir les malades cancéreux ou tuberculeux en fin de vie et sans ressources.

C'est dans cet hôpital que Cicely Saunders fut d'abord bénévole, puis, sur les conseils du Dr Barrett, entreprit des études de médecine. Devenue médecin, elle exerça à l'hospice St-Joseph dans la banlieue de Londres, qui prenait en charge les patients cancéreux en phase terminale. Elle y développa alors les méthodes de soins adaptées aux patients en fin de vie, et en particulier l'administration d'antalgiques opiacés de manière systématique avant que la

douleur ne se « réveille ». Elle démontra par ailleurs que l'augmentation des doses de morphine chez un patient douloureux n'induisait pas une toxicomanie. Soulagés de leur douleur physique, les patients pouvaient alors faire part de leurs émotions et exprimer leur souffrance psychique, leurs difficultés familiales, sociales...

Cicely Saunders développa ainsi le concept de « douleur globale » (total pain) qui additionne la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles. En 1967, elle crée l'hospice St-Christopher disposant d'une équipe pluridisciplinaire afin de prendre en charge au mieux les différentes composantes de la « douleur globale ». Cet établissement a été le pionnier du « Mouvement des Hospices », mouvement d'abord caritatif qui s'est progressivement professionnalisé. Il est par ailleurs toujours un lieu de recherche, de formation des professionnels de santé et d'innovation. Ainsi en 1969, un service d'accompagnement à domicile y est créé ayant un rôle de soutien, de conseils pour le traitement des symptômes difficiles et ceci 24/24H. En 1971, une consultation pour l'aide aux personnes ayant perdu un proche est ouverte.

En 1975, l'hospice St-Luke à Sheffield ouvre le premier hôpital de jour permettant aux patients de rester à domicile tout en bénéficiant de soins identiques à ceux d'un service d'hospitalisation traditionnelle. En 1976, la première équipe mobile intra-hospitalière est créée à l'hôpital St-Thomas à Londres.

Le mouvement initié au Royaume-Uni se diffuse ensuite rapidement dans les pays anglo-saxons avec notamment en 1975, la création par le Dr Balfour Mount au Royal Victoria Hospital de Montréal de la première Unité de Soins Palliatifs (USP). Le terme Soins Palliatifs y est donc pour la première fois utilisé, le Dr Mount jugeant le terme d'« hospice » connoté de manière trop péjorative.

En 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux Etats-Unis « On Death and Dying ». Mme Kübler-Ross, qui est psychiatre de formation, y développe les différentes réactions psychologiques des personnes en fin de vie : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Le début du développement des soins palliatifs en France se situe autour de 1970, avec un retard important par rapport aux pays anglo-saxons. Un des fondateurs du mouvement en

France est le père Patrick Verspieren qui publie en 1975 ses observations à son retour d'une visite à l'hospice St-Christopher.

La première consultation de soins palliatifs est ouverte en 1978 par le Dr M.H. Salamagne à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris. Les premières consultations « douleur » sont créées en 1981. En 1987, le Dr Maurice Abiven ouvre la première USP à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris. En 1988, le Dr J-M. Gomas, médecin généraliste, publie « Soigner à domicile des malades en fin de vie ». En 1989, c'est la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), dirigée par le Dr Jean-Michel Lassaunière, qui entre en fonction à l'Hôtel-Dieu à Paris.

Différentes associations se développent parallèlement comme JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) à Grenoble en 1983 ou l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) à Paris. Ces associations se regroupent en 1989 au sein de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) faisant elle-même partie de la Société européenne de Soins Palliatifs. Enfin en 1992 la Fondation de France crée le « Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs ».

B. Définition des soins palliatifs

Nous avons vu que le terme Soins palliatifs a été utilisé pour la première fois en 1975 par le Dr Mount. Il existe de multiples définitions des soins palliatifs. Nous ne citerons que la nouvelle définition qu'en a donnée l'Organisation Mondiale de la Santé car elle semble être la plus complète :

« C'est une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention, et, le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs :

- amènent un soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- considèrent la mort comme un phénomène naturel ;
- ne visent jamais ni à accélérer ni à retarder l'instant de la mort ;

- intègrent les aspects psychologiques et spirituels du soin [...] ;
- sont mis en œuvre précocement durant la trajectoire de la maladie, en même temps que d'autres traitements visant à prolonger la vie, comme les chimiothérapies ou la radiothérapie, et incluent les examens et les investigations nécessaires à mieux comprendre et à mieux prendre en charge les complications gênantes. »

Ainsi, les soins palliatifs sont des soins actifs, pratiqués tout au long de la maladie du patient, en même temps que les soins à visée curative, par une équipe pluridisciplinaire, dans le but d'une prise en charge globale du patient et de sa famille. Il a par ailleurs été démontré qu'améliorer la qualité de vie participe à l'évolution favorable de la maladie.

Définir les soins palliatifs a un intérêt aussi bien en terme de santé publique (définir des Groupes Homogènes de Malades, évaluer les besoins en terme de lits d'hospitalisation, intégrer cette pratique dans le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information), qu'en terme de soins (définir des pratiques,...) et d'éthique (prendre des décisions thérapeutiques par exemple).

C. Les bases déontologiques et législatives

1. Le code de déontologie médicale [6]

Deux articles concernent la problématique de la fin de vie : les articles 37 et 38.

L'article 37 a été modifié en 2006 suite à l'adoption de la loi Léonetti. Sa version actuelle indique que « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade, les traiter par des moyens proportionnés à son état et l'assister moralement. Il doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut se limiter aux seuls soins palliatifs lorsque la synthèse des éléments cliniques et paracliniques montre que poursuivre les soins ou en entreprendre d'autres ne peut plus bénéficier au malade et aurait pour seule conséquence de le maintenir artificiellement en vie. [...]»

Le traitement de la douleur est donc une obligation, quelque soit l'état du malade et la proximité ou non avec le décès, avec un quasi devoir d'efficacité (on est ainsi passé du terme « apaiser » dans la version du Code de 1979, à celui de « soulager » qui signifie « débarrasser

quelqu'un d'un fardeau » Larousse 1995). A cette obligation de prendre en compte et de traiter la douleur s'ajoute la nécessité de soutenir moralement le patient.

Le refus de l'acharnement thérapeutique y est clairement indiqué (les anciens Codes évoquaient une limitation « dans ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire »).

L'article 38 insiste sur le devoir d'accompagnement du malade et le refus de provoquer délibérément la mort :

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. ».

Cet article, apparu dans la version de 1995, n'a pas d'équivalent dans les précédents Codes et pour la première fois le terme de « mourant » est utilisé. Le rôle du médecin ne se limite pas aux soins, il doit également être à l'écoute des besoins psychologiques, sociaux et spirituels du patient. Il doit s'efforcer de les satisfaire par des « mesures appropriées », doit prendre en charge les proches du patient, et on retrouve ici toute la dynamique et la philosophie des soins palliatifs. Le refus de l'euthanasie y est clairement indiqué.

Pratiquer des soins palliatifs est donc devenu, dans le Code de 1995 une obligation déontologique pour les médecins. Le non-respect de cette obligation par le médecin peut conduire à des poursuites disciplinaires.

2. Le cadre législatif

a) Rapports et circulaires

La première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en fin de vie date de 1986, c'est la circulaire Laroque. Son objectif est de sensibiliser les soignants sur ce que sont les soins d'accompagnement de la fin de vie et introduit la notion de « soins palliatifs ».

La réforme hospitalière en 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé et leur accès est présenté comme un droit des malades.

En 1993, le Docteur Delbecque présente un rapport réalisé à la demande du ministère de la Santé et de l'action humanitaire. Ce rapport fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et sur la mise en application de la circulaire Laroque. Il émet par ailleurs des recommandations pour favoriser le développement des structures ainsi que la formation des professionnels de santé.

La charte du patient hospitalisé [8] indique au titre II que « la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. [...] lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques ».

b) Les lois

(1) La loi du 9 juin 1999 [18]

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 est la loi fondatrice qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Elle a été rédigée dans les suites de deux affaires d'euthanasie ayant été très médiatisées (affaires Malèvre et Duffau) et a été votée à l'unanimité.

Le titre 1^{er} du livre préliminaire du Code de Santé Publique stipule que « Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » (Article L.1110-9).

Les soins palliatifs y sont définis, à l'article L.1110-10, comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». C'est la première définition légale des soins palliatifs. La double dimension des soins palliatifs y est évoquée : le soulagement de la douleur physique mais aussi de la souffrance morale. Le traitement de la douleur et de la souffrance psychique ne se limite pas à la prescription d'un antalgique ou d'un anxiolytique mais nécessite une assistance morale appelée également accompagnement.

L'article 7 indique que « Les établissements de santé, publics ou privés et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ». Il incombe donc à ces structures le développement d'une politique palliative ainsi que la prise en charge de la douleur. Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont ici un rôle fondamental de conseil, d'expertise et de formation, et peuvent faire le lien entre les centres hospitaliers et les établissements médico-sociaux (maisons de retraite par exemple) dans le cadre de conventions signées entre les établissements.

Les soins palliatifs doivent pouvoir bénéficier à tout patient « dont l'état le requiert » quelque soit son lieu de prise en charge.

Par ailleurs, les articles 15 à 19 fixent les modalités du congé d'accompagnement dont devraient pouvoir bénéficier les proches d'une personne en fin de vie.

Enfin, dans l'objectif de développer la prise en charge palliative à domicile, la loi prévoit à l'article 5 « des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie. »

La mise en application de la loi du 9/06/1999 a été confortée par le premier programme national de développement des soins palliatifs associé au plan de lutte contre la douleur (suppression du carnet à souche, augmentation du nombre d'unités fixes et mobiles de soins palliatifs, création du congé d'accompagnement), puis en février 2002 par l'annonce du deuxième programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

Celui-ci met en place un comité de suivi divisé en trois groupes de travail concernant le développement des réseaux, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et l'information de la société.

Dans la continuité de la loi du 9 juin 1999, différents textes concernent plus particulièrement le développement des soins palliatifs à domicile :

- la circulaire du 22 mars 2000 [19] concerne le financement des dépenses liées au maintien à domicile des malades en fin de vie (rémunération des gardes malades, équipement du domicile). Elle prévoit deux dotations spécifiques allouées aux Caisses Primaires d'Assurance Maladie et Caisses Générales de Sécurité Sociale.
- la circulaire du 30 mai 2000 [20] concerne les structures d'Hospitalisation A Domicile (HAD). Elle vise à mieux définir la place de l'HAD par rapport aux autres services de soins à domicile dans l'objectif d'une meilleure prise en charge des patients relevant de soins palliatifs. Les HAD ont par ailleurs un rôle de formation des professionnels libéraux dans ce domaine.
- la circulaire du 19 février 2002 [21] rappelle que « les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé ». Il y a donc nécessité de valoriser l'activité des médecins généralistes et des professionnels de santé intervenant à domicile pour la prise en charge des malades en fin de vie.

(2) La loi du 4 mars 2002 [9]

La loi du 4 mars 2002, précédemment citée, indique que « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés ». D'autre part « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. » (CSP article L.1110-5).

Tout patient, quelque soit sa pathologie, a donc le droit de ne pas souffrir et ce droit doit être respecté par tout médecin qu'il pratique en médecine de ville ou en établissement de santé.

(3) La loi du 22 avril 2005 ou « loi Léonetti » [22]

Outre l'importance considérable qu'a cette loi pour le respect de la volonté des patients sur lequel nous reviendrons plus tard de manière plus approfondie, la loi Léonetti insiste également sur la nécessité d'ancrer les soins palliatifs dans les politiques de santé publique à la fois dans les établissements hospitaliers et les établissements accueillant des personnes âgées (articles 11 à 14). Ainsi le projet médical, qui est une des composantes du projet d'établissement, doit comporter un volet « activité palliative des services » ayant pour but de définir les services où sont dispensés des soins palliatifs, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former et le nombre de lits devant être identifiés comme des lits de soins palliatifs.

D. Et dans l'avenir ?

1. Le Comité national de suivi et l'avenir des soins palliatifs [23]

Dans la continuité de la loi Léonetti, le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, présidé par le professeur Régis Aubry, a publié son rapport le 5 septembre 2007.

Ce comité avait été défini par l'arrêté du 9 février 2006 : « [il] a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. » L'objectif est de créer une véritable « culture » des soins palliatifs en France, aussi bien pour les professionnels de santé que pour la société dans son ensemble.

Les principaux constats du comité :

- 75 % des décès ont lieu à l'hôpital et 25% à domicile, environ 40% des décès correspondent à une population relevant de soins palliatifs. Les recommandations du conseil économique et social font état d'un besoin de 5 lits pour 100 000 habitants. D'après le Comité, les besoins quantitatifs ne sont pas satisfaits. De plus, la nouvelle tarification à l'activité T2A des établissements de santé favorise les hospitalisations courtes et les actes techniques ce qui correspond peu aux prises en charge en soins palliatifs. Il y a donc nécessité d'adapter le mode de financement pour ce type d'activité (MIGAC²) ;
- il existe une mauvaise compréhension des soins palliatifs de la part de certains soignants, une méconnaissance des textes de loi et en particulier de la loi portant sur les droits des malades en fin de vie et un manque de reconnaissance de l'activité soins palliatifs dans les établissements de santé. L'enseignement et la recherche en soins palliatifs sont à développer. Le comité propose à ce sujet une « refonte » des études médicales autour de 4 pôles de compétence des médecins (techno-scientifique, relationnel, éthique, coordination et communication) afin de développer le

² La dotation MIGAC (Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation) permet de financer soit des missions non directement reliées à la production de soins, comme la recherche, l'enseignement, l'innovation médicale, l'activité de recours, soit des activités de soins dispensés à certaines catégories spécifiques (soins palliatifs, SMUR...).

questionnement et la réflexion éthique des futurs médecins. Dans le même champ, il est à noter la création par l'arrêté ministériel du 26 janvier 2007 d'un DESC médecine palliative et médecine de la douleur ;

- les soins palliatifs sont mal connus du grand public et il existe un défaut de perception de la société quant aux problématiques de la fin de vie (enquête réalisée en 2003 par le CREDOC pour l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)). Il y a donc nécessité de développer des campagnes d'information à destination du grand public sur ce sujet.

2. Le rapport « La France palliative » [24]

En 2005, une mission d'évaluation de l'offre palliative en France a été confiée à Marie de Hennezel par le ministre de la santé de l'époque.

Ses objectifs étaient de :

- faire le point sur la manière dont la fin de vie est prise en charge dans les établissements de santé et à domicile, le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs si elle existe, les améliorations possibles (notamment la demande de lits identifiés, la mise en place de formations appropriées, de procédures de fin de vie) ;
- informer sur les textes administratifs (textes de loi, recommandations de l'ANAES, Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative) qui servent de référence ;
- engager une réflexion et un débat sur la fin de vie.

Dans ce but Mme de Hennezel a été à la rencontre des acteurs de terrain (membres des USP et EMSP, associations de bénévoles, mais aussi rencontre avec les tutelles) dans plusieurs régions françaises afin d'aborder ces différentes questions.

Les conclusions de cette mission constituent le rapport « La France palliative » remis au ministre de la Santé à la fin de l'année 2007.

Ses principaux constats sont les suivants :

a) Implantations et financement des structures de soins palliatifs

- le nombre d'USP et d'EMSP est insuffisant pour permettre à chaque patient en fin de vie d'accéder à des soins palliatifs, et les structures existantes sont réparties de manière inégale sur le territoire ;

- la démarche palliative à domicile et en EHPAD est insuffisamment développée, certains départements sont encore dépourvus d'HAD ou d'un réseau de soins palliatifs ;
- le financement des lits identifiés soins palliatifs est variable selon les régions, le système de tarification à l'activité « pénalise » les hospitalisations longues qui sont fréquentes en soins palliatifs.

b) Diffusion de la culture palliative

Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris, surtout des médecins, et les pratiques en fin de vie ne sont pas harmonisées. Les raisons en sont :

- culturelles, la fin de vie et la mort restent vécues comme un échec par les soignants, beaucoup continuent à refuser de s'y investir ;
- par méconnaissance des textes réglementaires et en particulier de la loi Léonetti.

3. La circulaire du 25 mars 2008 [25]

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise les orientations de la politique des soins palliatifs, dans l'objectif du développement de la démarche palliative et du doublement, dans l'avenir, de la capacité de prise en charge.

Elle fournit des référentiels d'organisation et de fonctionnement pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative (Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Lits Identifiés Soins Palliatifs, Unité de Soins Palliatifs, Hospitalisation A Domicile) et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

De plus, la circulaire insiste à nouveau sur la nécessité de former les professionnels de santé à la démarche palliative. Dans ce but, les établissements de santé ont l'obligation de mettre en place des plans de formation pluriannuels pour le personnel concerné.

4. Le plan de lutte contre la douleur 2006-2010 [26]

Le ministre de la Santé Xavier Bertrand a publié en mars 2006 un nouveau plan de lutte contre la douleur pour les années 2006-2010.

Ce plan s'articule autour de 4 axes principaux :

- l'amélioration de la prise en charge des personnes les plus vulnérables (enfants, personnes âgées et en fin de vie, polyhandicapés);
- la formation renforcée des professionnels de santé qu'il s'agisse de la formation initiale ou de la formation continue ;
- une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologique;
- la structuration de la filière de soins de la douleur, en particulier pour le traitement des douleurs chroniques rebelles, afin de rendre le dispositif plus efficace.

E. Conclusion

Depuis la loi du 9 juin 1999, tout malade en fin de vie doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs qu'il soit en établissement de santé ou à domicile. L'offre et l'organisation des soins palliatifs se sont progressivement structurées depuis cette loi fondatrice. Il reste cependant des obstacles pour que leur accès soit généralisé à tous les patients qui le nécessitent : ils sont encore méconnus de certains professionnels de santé d'où l'importance d'une meilleure formation initiale et continue ; leur développement reste insuffisant et nécessite un investissement financier adéquat. Dans l'objectif d'améliorer ces derniers points, l'attribution de 230 millions d'Euros dans le cadre du Plan de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 a été annoncée le 13 juin 2008 par l'actuel Président de la République.

V. LE DROIT D'EXPRIMER SA VOLONTE CONCERNANT SA FIN DE VIE

A. De l'affaire Vincent Humbert à la loi Léonetti

En 2002, Vincent Humbert, jeune homme devenu aveugle, muet et tétraplégique suite à un accident de la route, écrit au président de la République pour réclamer le droit qu'on lui donne la mort afin d'abrèger ses souffrances et celles qu'il perçoit chez sa mère, Marie Humbert. Celle-ci lui administre le 24 septembre 2003 un barbiturique qui le plonge dans le coma. Placé en réanimation, son médecin le Dr Chaussoy décide finalement en accord avec sa famille de stopper les traitements et pratique le 26 septembre une injection létale de chlorure de potassium.

Placés en garde à vue pour « empoisonnement avec préméditation » et « administration de substances toxiques », Mme Humbert et le Dr Chaussoy obtiennent finalement un non-lieu en février 2006.

L'émotion et la médiatisation provoquées par cette histoire ont conduit certains à réclamer une loi permettant la légalisation de l'euthanasie.

Au printemps 2004, Jean Léonetti, médecin et député, est chargé par le gouvernement de l'époque d'une « Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie », ayant conduit à un projet de Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie déposé à l'Assemblée nationale le 26 octobre 2004.

La mission parlementaire a auditionné pendant plusieurs mois les acteurs de l'accompagnement de la fin de vie y compris les partisans d'une légalisation de l'euthanasie. La proposition de loi est finalement votée à l'unanimité à l'Assemblée nationale puis au Sénat en termes identiques. Ce vote à l'unanimité a un caractère exceptionnel, il s'agit donc d'une loi de consensus qui a rassemblé au-delà des clivages politiques. Elle a été publiée au Journal Officiel le 23 avril 2005 et ses décrets d'application sont parus au Journal Officiel du 7 février 2006. La loi Léonetti s'applique dans toute relation médecin-malade sans spécificité liée à la médecine hospitalière ou à la médecine de ville.

B. Le contenu de la loi [22] [27]

« Un laisser mourir sans faire mourir en accompagnant le malade vers une fin paisible » [35]

1. Le refus de l'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique, qui n'est pas défini dans la loi, peut être considéré comme la mise en œuvre ou la poursuite d'un traitement ou de gestes techniques lourds à but curatif alors que le patient est dans une situation où tout espoir de guérison ou de rémission est perdu. Il était déjà condamné par différentes instances déontologiques et éthiques (le Serment d'Hippocrate, le Code de déontologie médicale, le Conseil de l'Europe,...) ou religieuses (le pape Pie XII reconnaissait en 1957 que « le devoir de soigner n'impliquait pas le recours à des moyens thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou imposant une charge qu'il [le malade] jugerait extrême pour lui-même ou pour autrui » [28]).

Le refus d'entreprendre une réanimation ou tout autre acte « lourd » n'est pas considéré comme un arrêt délibéré de la vie mais signifie « admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer ». [29]

L'article L1110-5 du Code de santé publique indiquait que toute personne a le droit de bénéficier des soins les plus adaptés à son état de santé et avec le maximum de sécurité possible.

La loi Léonetti indique que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »

La loi Léonetti reconnaît donc le droit pour une personne malade de ne pas subir d'acharnement thérapeutique. Cependant, l'utilisation du verbe « pouvoir » tempère cette injonction en laissant une marge d'appréciation au médecin, par exemple face à un malade voulant continuer des soins inutiles jusqu'au bout, et en empêchant toute poursuite judiciaire au motif d'un acharnement thérapeutique.

Cependant, malgré l'arrêt de ces thérapeutiques, le médecin a l'obligation de continuer à prodiguer des soins de confort tels que sont définis les soins palliatifs à l'article L1110-10.

La loi Léonetti donne donc un statut légal à ce qui était déjà pratiqué auparavant, comme l'arrêt d'une ventilation artificielle, mais avec un risque théorique de poursuites judiciaires pour le médecin.

2. Le droit de refuser ou d'arrêter un traitement

a) Le malade conscient

Les soignants sont parfois confrontés à des refus de soin. Ces demandes peuvent émaner de patients gravement malades ou dépendants, par exemple les personnes atteintes d'un handicap neurologique lourd comme une sclérose latérale amyotrophique, ou de personnes âgées lassées de vivre pour lesquelles ce refus de soins peut s'exprimer par un refus alimentaire.

Ces situations posent des problèmes d'ordre éthique : peut-on arrêter de prodiguer certains soins chez un patient en sachant que cela risque de provoquer sa mort ?

Mais laisser mourir n'est pas donner la mort et arrêter de pratiquer certains actes ne signifie pas abandonner le patient, les soignants continuent à lui prodiguer des soins de confort et à l'accompagner.

Du point de vue législatif, la loi du 4 mars 2002 autorisait déjà à chacun le droit de « refuser ou d'interrompre un traitement » même si cette volonté risquait de mettre sa vie en danger. Le médecin avait l'obligation de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables et de l'informer des risques encourus et des possibilités thérapeutiques.

Il existait cependant une contradiction avec l'article 223-6 du Code pénal qui stipule que « Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate [...] soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance [...] qu'il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours » ; [30] (C'est la notion de non-assistance à une personne en péril).

La loi du 22 avril 2005 modifie l'article L 1111-4 cité ci-dessus par les termes « refuser et interrompre tout traitement ».

Ainsi le malade conscient en fin de vie (défini comme une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable) peut refuser tout traitement même si ce refus met sa vie en danger. Le médecin a la possibilité de faire appel « à un autre membre du corps médical » pour convaincre le patient, et celui-ci doit « réitérer sa décision » après un délai de réflexion raisonnable. Ce délai de réflexion n'a pas été fixé par la loi, il dépend de la pathologie et de l'état psychologique du malade. La décision figure dans le dossier médical du malade.

Nous pouvons prendre comme exemple le cas de l'alimentation artificielle qui est considéré comme un traitement et non un soin de confort (ce point particulier a été discuté en séance plénière à l'Assemblée nationale). Le patient conscient a le droit de refuser une nutrition artificielle qui aide à le maintenir en vie (il peut s'agir également d'une dialyse).

La distinction entre traitement et soin est cependant parfois floue comme dans le cas de l'hydratation. En effet, l'hydratation, qu'elle soit intra-veineuse ou sous-cutanée, est considérée comme un soin dans le rapport Léonetti [31] dont l'arrêt est à l'origine d'un inconfort pour le patient. Elle fait partie des soins palliatifs que les soignants prodiguent au patient. Ce raisonnement ne figure pas dans le texte de loi qui laisse donc des possibilités d'interprétations différentes.

Compte tenu du délai de réflexion nécessaire à la prise de décision mettant en jeu la vie du patient, les urgences vitales n'entrent pas dans le champ de la loi Léonetti. En cas d'urgence, et hors d'un contexte de fin de vie, c'est la protection de la vie qui prime sur le droit de refuser un traitement. Ainsi, si un acte est nécessaire à la survie du malade et proportionné à son état, le médecin peut passer outre la volonté de celui-ci. « La vie l'emporte sur la liberté en urgence, mais la liberté l'emporte sur la vie dans la réflexion et la durée. »[32]

Il est à noter que l'expression de la volonté implique que la personne est majeure et que son autonomie de jugement est considérée comme valide, c'est-à-dire qu'elle n'est pas sous tutelle ou qu'elle n'est pas atteinte d'une pathologie neurologique ou psychiatrique altérant son jugement. La loi reconnaît cependant le droit pour les mineurs et les majeurs sous tutelle de participer aux décisions les concernant s'ils sont aptes à exprimer leur volonté (article L.1111-4 du CSP alinéa 5). De plus si le représentant légal du patient oppose au médecin un

refus de soin qui « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

b) Le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté

Plusieurs études ont montré que la moitié des décès survenant dans les services de réanimation est la conséquence d'une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques. Cela concerne entre 75 000 et 100 000 personnes dont 95% d'entre elles sont inconscientes. [32]. Les sociétés savantes, comme la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française), avaient édité des recommandations de bonnes pratiques mais qui restaient non contraignantes pour les médecins. La loi Léonetti a voulu que ces décisions se prennent de manière transparente et a rendu ces pratiques légales sous certaines conditions.

L'article 5 de la loi Léonetti indique que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que le personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Nous allons expliciter ces différentes notions telles qu'elles ont été définies par la loi et le code de déontologie médicale.

(1) La procédure collégiale et le Code de déontologie médicale

La loi du 22 avril 2005 a conduit le Conseil national de l'ordre des médecins à modifier l'article 37 du Code de déontologie médicale : [6]

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».

La procédure collégiale à respecter en cas d'inconscience du patient y est précisée :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile [...] La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient».

La notion de consultant est définie dans l'article 60 du Code de déontologie : c'est un médecin qui dispose des connaissances et de l'expérience nécessaires pour juger de la situation sans être obligatoirement un spécialiste ou un expert de la question, ni même un spécialiste de l'éthique. De plus, il dispose d'un recul et d'une impartialité face à la situation car il ne participe pas aux soins et est étranger à l'équipe qui prend en charge le patient. Il n'a aucun lien de nature hiérarchique avec le praticien qui prend en charge le malade. La loi n'exige pas qu'il y ai consensus entre les médecins pour que la décision soit prise, celle-ci appartient au final au médecin prenant en charge le patient et engage sa responsabilité. En cas de désaccord, il est possible de faire appel à un troisième médecin à titre d'expert. La collégialité n'en est pas vraiment une car il suffit d'un seul avis supplémentaire pour la caractériser.

(2) La personne de confiance

Toute personne majeure qui n'est pas sous tutelle peut désigner une personne de confiance. Il s'agit d'un droit pour le patient mais non d'une obligation.

La notion de « personne de confiance » est apparue dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle est définie par l'article L.1111-6 du Code de santé publique : il s'agit d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant du patient, désignée par écrit par celui-ci (sur un formulaire officiel ou sur un papier libre). La désignation est révocable par le patient à tout moment et la personne sollicitée pour être personne de confiance peut refuser ce rôle. Le texte juridique ne précise pas si la personne de confiance peut être mineure ou sous tutelle. La révocation de la personne de confiance peut se faire oralement ou par écrit.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, la personne malade est incitée à désigner une personne de confiance et cette désignation reste valable pendant toute la durée de l'hospitalisation à moins que le patient n'en décide autrement. Il ne peut y avoir qu'une seule personne de confiance à la fois.

En cas de personne majeure sous tutelle, ces dispositions ne s'appliquent pas. Le juge des tutelles peut alors soit confirmer la mission de la personne de confiance qui aurait été antérieurement désignée par le patient, soit révoquer la désignation de celle-ci.

De même, une personne mineure ne peut pas désigner de personne de confiance et ses parents ne peuvent pas non plus en désigner une en son nom. Cependant ils peuvent désigner qui, en dehors d'eux, peut accompagner le mineur au titre de l'autorité parentale mais il ne s'agit pas d'une personne de confiance. Un mineur qui souhaiterait cacher son état de santé à ses parents peut par ailleurs désigner une personne majeure pour l'accompagner dans ses démarches de soin, il ne s'agit pas non plus d'une personne de confiance.

La personne de confiance peut accompagner le patient lors des consultations médicales, l'aide à prendre des décisions et l'assiste dans ces démarches. La loi prévoit donc une dérogation au secret médical en autorisant la personne de confiance à assister aux entretiens médicaux (mais sa présence n'est pas obligatoire ou peut ne concerner qu'une partie de la consultation).

La personne de confiance peut par ailleurs être consultée par les médecins dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir les informations nécessaires à cette fin. Son rôle est consultatif et non décisionnel.

Dans le cadre de la fin de vie, la loi Léonetti précise à l'article L.1111-12 le rôle de la personne de confiance dans les prises de décisions concernant la poursuite d'un traitement, le choix d'investigations ou la limitation des thérapeutiques : « l'avis [de la personne de confiance], sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées [...] ».

Le rôle de la personne de confiance se trouve donc renforcé, son avis est plus important que celui d'un membre de la famille ou d'un proche non désigné comme tel mais moins que les directives anticipées qui sont l'expression directe de la volonté du malade.

Lorsque le médecin est confronté à un choix thérapeutique ou pour toute autre décision concernant un malade en fin de vie, il devra rechercher systématiquement l'avis de la personne de confiance. Celui-ci ne lui est cependant pas opposable.

Il est à noter que la personne de confiance n'est pas titulaire du droit d'être informée sur l'état de santé du patient et qu'elle ne dispose pas d'un droit d'accès à son dossier médical. Elle est différente de la « personne à prévenir » qui est la personne à contacter en cas de problème lors d'une hospitalisation.

Il semble donc important que les patients soient informés de la possibilité de désigner une personne de confiance et surtout du rôle de celle-ci, afin que ce choix soit réfléchi et qu'il ne soit pas uniquement une formalité administrative de plus à remplir lors d'une hospitalisation.

(3) Les directives anticipées

Depuis plusieurs années, les adhérents de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) portaient en permanence sur eux un « Testament de vie ». Il s'agissait d'un document sur lequel ils indiquaient leurs volontés si un jour ils n'étaient plus capables de les exprimer et notamment celles de ne pas être l'objet d'un acharnement thérapeutique, d'être soulagés de leur souffrance et de recevoir une « mort douce ». Ce « Testament de vie » n'avait aucune valeur légale jusqu'à la loi du 22 avril 2005.

Les directives anticipées sont définies par l'article L.1111-11 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

Les conditions de validité et de conservation de ces directives anticipées ont été définies par le décret n°2006-119 du 6 février 2006 [22]. Il faut retenir essentiellement que leur durée de validité est de trois ans, qu'elles sont révocables à tout moment et que leur conservation se fait préférentiellement dans le dossier médical du patient (hospitalier ou du médecin traitant). Elles peuvent cependant être conservées par leur auteur ou par sa personne de confiance. Elles doivent être accessibles aisément par le médecin qui est amené à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. En cas d'impossibilité physique d'écrire et de signer les

directives anticipées, mais lorsqu'il est en état d'exprimer sa volonté, le patient peut demander à sa personne de confiance ou à un tiers de les rédiger à sa place (alinéa 2 de l'article R. 1111-17).

Il est à noter qu'un patient peut signaler au moment de son hospitalisation qu'il a rédigé des directives anticipées et quelles sont les coordonnées de la personne qui en est détentrice (médecin traitant, personne de confiance,...).

Les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin mais doivent être prises en considération. La décision reste au final médicale.

On peut regretter que la loi n'ait pas donné plus de poids aux directives anticipées en tant qu'expression « directe » de la volonté du patient. Ce choix a été guidé par la supposition que les directives anticipées étaient « des instantanés d'une réaction psychologique épidermique momentanée » et que la personne pouvait avoir changé d'avis au moment de l'application potentielle de ces directives. [33]

Nous verrons par la suite que la question de la force à donner aux directives anticipées s'est posée dans les pays étrangers dans lesquels elles sont utilisées et que les réponses ont été variables selon les pays.

Enfin, le caractère facultatif de la rédaction de directives anticipées (de même que la désignation de la personne de confiance) entraîne le risque que le dispositif législatif ne soit pas efficace. [27]

Au total, dans le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin reste « maître » de la décision thérapeutique. Il peut décider d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre un traitement à condition de respecter une démarche précise : une décision prise de manière collégiale, la consultation des éléments pouvant éclairer sur ce qu'aurait été la décision de la personne si elle était capable d'exprimer sa volonté et l'inscription dans le dossier médical de la décision prise et de son argumentation.

3. Un début de traduction législative des situations de double effet [34] [35]

a) Le principe du double effet

Ce principe a initialement été exposé par St-Thomas d'Acquin puis a été repris par la suite dans le cadre des principes de bioéthique. Il s'agit de trouver, dans le cas de la fin de vie, une solution moralement acceptable aux situations où l'administration d'un traitement peut avoir un effet positif (soulager la souffrance) et un effet négatif (abrégé la vie). Le principe de résolution des situations de double effet fait appel à trois conditions :

- la proportionnalité : le rapport bénéfice-risque est acceptable, la probabilité de soulager la douleur sans provoquer la mort est raisonnable ;
- la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif : le soulagement de la souffrance n'est pas lié au fait de provoquer la mort ;
- l'intentionnalité : l'intention est d'obtenir l'effet positif, le soulagement de la souffrance, et non l'effet négatif qui est le décès du patient.

b) Ce que dit la loi

L'article 2 de la loi Léonetti est ainsi rédigé : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Cet article, ajouté après la fin des travaux de la mission parlementaire, concerne le risque judiciaire qui pourrait être encouru par un médecin administrant un produit pouvant être potentiellement mortel chez un patient en fin de vie déjà fragile.

Outre les principes de proportionnalité, de non-conditionnalité et d'intentionnalité auxquels doit répondre l'acte d'administrer un produit pouvant entraîner la mort, la loi oblige le médecin à informer le malade ou ses représentants du bénéfice escompté et des risques encourus et à inscrire dans le dossier médical la procédure suivie. L'acte médical doit donc

être réalisé en toute transparence. Si ces conditions sont respectées, le médecin ne pourra être poursuivi pénalement.

Qu'entend-on par traitement pouvant soulager la souffrance ?

Il s'agit, d'une part, des médicaments soulageant la souffrance physique (comme les morphiniques) et d'autre part, des produits provoquant une sédation permettant de faire perdre conscience en cas de symptômes difficiles (une dyspnée, une hémorragie massive,...).

Il existerait dans ce cas un risque que cet article de loi permette des pratiques euthanasiques déguisées : il suffirait que le praticien injecte une dose de produit manifestement mortelle dans l'intention de soulager la souffrance après avoir satisfait aux exigences législatives (information, inscription dans le dossier médical). Il est donc nécessaire d'encadrer ces actes de règles de bonnes pratiques professionnelles (l'intention n'est pas de provoquer la mort mais de soulager un symptôme) afin que la justice puisse se prononcer a posteriori sur leur caractère licite ou non au vu des pratiques habituelles.

C. Les limites de la loi Léonetti : le droit de choisir le moment de sa mort ?

Parmi les droits revendiqués dans le domaine de la fin de vie, certaines personnes voudraient voir reconnaître le droit de choisir le moment de sa mort et donc que la législation française dépénalise la pratique de l'euthanasie active et du suicide assisté.

1. Définitions

Sur le plan étymologique, « euthanasie » signifie « bonne mort » (« eu », bon, noble et « thanatos », mort). Le terme euthanasie a aujourd'hui un sens compassionnel et désigne l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.

Ce droit de choisir de mourir peut s'exercer de différentes manières : l'euthanasie active (le médecin administre directement une substance létale au patient), l'euthanasie passive (les soins qui maintiennent en vie le patient sont stoppés), l'euthanasie indirecte (les substances

administrées pour soulager le patient ont pour effet secondaire de provoquer la mort) et le suicide assisté (le médecin prescrit une substance létale au patient qui se l'administre lui-même).

2. Les textes réglementaires

Rappelons que le code de déontologie médicale interdit de manière explicite au médecin de provoquer délibérément la mort de son patient.

Face à cette question nous avons vu que la législation française a réaffirmé son opposition à l'euthanasie active et au suicide assisté mais permet d'arrêter des soins jugés déraisonnables ou de soulager le patient, même au prix d'effets secondaires mortels, selon le principe du double effet.

L'interdiction de l'euthanasie est actuellement sanctionnée par les dispositions du code pénal relatives à l'homicide volontaire (qualification criminelle d'empoisonnement le plus souvent), bien qu'il ne s'agisse pas d'une incrimination spécifique. De même, les actes d'assistance au suicide constituent une infraction pénale correspondant soit à l'une des qualifications d'atteinte à la vie, soit à la qualification de non assistance à personne en danger.

Il existe cependant peu de poursuites et peu de peines prononcées à l'égard des soignants ayant « aidé » un patient à mourir car l'acte d'euthanasie repose souvent sur un accord patient-famille-médecin ou famille-médecin en cas d'inconscience du patient. Sur le plan juridique, ces affaires font souvent l'objet d'un non-lieu, d'un acquittement pour « état de nécessité » ou de faibles peines pour « circonstances atténuantes ». [36]

L'adoption de la loi Léonetti en 2005 a permis de formaliser le processus décisionnel en fin de vie, d'apporter plus de sécurité médico-légale aux médecins et aide donc à limiter les cas d'acharnement thérapeutique. Ceci est par exemple important dans les services de réanimation pour les soignants se trouvant confronté à une décision de limitation des thérapeutiques actives sur un patient inconscient.

3. Un état des lieux des pratiques médicales en fin de vie

a) En milieu hospitalier [37]

Malgré un cadre législatif clair, il semble que la fin de vie soit encore mal prise en charge à l'hôpital :

- la démarche palliative est encore insuffisamment reconnue : l'étude MAHO [38] montre que 80% des patients décédant à l'hôpital ont des symptômes pénibles (douleur, dyspnée) sans que des traitements symptomatiques adaptés soient mis en place ;
- des actes qui se trouvent hors du cadre légal sont encore courants : fin de vie « accélérées », décisions de limitation des traitements prises sans respect de la procédure collégiale ;
- l'acharnement thérapeutique est toujours une réalité pour nombre de patients en fin de vie, du fait, en partie, du mode de tarification qui valorise les actes curatifs et peu la démarche d'accompagnement ou la formulation d'un projet thérapeutique ;
- la loi Léonetti est peu connue des malades et des soignants, la plupart des personnes hospitalisées n'ont pas de personne de confiance ou n'ont pas rédigé de directives anticipées. La loi n'a pas eu l'impact qu'elle devrait avoir et les droits des malades en fin de vie sont par conséquent insuffisamment respectés.

b) En médecine libérale

L'enquête « Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs » [39] réalisée en 2002 auprès de 1000 médecins généralistes et spécialistes de la région PACA nous apprend que 42.5% des praticiens interrogés se déclarent favorables à l'entrée de l'euthanasie dans le cadre légal comme aux Pays-Bas. Parmi les médecins favorables, une majorité d'entre eux assimile la sédation en phase terminale à de l'euthanasie et aurait un recours inadéquat à la morphine en fin de vie. Les médecins les mieux formés dans le domaine de la douleur et des symptômes pénibles sont les moins favorables à l'euthanasie. Cette enquête montre donc la nécessité de clarifier les pratiques pouvant être considérées comme de l'euthanasie et de mieux former les médecins dans leur ensemble au traitement de la douleur et des symptômes pénibles en fin de vie.

4. Le regard de la société sur la fin de vie, le pouvoir de la médiatisation

Malgré le progrès que constitue la loi Léonetti dans le respect de la volonté des patients en fin de vie, certaines personnes souhaiteraient que la loi aille plus loin et reconnaisse une « exception d'euthanasie ». Ce terme a été utilisé par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en 2000 pour désigner les situations où malgré des soins palliatifs bien conduits le soulagement de la souffrance morale ou physique ne semble pas pouvoir trouver d'autre solution que d'aider à mourir le patient. [29] Ces cas restent exceptionnels et le CCNE s'était malgré tout positionné contre le fait de légiférer sur le sujet.

Ainsi, une pétition est actuellement en circulation pour réclamer la reconnaissance d'une « loi Vincent Humbert ». Celle-ci autoriserait sous certaines conditions les médecins à réaliser une « aide active à mourir » pour les patients le demandant. Cette proposition de loi a de nombreuses similitudes avec les législations des pays européens qui autorisent l'euthanasie et que nous allons étudier dans le chapitre VI.

Le débat actuel sur l'euthanasie a été alimenté par une demande d'aide active à mourir émanant d'une patiente, Mme Chantal Sébire, atteinte d'un neurofibroblastome entraînant des douleurs jugées insupportables et une mutilation physique importante. Le tribunal de grande instance de Dijon avait rejeté le 17 mars sa demande d'euthanasie active au regard de la législation française actuelle. Mme Sébire a été retrouvée morte à son domicile le 19 mars dans les suites d'une intoxication médicamenteuse volontaire aux barbituriques.

L'histoire de Chantal Sébire a été très médiatisée, comme l'avait été celle de Vincent Humbert en 2003, et a donné lieu à de nombreuses prises de position relayées par la télévision, la presse et Internet, aussi bien en France que dans d'autres pays européens.

Ainsi, Marie de Hennezel souligne la confusion entretenue sur le sujet de la fin de vie, et les contrevérités énoncées par les médias qui « jouent sur l'impact émotionnel sans donner à penser l'agonie ». Elle note que dans l'hyper médiatisation des « affaires » Vincent Humbert ou Chantal Sébire, un seul point de vue était relayé médiatiquement, et qu'on ne s'apercevait qu'ensuite que la situation était beaucoup plus complexe que la simplicité dans laquelle elle était présentée. [40]

Enfin, dans son livre « Le divorce français » [41], François de Closets critique durement la législation française en matière de fin de vie et en particulier la loi Léonetti.

Celle-ci renforcerait le pouvoir médical et religieux contre la volonté des patients et opposerait « les élites contre le peuple ». Bien qu'il reconnaisse l'avancée qu'elle constitue dans la reconnaissance de la volonté des patients et des certaines pratiques médicales considérées auparavant comme illégales, l'auteur regrette que « le conservatisme idéologique [soit] demeuré intraitable sur les deux tabous : le droit de demander la mort et le droit de la donner ».

5. Perspectives et discussion

Il semblerait donc que la question de légiférer sur l'euthanasie (ou l'exception d'euthanasie ?) se pose à nouveau.

A ce titre, dans un article commun du 21 mars 2008 [42], Bernard Devalois (médecin dans une unité de soins palliatifs et ex-président de la SFAP) et Gilles Antonowicz (avocat et vice-président de l'ADMD) réclament la mise en place d'un observatoire national des pratiques médicales en fin de vie. Celui-ci aurait pour mission de faire connaître la loi Léonetti, de soutenir des recherches sur le sujet de la fin de vie, et de servir de médiateur ou d'expert pour ceux qui se sentent concernés par une situation d'acharnement thérapeutique. En cas de légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, cet observatoire pourrait jouer le rôle de Commission de contrôle des euthanasies semblable à celles prévues dans les pays ayant légiféré sur le sujet.

Dans ce débat, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) s'est positionné dans un communiqué datant du 18 mars 2008 [43] :

« Le médecin doit individuellement conserver la liberté de sa conscience et ne peut avoir droit de mort, pour autant le corps médical ne peut occulter son engagement dans les drames de la vie dont la mort fait partie. Il ne peut toutefois agir que dans le cadre défini par la société et la Loi, dans le respect de la personne responsable d'elle-même, libre, clairement et loyalement informée.

Le CNOM continue sa réflexion quant aux situations auxquelles la Loi Léonetti ne répondrait pas et entend participer activement aux débats qui seraient engagés dans les prochaines semaines et contribuera à l'éventuelle évolution législative qui en découlerait [...] ».

Le débat sur l'euthanasie repose très souvent sur des circonstances particulières et des situations exceptionnelles comme dans le cas de Chantal Sébire. Cependant « des cas extrêmes ne nécessitent pas une solution globale car la loi est d'ordre général, on ne légifère pas pour le particulier ». Les problématiques posées par la fin de vie ne peuvent pas toutes trouver une réponse dans la loi et il reste une part décisionnelle qui relève de la conscience personnelle et de la réflexion éthique. « Dans des cas extrêmes, pratiquer ou non l'euthanasie pose une question de conscience individuelle, la décision doit se prendre en confiance et en conscience dans l'intimité, sous réserve d'utiliser un processus décisionnel basé sur l'éthique et l'état de nécessité, et ne doit pas être portée sur la place publique, publicité malsaine en faveur de la glorification de la mort. » [36]

Marie de Hennezel, dans son rapport « La France palliative », propose « l'élaboration d'une circulaire en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte » et ceci afin d'éviter une modification du Code pénal.

Par ailleurs, différentes études menées aux Pays-Bas et en Belgique montrent que les demandes d'euthanasies ne concernent qu'environ 2% des patients en fin de vie. En France, plus de 500 000 personnes meurent chaque année dont la plupart à l'hôpital [44]. Le véritable problème posé est de savoir comment améliorer la prise en charge de ces fins de vie et comment mieux respecter la volonté des patients et, sur ce dernier point, la loi Léonetti y répond en partie.

VI. LE DROIT DE VIVRE SA FIN DE VIE A DOMICILE

A. Etat des lieux

Aujourd'hui plus de 70% des Français meurent dans un établissement de soins ou d'hébergement pour personnes âgées. Cependant plusieurs enquêtes ont montré que plus de 50% des malades atteints d'une maladie évolutive souhaitent mourir chez eux [45].

Le domicile représente en effet plus qu'un espace matériel, c'est le lieu de vie habituel du malade et de ses proches, l'endroit où celui-ci a ses repères et ses souvenirs. Mourir à domicile permet de replacer la fin de vie dans la vie quotidienne, mais permet également au patient d'affirmer ses choix, de personnaliser ses derniers instants, et peut être d'exprimer ainsi une nouvelle ritualité rendue nécessaire par la perte des rites et des croyances séculaires.

Pourtant, choisir de décéder à domicile ne semble pas toujours possible.

Du côté du patient, la crainte d'être une charge pour ses proches, l'isolement familial ou géographique, ou encore la peur de non-maîtrise des symptômes pénibles peuvent être des facteurs de choix d'une hospitalisation. Par ailleurs, dans le système de santé actuel, le domicile n'est pas toujours reconnu comme un lieu de soin à part entière à la fois par la population générale et par certains professionnels de santé.

Nous allons voir dans ce chapitre quelles sont les ressources existantes pour permettre aux patients de choisir leur dernier lieu de vie et quelles en sont les limites actuelles.

B. L'offre sanitaire

1. Les professionnels libéraux

Une étude britannique portant sur le sentiment des professionnels de santé libéraux sur les soins palliatifs dans le cadre d'une Hospitalisation à domicile montre que le fait de permettre au patient de mourir à domicile est très apprécié par les médecins (60% des médecins généralistes) et les infirmières (68% des infirmières libérales). [46]

Cependant la prise en charge d'un patient souhaitant décéder à domicile est souvent difficile.

a) Les médecins généralistes

Selon plusieurs études, un médecin généraliste prend en charge en moyenne deux patients par an en soins palliatifs.

Cependant la plupart des médecins généralistes ne se sentent pas à l'aise dans ce type de prise en charge faute de formation spécifique et de moyens suffisants.

Cette situation conduit souvent à une réhospitalisation en fin de vie qui peut être contraire au choix du patient de décéder à domicile.

De plus, le médecin traitant est souvent exclu du suivi de son patient lors des traitements curatifs (par exemple un patient en cours de chimiothérapie voit peu son médecin généraliste) et se trouve cependant fortement impliqué si le patient souhaite finir sa vie à domicile ce qui rend la prise en charge plus difficile. Il est donc indispensable de renforcer le lien ville-hôpital pour le partage des informations médicales du patient et de plus impliquer le médecin traitant lors de la phase curative du traitement. On peut citer à ce sujet l'exemple des réseaux d'oncologie qui encouragent la réalisation des chimiothérapies à domicile et dans lesquels le médecin traitant garde une place à part entière.

A noter par ailleurs que l'INPES a édité un dépliant d'information à l'intention des médecins traitants sur les soins palliatifs, la douleur, les ressources possibles face à un patient en fin de vie (réseaux de soins, ressources financières, équipes spécialisées en soins palliatifs, associations de bénévoles) ainsi que sur les textes législatifs et en particulier la loi du 22 avril 2005. [47]

b) Les infirmiers libéraux

Les infirmiers libéraux sont souvent en première ligne pour la prise en charge à domicile des patients en fin de vie : les soins y sont souvent plus longs, plus complexes et le soutien psychologique du malade et de sa famille demande du temps et de la disponibilité.

Une des difficultés concerne également le manque de coordination entre les professionnels libéraux en ville et entre la ville et l'hôpital, le manque d'équipe ressources pouvant se déplacer à domicile, la difficulté pour obtenir des conseils spécialisés.

Rappelons à ce sujet que l'article 5 de la loi du 9 juin 1999 prévoyait des modes de rémunération particuliers pour les professionnels de santé pratiquant des soins palliatifs à domicile. Le décret d'application de l'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale reconnaît le rôle des professionnels libéraux dans une démarche de soins palliatifs à domicile au sein d'une équipe interdisciplinaire intitulée « équipe à domicile ». Celle-ci doit nommer

un coordonnateur au sein de l'équipe qui assurera la coordination des interventions auprès du malade et le lien avec un réseau de soins palliatifs ou avec les personnes ressources hospitalières. Les membres de l'équipe bénéficient d'une rémunération particulière dont les modalités sont fixées par des contrats individuels avec l'assurance maladie. Ce décret n'est toujours pas appliqué.

Enfin la formation des professionnels de santé au traitement de la douleur et aux soins palliatifs est à développer à la fois au cours de la formation initiale (module 6 du deuxième cycle des études de médecine par exemple) et au cours de la formation continue. A ce titre, les HAD ont une mission d'enseignement dans ce domaine auprès des professionnels libéraux et les réseaux de soins palliatifs doivent former leurs intervenants à cette pratique.

2. Les réseaux de soins palliatifs

a) Définition des réseaux [48]

La Coordination Nationale des Réseaux les définit comme tel :

« Les réseaux de Santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement, et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4 du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale. »

b) Dans le domaine des soins palliatifs [4] [21] [49] [50]

Les soins palliatifs, en raison de leur pratique et de leur nécessaire pluridisciplinarité, s'inscrivent donc dans la dynamique de travail en réseau.

L'intérêt des réseaux de soins palliatifs est évoqué dans le Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 : « Les réseaux offrent d'une part aux patients une permanence et une continuité des soins, et d'autre part aux professionnels un environnement de compétences. Ils permettent aussi la participation d'acteurs professionnels indispensables (psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, psychomotriciens par exemple) ainsi que l'intervention de bénévoles. Ils intègrent dans la démarche de soins et d'accompagnement les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens».

La présence d'un réseau de soins palliatif est un facteur favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie, d'autant plus si le patient a été pris en charge par une EMSP lors de son séjour hospitalier, la prise en charge globale et la continuité des soins semble plus facile. Les prescriptions anticipées en cas de symptômes pénibles sont également plus fréquentes au domicile lorsque le patient est pris en charge par un réseau.

A titre d'exemple on peut citer les résultats du bilan d'activité d'un réseau d'oncologie pédiatrique à Marseille (Réseau de Soins en Oncologie Pédiatrique ou ReSOP). Sur 62 enfants suivis par le réseau, 37% sont décédés à domicile. L'équipe du ReSOP a par ailleurs montré que lorsque les soignants libéraux avaient été formés par les membres du réseau, les enfants décédaient plus souvent à domicile entourés de leur famille qu'en milieu hospitalier (47% versus 28%).

En 2003, il existait une cinquantaine de réseaux de soins palliatifs en France et treize départements en étaient encore dépourvus. L'objectif était cependant d'au moins un réseau par département en 2005 et en 2007 on recense 110 réseaux soins palliatifs ou douleur sur le territoire.

c) Les réseaux de soins palliatifs en Lorraine

Il existe trois réseaux de soins palliatifs en Lorraine :

- le réseau Pallidum mis en place en 2001 ;

- le réseau Autrement qui intervient dans le sud de la Meurthe-et-Moselle et les Vosges ;
- le réseau Trait d'Union depuis 2004 qui couvre Nancy et son agglomération.

Aucun de ces trois réseaux n'intervient dans le sud de la Meuse.

Cependant, le service d'Hospitalisation A Domicile de Bar-Le-Duc, qui couvre une partie du sud meusien, tend à créer un réseau informel de soins palliatifs en créant des liens entre les différents professionnels libéraux qui interviennent dans ce cadre.

d) Les freins au développement des réseaux [4]

Marie de Hennezel dans son rapport met en lumière les difficultés de développement des réseaux :

- une fragilité organisationnelle. Le fonctionnement des réseaux est basé sur la coordination entre les différents professionnels de santé. Cette fonction de coordination doit donc être valorisée (paiement d'un forfait annuel aux coordinateurs) et reconnue comme telle (nécessité de formations spécifiques à cette fonction). De plus, les professionnels de santé libéraux travaillent souvent isolément. Le travail en réseau nécessite donc un réapprentissage à travailler en collaboration avec les autres professionnels.
- une nécessaire évolution du système de soins actuel avec un décroisement ville-hôpital. Le domicile doit être reconnu comme un véritable lieu de soin. Chaque professionnel de santé hospitalier doit avoir connaissance des ressources disponibles en ville pour les solliciter et organiser un retour à domicile dans les meilleures conditions possibles.
- un financement parfois précaire. Le principe du financement des réseaux par la « cinquième enveloppe » est garanti depuis 2002 (loi de financement de la Sécurité sociale de 2002). Cependant le montant de ce financement reste encore aléatoire et insuffisant.

3. Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile)

Leur nombre de places est souvent insuffisant et leur financement semble insuffisant pour la prise en charge des soins « lourds », ce qui est souvent le cas dans la prise en charge des malades en fin de vie.

Le forfait journalier pour la prise en charge du patient s'élève environ à 30 euros et prend en charge les soins infirmiers nécessaires au patient. Si les soins infirmiers deviennent plus lourds, donc plus onéreux, comme souvent en fin de vie, les SSIAD se trouvent dans l'impossibilité de poursuivre la prise en charge ce qui conduit parfois à une réhospitalisation. Une solution serait d'individualiser la rémunération des soins infirmiers du forfait journalier mais il ne semble pas que cela soit envisagé pour le moment.

4. Les HAD (Hospitalisation A Domicile) [49]

En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. Un tiers des malades pris en charge par les HAD relèvent de soins palliatifs. En 2002, le Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 se fixait comme objectif d'augmenter de manière volontariste le nombre total de place en HAD (en particulier en « convertissant » les lits supprimés par des opérations de recomposition en place d'HAD) et d'y favoriser les prises en charge palliatives par un ajustement optimal des moyens.

5. Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (Dépendantes) : EHPA (D) [26] [51]

Il faut rappeler que « domicile » signifie le lieu de vie habituel. Les maisons de retraite, les maisons d'accueil spécialisé ou les foyers-logements sont donc considérés comme le domicile du patient. Pourtant, les personnes âgées vivant dans ce type de structures sont souvent réhospitalisées, avec le risque de provoquer une désorientation ou de majorer des troubles cognitifs, et finissent leur vie en milieu hospitalier. Deux éléments principaux expliquent cette situation :

- d'une part, le manque de personnel (taux d'encadrement soignant de 0,25 ETP dans les EHPAD) et un recrutement difficile du fait de la non attractivité : charge de travail élevée et travail peu reconnu. Il est à noter qu'il n'y a pas d'obligation d'avoir une infirmière la nuit dans les établissements de moins de 100 personnes ;
- d'autre part, le manque de formation à la prise en charge palliative et au traitement de la douleur.

Il existe cependant une volonté pour faire évoluer cette situation. En termes de financement, le Plan Solidarité grand âge, l'émergence du 5^e risque (la dépendance) et l'outil PATHOS

(logiciel permettant de calculer la charge en soin des établissements de santé et d'adapter le financement et le personnel en fonction des résultats) devraient permettre d'augmenter le nombre de places en structures pour personnes âgées dépendantes ainsi que le taux d'encadrement et de soutenir le développement d'une démarche palliative.

En termes de formation et de ressource en soins palliatifs, le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur indique :

- que « les conventions tripartites signées entre les EHPAD, l'Etat et le Conseil Général, devront désormais contenir obligatoirement un chapitre consacré spécifiquement à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Par ailleurs, les EHPAD élaborent des conventions de partenariat avec les centres hospitaliers de leur territoire de santé. Dans ce cadre, les coopérations entre les EMSP, les équipes des consultations de la douleur et les équipes des EHPAD devront être formalisées, ainsi que la participation des professionnels libéraux. » ;
- la mise en œuvre d'un « plan de formation-action sur « la sensibilisation des personnels soignants à la démarche palliative et d'accompagnement de fin de vie des personnes âgées en EHPAD » ».

Enfin, le décret n°2007-241 du 22 février 2007 permet aux structures d'HAD d'intervenir en EHPAD quand les soins le nécessitent en minorant le prix de journée de l'HAD de 13%. Ceci devrait permettre d'éviter un transfert en établissement hospitalier d'une personne en fin de vie résidant en EHPAD afin de favoriser son maintien dans son environnement habituel.

C. Le rôle de l'entourage du patient

1. L'importance des proches

Accompagner à domicile un patient en fin de vie nécessite un investissement important de la part de son entourage, à la fois sur les plans affectif, psychologique, physique et financier. L'inquiétude par rapport à la sécurité et à la possibilité de faire appel à tout moment à un soignant peut parfois être à l'origine d'une réhospitalisation.

Le rôle fondamental des proches dans le succès d'un accompagnement à domicile a été confirmé dans un travail de thèse en 2002. [52]

Il est donc nécessaire de développer les moyens permettant de soutenir au mieux les aidants naturels pour éviter le risque d'épuisement des proches. Par ailleurs, il semble que les personnes ayant pu accompagner à domicile leur proche en fin de vie présentent moins

souvent de deuils pathologiques. Il y aurait donc un intérêt en termes de santé publique de favoriser l'accompagnement à domicile (moins de dépressions réactionnelles et moins d'arrêts de travail ultérieurs).

De plus, lors d'un accompagnement de fin de vie à domicile, les proches ont parfois à réaliser des actes qui sont habituellement réservés aux professionnels de santé. La famille est associée aux soins et, à ce titre, il est intéressant de la former à effectuer quelques gestes simples, par exemple faire un soin de bouche ou déclencher une perfusion posée en attente.

2. Le congé de solidarité familiale [53]

Dans l'optique de favoriser la présence des proches auprès du malade, la loi du 9 juin 1999 instituait dans l'article 11 le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce congé peut être demandé par un salarié afin d'accompagner un proche en fin de vie. La loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites (loi Fillon) transforme le congé d'accompagnement en congé de solidarité familiale.

Les bénéficiaires en sont tous les salariés dont l'ascendant, le descendant ou une personne partageant le domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

La durée maximum du congé est de 3 mois renouvelable une fois. Le congé prend fin au bout des 3 mois ou dans les 3 jours suivant le décès de la personne accompagnée ou lorsque le salarié décide d'interrompre ce congé.

Le salarié doit envoyer sa demande écrite (lettre recommandée) à son employeur au moins 15 jours avant le début du congé avec un certificat médical attestant que le pronostic vital de la personne accompagnée est engagé. En cas d'urgence, le congé d'accompagnement peut débiter dès la réception de la demande écrite par l'employeur.

Pendant le congé d'accompagnement, le salarié est non rémunéré et non indemnisé. Le congé peut être total ou transformé en période d'activité à temps partiel. A l'issue du congé, le salarié retrouve son poste ou un emploi similaire à celui antérieur au congé.

Dans son rapport, le comité national de suivi des soins palliatifs propose de rémunérer ce congé. Les arguments justifiant cette rémunération sont de deux ordres :

- du point de vue économique, la rémunération ne coûterait pas plus cher à la société. En effet, l'épuisement physique et psychique des aidants conduit souvent à la prescription d'arrêts de travail. D'autre part, faciliter l'accompagnement de la

personne malade permettrait de prévenir les deuils pathologiques qui ont des répercussions en termes d'économie de la santé.

- rémunérer le congé d'accompagnement aiderait à favoriser le maintien à domicile de la personne malade et à réduire les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement.

3. L'allocation d'accompagnement : l'exemple de la ville de Paris [54]

Cette allocation est mise en place depuis le 1^{er} octobre 2000 et concerne les personnes vivant à Paris depuis au moins 3 ans (une dérogation est possible à 1 an).

Les bénéficiaires sont identiques à ceux du congé d'accompagnement. Le demandeur doit cesser complètement et volontairement son activité professionnelle pour s'occuper de la personne malade. La demande est faite auprès de la section du Centre d'Action Sociale de l'arrondissement de résidence du bénéficiaire.

L'allocation est versée mensuellement sur une période maximale de 3 mois. La période peut être prolongée de 3 mois supplémentaires si la personne accompagnée est un enfant mineur. Le montant versé ne peut excéder la perte de revenus liée à l'arrêt de l'activité professionnelle.

4. Le rôle des bénévoles

Leur rôle est reconnu par l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 : «Des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »

Ils assurent un soutien de la personne malade mais aussi de ses proches. Cependant le développement du bénévolat à domicile reste lié à celui de l'Hospitalisation à domicile et des réseaux de santé car seules les associations de bénévoles ayant passé une convention avec les établissements de santé peuvent intervenir à domicile.

A titre d'exemple d'associations de bénévoles on peut citer JALMALV, UNASP, Albatros,...

Il existe dans le département de la Meuse un réseau de bénévoles nommé « Accompagner en Meuse ».

5. La ligne téléphonique d'accompagnement de la fin de vie [4]

« Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler » (0 811 020 300) est une permanence téléphonique mise en place par le ministère de la santé suite à plusieurs préconisations dont le rapport de Marie de Hennezel.

Ce dispositif a pour but d'informer la population sur l'accompagnement de la fin de vie (les structures disponibles à domicile ou à l'hôpital, les droits des patients et de leurs proches, les démarches à effectuer,...) et d'offrir une écoute pour les patients et leurs proches. Un premier niveau de réponse est assuré par des professionnels de santé pour les questions d'ordre informatif. Si l'appel nécessite plus de temps et de disponibilité, il est transféré vers un deuxième niveau qui propose un espace de parole et une écoute pour la personne appelante.

D. Les moyens financiers : le Dispositif Soins Palliatifs [55]

Ce dispositif est financé par le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) et vise à soutenir le maintien à domicile des patients pris en charge en soins palliatifs.

Il s'inscrit dans le Programme du développement des soins palliatifs de 1999.

Ses modalités sont précisées par la circulaire de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie 21/2003.

Son rôle est de participer au financement des frais d'aide à domicile (auxiliaires de vie), des prestations non remboursables si elles sont justifiées médicalement (protections, compléments nutritifs, matelas,...) ainsi qu'à la formation des aides à domicile.

Les bénéficiaires en sont les personnes malades en phase évolutive et terminale de leur maladie, assurées du Régime général d'assurance maladie et des régimes assimilés. Ces patients peuvent être pris en charge par une HAD, une équipe mobile de soins palliatifs, un réseau de soins palliatifs ou un SSIAD en cas de carence de structure d'appui.

L'attribution du Dispositif soins palliatifs est soumise à des plafonds de ressource.

Le montant de l'aide accordée correspond, selon les ressources, à 85 ou 90 % des frais engagés dans la limite de 2265 euros renouvelable. Le versement de cette aide n'est pas limité dans le temps sachant que le Dispositif soins palliatifs reste affecté aux seuls patients au stade terminal de leur maladie (cancers, maladies dégénératives, maladie d'Alzheimer,...) à l'exclusion des personnes âgées ne présentant pas de pathologie clairement définie.

E. Conclusion

Il semble que l'on assiste actuellement à une évolution des mentalités en ce qui concerne la fin de vie à domicile. La volonté de mourir chez soi semble plus fréquemment exprimée qu'il y a quelques années. Pourtant ce souhait n'est pas toujours respecté du fait d'un manque de professionnels de santé libéraux formés à cette demande, de moyens financiers insuffisants pour permettre le maintien à domicile ou parfois d'une réticence des familles à vivre le décès d'un proche chez eux. Le développement des HAD et des réseaux de soins palliatifs permet cependant de faciliter le retour à domicile des patients en fin de vie lorsqu'ils le souhaitent et aident à faire reconnaître le domicile comme un lieu de soin à part entière dans l'optique d'une meilleure qualité de vie pour le patient et ses proches.

Pour conclure sur ce point on évoquera une expérience originale menée en Franche-Comté : il s'agit d'un lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie ne nécessitant pas de soins médicaux lourds mais ne pouvant pas rentrer chez eux (perte d'autonomie, isolement social ou familial), appelé « Maison de vie ». Cette structure aurait une capacité d'accueil d'une dizaine de places et les soins seraient assurés par les intervenants libéraux du patient, le tout encadré par une équipe de coordination assurant une veille 24h/24 et par des associations de bénévoles. Ce type de structure aurait pour avantage d'éviter le maintien en milieu hospitalier, faute de relais, de personnes ne le justifiant pas médicalement et de réinscrire la fin de vie et la mort au sein de la vie « réelle ». [24]

VII. LES DROITS DES PATIENTS EN FIN DE VIE A L'ETRANGER [56]

A. L'Association Médicale Mondiale (World Medical Association) ou AMM [57]

Il s'agit d'une organisation internationale créée en 1947 qui regroupe environ 80 associations médicales nationales (telle l'Ordre des médecins français). Son but est de produire et de diffuser des recommandations de bonne pratique médicale, en particulier sur le plan éthique, et de garantir l'indépendance professionnelle des médecins (l'AMM a été créée après la seconde guerre mondiale en réponse aux crimes commis par les médecins nazis).

L'AMM a édité une Déclaration sur les droits du patient dont la dernière version a été révisée en octobre 2005. Ce texte a une valeur morale mais ne s'applique pas au niveau national car il n'a pas de caractère législatif. Nous citerons les articles suivants :

- Le droit à l'auto-détermination : « Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informerá des conséquences de ses décisions. Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement. »
- Les droits du patient inconscient : « Si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le consentement éclairé doit être obtenu d'un représentant légal. Si en l'absence du représentant légal, il y a une nécessité urgente d'intervention médicale, le consentement du patient sera présumé, à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention. »
- Le droit à l'information : « Le patient a le droit de recevoir l'information le concernant contenue dans le dossier médical et d'être pleinement informé sur son état de santé [...] Exceptionnellement, l'information pourra ne pas être communiquée au patient lorsqu'il y a de bonnes raisons de croire qu'elle constitue un danger pour sa vie ou sa santé. L'information doit être donnée de manière à respecter la culture du patient et à être comprise par le patient. Le patient a, sur sa demande expresse, le droit de ne pas être

informé, à moins que la protection de la vie d'une autre personne ne l'exige. Le patient a, le cas échéant, le droit de choisir la personne qui devra être informée sur son sujet. »

- Le droit à la dignité : « Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances. Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible. »

L'AMM s'est par ailleurs positionné dans le débat sur l'euthanasie en 1987, ainsi que sur le suicide médicalement assisté en 1992 et a adopté à ce sujet une résolution en 2002 :

"L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, même à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie."

"Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le droit de rejeter un traitement médical est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient."

De plus, l'AMM indique que les associations médicales nationales et les médecins doivent s'abstenir de participer à la pratique de l'euthanasie, même lorsque la législation nationale l'autorise ou la dépénalise dans certaines conditions.

Enfin, l'AMM a rédigé en 1983 et révisé en 2006 une Déclaration sur la fin de vie (WMA Declaration on Terminal Illness, texte en annexe). Elle rappelle dans ce texte son opposition à l'euthanasie, incite à développer les soins palliatifs et à reconnaître la fin de vie comme une étape importante de la vie du sujet. L'objectif du médecin doit être d'assurer une qualité de vie optimale au patient en contrôlant les symptômes pénibles et en le soutenant moralement. Il est rappelé que tout malade en fin de vie a le droit de refuser un traitement, d'accéder à des soins palliatifs, d'être soulagé de sa douleur, « même si cela peut avoir pour effet secondaire d'accélérer la mort », d'écrire des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. On retrouve ici les grandes idées directrices de la loi Léonetti...

B. En Europe

Les autres pays européens ont la même problématique qu'en France en ce qui concerne la fin de vie. En effet, les caractéristiques démographiques des différents pays sont quasi similaires (une population qui décède à un âge de plus en plus élevé) et les soignants se trouvent confrontés à des choix éthiques difficiles (faut-il prolonger une vie de manière artificielle au mépris de la qualité de vie ?). Face à ces questions, la plupart des Ordres professionnels nationaux ont émis des recommandations et parfois les gouvernements ont légiféré sur le sujet.

Nous allons dans un premier temps nous intéresser à une étude qui fait le point sur les pratiques médicales dans le cadre de la fin de vie au niveau européen, puis nous développerons les exemples de la Suisse, des Pays-Bas et plus brièvement de la Belgique, du Danemark et du Luxembourg, en raison de leur législation différente de la législation française.

1. L'enquête Eureld et le Conseil de l'Europe [58] [59]

L'enquête Eureld (pour European End-of-Life Decision), s'est intéressée aux pratiques médicales qui concernent la fin de vie au niveau européen. Elle a été réalisée simultanément dans six pays européens. Un échantillon de décès a été sélectionné et pour chacun d'entre eux le médecin ayant signé le certificat de décès a été contacté et a rempli un questionnaire sur les décisions médicales ayant précédé la mort. Les principaux résultats de cette étude sont les suivants :

- il existe des disparités importantes de pratiques médicales en fin de vie entre les pays européens. Ainsi, en Italie, environ 50% des décès non subits n'ont pas fait l'objet d'une intervention médicale alors que cette proportion est proche de 20% dans les pays d'Europe du nord (arrêt des traitements actifs ou même euthanasie) ;
- parmi les traitements des symptômes pénibles, les morphiniques sont prescrits couramment même s'ils peuvent accélérer la fin de vie mais cette intention est rare (cependant elle semble plus fréquente en Belgique) ;
- concernant les décisions de non-traitement, celles-ci sont le plus fréquemment discutées avec le patient et ses proches (de 95% aux Pays-Bas à 68% en Italie), mais l'administration de substances létales est réalisée souvent sans une demande explicite

du patient et parfois sans discussion préalable de la famille (dans 30% des cas en Suisse).

On peut s'interroger sur les différences de pratiques entre l'Italie et les pays du Nord de l'Europe. Elles s'expliquent en partie par le fait que l'euthanasie et le suicide assisté ont été légalisés dans certains d'entre eux (Pays-Bas, Belgique et Suisse). Le rôle de la religion, qui est plus ou moins important dans ces différents pays, peut-il également expliquer les différences de pratique médicale dans le domaine de la fin de vie ? Il aurait été intéressant d'étendre cette étude à d'autres pays européens comme la France ou l'Espagne pour étayer cette hypothèse. De même, la réalisation d'une étude de ce type en France pourrait être informative sur l'influence de la loi Léonetti sur nos pratiques médicales.

Une enquête intéressante a par ailleurs été réalisée en 2003 par le Comité directeur de bioéthique du Conseil de l'Europe suite aux recommandations de l'Assemblée Parlementaire relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants en 1999. Un questionnaire relatif aux lois et aux pratiques en fin de vie a été adressé aux états membres du Conseil de l'Europe ainsi qu'aux Etats-Unis : 35 pays ont répondu et nous intégrerons dans les paragraphes suivants les informations concernant les pays que nous allons étudier.

2. La Suisse [60]

Le code de déontologie de la Fédération des Médecins Helvétiques (FMH) est entré en vigueur en 1997 et comprend en annexe les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sur les patients en fin de vie ainsi que des directives médico-éthiques concernant les soins palliatifs.

a) Devoir d'information, accès aux soins palliatifs et arrêt des soins

Outre le devoir d'information et du traitement de la douleur, le Code de déontologie suisse comporte un article intitulé « Assistance médicale des mourants ou des blessés graves » (article 17). Celui-ci indique que :

« Si l'ajournement d'une mort inéluctable ne fait que prolonger des douleurs insupportables, le médecin a le droit, pour autant que le patient capable de discernement ait donné son

consentement, de renoncer aux mesures visant à prolonger la vie et de se limiter à apaiser les souffrances.

Si l'euthanasie passive est autorisée dans ces conditions, il n'en va pas de même de l'euthanasie active qui est inconciliable avec l'éthique médicale. Au demeurant, le médecin se conforme aux directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. »

Ces directives médico-éthiques, datant de 1995 et réactualisées en 2004, sont très détaillées et envisagent les différentes situations auxquelles peut être confronté le médecin. En cas d'incapacité du patient à exprimer sa volonté, le praticien doit consulter les directives anticipées qu'aurait écrites antérieurement le patient, ou consulter son « représentant thérapeutique » (équivalent de la personne de confiance en France), ou, à défaut, rechercher l'opinion des proches ou du représentant légal. Le droit des patients d'accéder à une prise en charge palliative est inscrit dans ce texte et « la prise en charge palliative doit être proposée suffisamment tôt et là où se trouve le patient (à l'hôpital, dans une institution ou à domicile) ».

b) L'assistance au suicide et l'euthanasie

Le code pénal suisse ne punit pas l'assistance au suicide si celle-ci intervient sans mobile égoïste (article 115). Cette disposition permet ainsi à certains médecins de pratiquer l'aide au suicide. Il est à noter que l'article 115 remonte aux années 1930 et visait à légitimer des pratiques sociales où l'on se suicidait encore pour des raisons d'honneur.

Face aux pratiques de suicide assisté, la Fédération Médicale Helvétique a émis des réserves qui sont développées dans ce chapitre des directives médico-éthiques que nous citons in extenso :

« La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Il n'est pas de leur devoir de proposer une assistance au suicide, au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide. Toutefois, un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir. Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. Un tel dilemme exige une décision morale personnelle du médecin

qui doit être respectée en tant que telle. Le médecin a, dans tous les cas, le droit de refuser d'apporter une aide au suicide. Si toutefois, dans des situations exceptionnelles, il accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies:

- la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche ;
- des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre ;
- le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même. »

Ainsi, l'assistance au suicide peut être demandée à un médecin mais comme pour tout autre citoyen suisse et l'aide au décès (qui concerne les patients en fin de vie) est considérée comme une « modalité de prise en charge des patients en fin de vie ». Dans tous les cas, le médecin peut refuser de pratiquer une aide au suicide et aucun texte législatif ou déontologique n'indique que l'assistance au suicide est un droit opposable pour les patients : « Si chacun a le droit de choisir sa mort, notamment la manière de mettre fin à son existence, cela n'implique pas le droit à une assistance au suicide de la part de l'Etat ». [61]

Il est à noter qu'aucune procédure de contrôle des exigences minimales requises n'a été prévue.

Ces dispositions de la législation helvétique ont permis la création d'association d'aide au suicide comme Exit ou Dignitas dont font partie des médecins. Ceux-ci prescrivent une drogue létale, en général il s'agit du natrium pentobarbital (le NAP), qu'ils fournissent au patient. Ces associations sont à l'origine d'un « tourisme de la mort » de la part de malades venant d'autres pays européens et en particulier de France. En Suisse, en moyenne 1400 personnes décèdent par suicide tous les ans et 20% d'entre elles ont eu recours à une association spécialisée d'aide au suicide.

Enfin, le refus de l'euthanasie est, lui, clairement indiqué : l'article 114 du Code Pénal Suisse traite du meurtre sur la demande de la victime. Il stipule que : « Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci, sera puni de l'emprisonnement ».

Cet article implique de la part de l'auteur un mobile honorable et de la part de la victime une volonté sérieuse de mourir. Toutefois, cette disposition n'a pas été conçue pour le cas où un individu tue une personne atteinte de maladie grave et incurable, menant à la mort à brève échéance, et éprouvant des souffrances physiques et psychiques intolérables. C'est pourquoi certaines personnes et en particulier l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) ont proposé de compléter l'art. 114 du CPS par un nouvel alinéa 2 dont la teneur serait la suivante :

« Si l'auteur a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessin de mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables, l'autorité compétente renoncera à le poursuivre, à le renvoyer devant le tribunal ou à lui infliger une peine ».

Cette modification signifierait la dépénalisation de l'euthanasie active.

c) Les directives anticipées et le représentant thérapeutique [62]

Depuis 1982, l'association EXIT-ADMD distribue à ses membres dès leur adhésion le « Testament biologique » appelé également « Déclaration pour le droit de mourir dans la dignité » ou « Directive anticipée ».

Il s'agit d'un petit document, format carte d'identité, que le membre d'EXIT-ADMD porte sur lui en permanence et sur lequel est inscrit :

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

- Que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- Qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort ».

Le verso de ce document joue le rôle de carte de membre. Le timbre annuel que reçoit chaque adhérent représente un renouvellement tacite de sa volonté, au cas où il serait inconscient et dans l'impossibilité de s'exprimer.

En outre, les membres d'EXIT-ADMD reçoivent une feuille à confier à leur médecin traitant et à un témoin. EXIT-ADMD recommande que ce document fasse partie du dossier médical et qu'il soit présenté aux services hospitaliers lors de chaque hospitalisation. D'après l'association, il clarifie le rapport entre le médecin et le malade et facilite la prise des

décisions. Ce document est révocable par la personne concernée. Il a pour but de montrer au médecin, si le malade est conscient, que ses demandes ont été réfléchies de longue date. S'il n'est plus conscient, ce document doit faire connaître au médecin, la volonté du patient. Par ailleurs, il est conseillé au patient d'inclure dans les directives anticipées le nom d'une personne ou deux personnes que le signataire désigne comme ses "représentants thérapeutiques" au cas où il ne serait plus capable de s'exprimer.

Ces directives anticipées ne sont cependant pas inscrites dans la loi bien qu'il y ait eu des tentatives pour le faire.

Un document de l'ASSM intitulé « Droit des patientes et des patients à l'autodétermination » développe de manière détaillée les enjeux liés à la reconnaissance légale des directives anticipées [60]. En 2003 un projet de loi indiquait que « des directives anticipées suffisamment précises valent consentement ou refus de traitement lors de la survenue de la situation envisagée par leur auteur. A défaut, elles donnent des indications à son représentant ou, en cas d'urgence, à son médecin traitant. ». Actuellement, la prise en considération des directives anticipées est différente selon les cantons, en dehors des situations d'urgence dans lesquelles les mesures médicalement indiquées priment. Pour certains, elles sont l'expression des souhaits du patient à respecter absolument et pour d'autres elles sont un indice essentiel lors de la recherche de la volonté présumée du patient mais ne se substituent pas à la décision finale qui reste médicale (comme en France).

L'ASSM a finalement défini sa position en 2005 : « Tout patient peut prendre à l'avance des dispositions en ce qui concerne le traitement qu'il désire recevoir, cela pour le cas où il ne serait plus capable de discernement (directives anticipées). La volonté du patient doit être respectée, dans la mesure où elle est pertinente pour la situation concrète et pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser qu'elle puisse s'être modifiée entre-temps. »

L'ASSM soulève par ailleurs le problème sur la manière de porter les directives anticipées à la connaissance du médecin en cas de nécessité. Elle propose que l'équipe soignante s'informe systématiquement de leur existence ou non lors de l'hospitalisation du patient et que le médecin traitant incite à en rédiger en cas de maladie dont l'évolution prévisible le nécessitera. Leur conservation pourrait être centralisée, par exemple dans le service d'urgence médical du canton.

De plus, « tout patient peut déterminer à l'avance et par écrit un "représentant mandaté pour les affaires médicales" (appelé "représentant thérapeutique") qui peut, à sa place, consentir à un traitement, à partir du moment où il deviendrait incapable de discernement. La décision

doit être prise en tenant compte d'une éventuelle directive anticipée et en accord avec le représentant thérapeutique désigné ». De même que les directives anticipées, l'avis du représentant thérapeutique est considéré comme un indice « fort » dans la recherche de la volonté présumée du patient mais ne revêt pas de caractère obligatoire exclusif.

Ces dispositions permettent de garantir au mieux le droit à l'autodétermination du patient car elles empêchent « que des préférences personnelles ne prennent le pas sur le respect de la volonté présumée du patient. [...] le personnel soignant doit se prononcer sur les indications médicales, les proches sur les indications individuelles et seuls les deux types d'indication réunis rendent l'acte médical légitime ».

3. Les Pays-bas

a) Historique et contexte culturel

Les Pays-Bas ont été le premier pays au monde à légaliser la pratique de l'euthanasie. En raison de la constatation de pratiques d'euthanasies clandestines, l'association Médicale Royale Hollandaise (Royal Dutch Medical Association ou RDMA) avait commencé à débattre depuis 1984 sur le choix ou non de légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. En 1993, des aménagements législatifs et réglementaires avaient dépénalisé des pratiques mais sans entraîner de modifications du code pénal (articles 293 et 294).

Un article [63] évoque les facteurs sociaux, culturels et religieux qui ont « permis » cette évolution législative. L'auteur rappelle notamment l'influence de la religion calviniste sur la société néerlandaise avec des valeurs d'austérité, de transparence, de pragmatisme et de respect du libre-arbitre. Ces principes, associés à une tradition de concertation et de négociation, ont fait que, devant une population favorable à 90% pour une mort volontaire ainsi que devant des associations pro-euthanasie influentes, le gouvernement néerlandais a voté la loi du 12 avril 2001.

b) La loi du 12 avril 2001 [64]

La loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide ainsi que la loi sur les pompes funèbres autorisent la pratique de l'euthanasie sous certaines conditions. Cette loi est entrée en vigueur le 1er avril

2002. Il faut ici préciser qu'en droit néerlandais le mot « euthanasie » désigne les actes médicaux destinés à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande expresse.

Pour être conformes à la loi ces actes doivent être réalisés par un médecin (et uniquement un médecin) satisfaisant aux critères de minutie et s'il en a fait part au médecin légiste de la commune qui transmet ensuite l'information à une commission de contrôle spécialisée.

Ces critères de minutie, qui ont progressivement été dégagés par la jurisprudence, sont les suivants :

- a) avoir acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante
- b) avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont sans perspectives d'amélioration et insupportables
- c) avoir informé le patient de sa situation et de ces perspectives
- d) être parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'est envisageable
- e) avoir consulté un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minutie visés aux alinéas a) et d)
- f) avoir pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.

Le médecin qui pratique l'euthanasie doit remplir un rapport permettant de vérifier qu'il a respecté les critères de minutie (il s'agit d'un questionnaire d'une vingtaine de rubriques avec 46 questions) et l'adresse au médecin légiste de la commune qui le transmet à la commission régionale de contrôle de l'euthanasie. Cette commission est présidée par un juriste et comprend également un médecin et un spécialiste des questions éthiques.

En ce qui concerne les mineurs :

- depuis 1995, le consentement du mineur pour la réalisation d'un acte médical est obligatoire s'il est âgé de 16 ans ou plus ;
- entre 12 et 16 ans, le double consentement du mineur et de ses parents est nécessaire.

Ce principe a été conservé par la loi du 12 avril 2001 pour ce qui concerne les demandes d'euthanasie. Un médecin peut pratiquer une euthanasie ou aider un suicide chez un mineur si :

- entre 16 et 18 ans, ses parents sont associés à sa décision ;
- entre 12 et 16 ans, ses parents consentent à sa décision.

De plus la loi autorise les demandes anticipées d'euthanasie chez les personnes âgées de 16 ans au moins. Ces demandes sont faites par écrit mais ne dispensent pas le médecin de satisfaire aux critères de minutie définis par la loi.

La loi prévoit également la rédaction de directives anticipées. Une directive anticipée demandant le retrait d'un traitement est contraignante du moment qu'il est suffisamment clair qu'elle s'applique à la situation spécifique.

Il faut noter par ailleurs que la loi néerlandaise ne concerne que les malades capables d'exprimer leur volonté et qu'elle interdit d'interrompre une thérapeutique devenue vaine (par exemple arrêter un respirateur) si le patient n'avait pas rédigé de directives anticipées dans ce sens.

Suite à la mise en application de la loi du 12 avril 2001, les associations professionnelles de médecins ont élaboré des directives de bonne pratique médicale dans le domaine de l'euthanasie. Ces directives traitent des définitions de l'euthanasie et du suicide assisté, de la signification des critères de rigueur, de cas pratiques, des options possibles pour les médecins ayant des objections morales à la pratique de l'euthanasie et des implications juridiques potentielles. En outre, plusieurs établissements ont leurs propres procédures écrites pour l'euthanasie et le suicide assisté.

La loi du 12 avril 2001 a été jugée contraire à la Convention européenne des droits de l'homme par le rapporteur de l'Assemblée parlementaire du Conseil de L'Europe.

c) Organisation des soins palliatifs aux Pays-Bas [65]

Le développement des soins palliatifs est plutôt récent aux Pays-Bas. Cependant le traitement de la douleur était, lui, ancré depuis longtemps dans les pratiques médicales, du fait d'une culture protestante qui ne considère pas la douleur comme rédemptrice à la différence de la religion catholique. Cependant, les soins palliatifs ne se résument pas au traitement de la douleur et le pays est resté longtemps en retard en ce qui concerne l'accompagnement des malades en fin de vie (il y a par exemple peu d'associations de bénévoles).

Il est intéressant par ailleurs de noter que le système de santé est beaucoup moins centré sur l'hôpital qu'en France. Le médecin généraliste est l'interlocuteur principal et prend très souvent en charge ses patients en fin de vie à domicile, en maison de repos (« nursing home ») ou en foyer « presque comme à la maison ». Ces foyers sont des installations de taille réduite comprenant 4 à 6 lits destinées aux patients ne pouvant plus rester chez eux. Ils offrent les soins élémentaires aux patients ne se trouvant pas dans une situation médicale complexe. Ils ne possèdent pas leur propre personnel médical, mais travaillent avec des volontaires spécialement formés.

Le médecin traitant a la responsabilité finale des traitements, et 90% des euthanasies et des suicides médicalement assistés sont pratiqués par le médecin de famille. Il existe actuellement une volonté des pouvoirs publics néerlandais de mieux former les médecins généralistes aux soins palliatifs et en particulier dès la formation initiale.

Enfin, il faut signaler que le système de santé est financé par des fonds privés ayant des objectifs de rentabilité, ce qui ne favorise pas toujours une prise en charge palliative de qualité à domicile.

4. La Belgique [64]

La législation belge peut être rapprochée de la législation néerlandaise en matière d'euthanasie et de suicide assisté (loi du 28 mai 2002).

Cependant, contrairement aux Pays-Bas, la loi belge ne modifie pas le code pénal, ne prévoit pas la possibilité de demandes d'euthanasie pour les mineurs, sauf émancipés, et impose au médecin une condition supplémentaire si le décès n'est pas susceptible d'intervenir à brève échéance (il doit consulter un deuxième médecin psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée et laisser un délai d'au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie).

Enfin, la loi prévoit également la possibilité pour le patient de rédiger des directives anticipées : dès lors que le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, si celui-ci a fait savoir par avance qu'il refusait une intervention déterminée, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué. La législation belge donne une force obligatoire à la volonté du patient qui s'impose aux médecins. Ces dispositions s'appliquent à tous patients quelque soit leur degré de maladie.

La force obligatoire des directives anticipées peut poser problème : comment être certain qu'aucune révocation n'a pas eu lieu ? Comment être sûr que la personne a exprimé son consentement en ayant été correctement informée et était en mesure de donner un consentement éclairé (avec toutes ses capacités de jugement) ?

5. Le Danemark

La législation danoise considère que le patient dont la mort est inévitable, peut refuser à l'avance un traitement dont le but serait uniquement de prolonger la vie, sans perspective de guérison, d'amélioration, ou de soulagement. Il est également légal d'administrer des traitements visant à soulager le patient même si cela risque d'accélérer le décès (loi sur l'euthanasie passive votée en 1992).

L'euthanasie active et le suicide assisté sont interdits par la loi.

La loi encadre strictement la force obligatoire des directives anticipées en distinguant les malades en phase terminale de ceux qui souffrent d'affections graves ou invalidantes, car les directives n'ont force obligatoire que pour les premiers. Les directives anticipées, ou testament de vie, peuvent être rédigées par toute personne majeure (et non sous tutelle) et peuvent stipuler que :

- le patient ne souhaite pas recevoir de traitement visant à prolonger la vie si sa maladie atteint le stade terminal (force obligatoire) et/ou
- aucun traitement destiné à prolonger la vie n'est nécessaire dans le cas où la maladie, un affaiblissement prononcé dû à l'âge, un accident, un arrêt du cœur, etc. aura entraîné un handicap si grave que la personne ne possède plus de capacités physiques ou mentales suffisantes pour pourvoir à ses besoins (directive mais pas d'obligation pour le médecin d'en tenir compte).

Ce document doit être envoyé au Registre danois des testaments de vie pour être enregistré. Si, dans le cas où le patient aurait perdu la capacité de prendre des décisions, le médecin qui le prend en charge prévoit d'entreprendre ou poursuivre un traitement destiné à prolonger la vie dans une situation telle que celles décrites précédemment, ce membre du personnel médical devra consulter le Registre danois des testaments de vie pour vérifier si un testament de vie a été rédigé. Ces directives sont révocables à tout moment par écrit ou en l'ayant dit de manière non équivoque à sa famille ou à son médecin.

6. Le Luxembourg [66] [67]

Le Luxembourg a voté tout récemment (le 19 février 2008) une loi, inspirée en partie de la loi Léonetti, votée à l'unanimité et concernant la prise en charge des malades en fin de vie.

Cette loi comporte plusieurs éléments :

- elle vise à garantir l'accès aux soins palliatifs pour chaque patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, avec une prise en charge financière complète par la Sécurité sociale. La formation des professionnels de santé dans ce domaine doit être obligatoire ;
- elle instaure un congé d'accompagnement rémunéré par la Sécurité sociale d'une durée de 5 jours. L'accès à ce congé nécessite un certificat médical ;
- le refus de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable y est rappelé. De plus, la loi exempte de poursuites pénales ou civiles un médecin qui s'abstient ou qui interrompt des moyens thérapeutiques n'ayant que pour seul effet de prolonger artificiellement la vie ou qui prescrit un traitement antalgique pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie (après information et consentement du patient).
- elle prévoit la possibilité de rédiger une directive anticipée (Patienteverfügung ou testament de vie) qui a la même teneur que dans la loi française. Le testament de vie peut également comprendre des dispositions quant au mode de sépulture. Il peut être fait à tout moment et doit être constaté par écrit, daté et signé par le déclarant. La loi prévoit que le testament de vie soit conservé dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique auprès de la Direction de la Santé publique. Il peut être réitéré, retiré ou adapté à tout moment. Les dispositions d'un tel testament s'imposent au médecin sous les mêmes conditions que s'il s'agissait d'une demande orale ou dictée par écrit du patient.

Il est à noter que cette loi vise à garantir l'accès aux soins palliatifs mais ne crée pas un droit juridique aux soins palliatifs opposable pour les patients.

D'autre part, une loi autorisant la dépénalisation de l'euthanasie a été votée le même jour à 30 voix contre 26 (il s'agit de la loi Err-Huss).

Aux termes de cette loi, le médecin qui pratique l'euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction à condition que les conditions suivantes soient respectées :

- le patient doit être majeur ou mineur émancipé ;
- le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue ;

- le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration ;
- le patient doit former une demande de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée qui ne doit pas résulter d'une pression extérieure ;
- le patient doit être informé par le médecin de son état et des possibilités médicales ;
- le médecin traitant est tenu de consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection.

Le texte de la proposition de loi précise qu'aucun médecin ne peut être tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide mais qu'il doit adresser le patient vers un autre confrère s'il refuse de les pratiquer.

La proposition de loi prévoit par ailleurs l'instauration d'une Commission nationale de contrôle et d'évaluation composée de neuf membres (trois médecins, trois personnes issues des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable et trois personnes engagées dans la société civile). La Commission établit un modèle d'une déclaration officielle qui doit être complété par le médecin et adressé, sous quatre jours ouvrables, à la Commission après chaque euthanasie ou assistance au suicide. La Commission doit vérifier ensuite si les conditions et la procédure prévue par la loi ont été respectées. Lorsqu'elle estime que ce n'est pas le cas, elle communique sa décision au médecin et envoie le dossier au parquet pour décider d'une poursuite pénale éventuelle.

Il est à noter que le Code de déontologie médicale luxembourgeois contient à l'alinéa final de son article 45 la disposition suivante : « Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient ». Cette disposition doit cependant être lue dans le contexte de l'alinéa premier du même article: « En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. ».

C. Les Etats-Unis

1. L'American Medical Association (AMA) [68]

Il s'agit d'une association regroupant l'ensemble des médecins américains. Il ne correspond pas cependant à un Ordre comme l'Ordre des médecins en France, mais il a défini un code de déontologie intitulé « AMA Policy ». Celui-ci comporte plus de 200 articles et sous-articles dont beaucoup concernent les soins palliatifs et la fin de vie. Nous allons maintenant évoquer les idées majeures qui se dégagent de ce texte ainsi que la législation qui s'y rapporte.

2. Le principe d'autonomie

Un article comprenant dix points est consacré aux responsabilités du patient (article E10.02) : « Les soins efficaces nécessitent la collaboration entre le médecin et le patient, le médecin ayant le devoir d'assurer les soins les meilleurs, le patient ayant la responsabilité de participer aux décisions concernant le diagnostic, les traitements, et de se soumettre au programme thérapeutique ainsi agréé. »

Les responsabilités du patient découlent du principe d'autonomie qui dispose que doit être respectée l'intégrité physique, émotionnelle et psychologique de chaque individu. Ce principe reconnaît aussi la possibilité de l'individu de décider par lui-même et de choisir entre plusieurs options. De ceci découle un certain nombre de responsabilités.

Ces dix responsabilités du patient sont détaillées dans le texte et la sixième responsabilité indique que « le patient doit discuter des décisions de fin de vie avec leur médecin, et doit faire connaître ses choix. Ces derniers doivent également inclure des directives anticipées écrites. »

3. Les directives anticipées (abréviation américaine : AD's)

Elles ressemblent aux directives anticipées de la loi française : il s'agit d'un document juridique écrit, officiel, concernant les volontés du patient. Chaque état a sa propre législation en ce qui concerne la réglementation des directives anticipées, certains états reconnaissent même la validité juridique de directives données oralement. Lorsqu'un médecin utilise une directive anticipée, leur date effective ainsi que les traitements couverts par celle-ci doivent être vérifiés par les instances de l'état. Le patient peut modifier à tout moment le contenu des directives anticipées.

Par exemple, les « Do-Not-Resuscitate-Orders » (DNR) sont préalablement signées par le patient (souvent des malades atteints de maladies cardiaques ou pulmonaires) et concernent le refus d'être l'objet d'une réanimation cardio-respiratoire.

L'article E.2.22 indique que le patient doit être encouragé à faire connaître son choix et que celui-ci doit être consigné dans le dossier médical du patient. De plus, il est précisé que « le médecin a l'obligation éthique de respecter le choix exprimé par le patient, sans que ses propres valeurs ou jugements concernant la qualité de vie n'interfèrent. »

En ce qui concerne la fin de vie, on peut citer d'autres exemples de directives :

- soins de confort uniquement (Full comfort care only : FCCO) ;
- ne pas intuber (Do not intubate) ;
- ne pas défibriller (Do not defibrilled) ;
- ne pas quitter son domicile (Do not leave home) ;
- ne pas transférer (Do not transfer) ;
- ne pas perfuser (No intravenous lines draws) ;
- pas d'alimentation entérale (No feeding tube).

Un traitement peut également être interrompu ou non entrepris si la famille du patient s'y oppose et ceci même en l'absence de directives anticipées.

Le patient peut également effectuer une procuration durable qui est un document nommant une personne pouvant prendre des décisions médicales dans le cas où l'individu devient incapable de prendre ces décisions lui-même. Ces réglementations sont, comme pour les directives anticipées, élaborées par la législation et la jurisprudence de l'état.

Enfin, la Loi fédérale sur l'autodétermination du patient (PSDA : Patient Self Determination Act), instituée en 1991, stipule que tout service de santé recevant un financement fédéral doit :

- informer les patients de leur droit, en vertu de la loi de l'état, de créer une directive anticipée ;
- demander si le patient a une directive anticipée et placer une copie dans le fichier du patient.

4. Les soins médicaux en fin de vie

L'article E-2.035 indique qu'un médecin n'est pas obligé éthiquement de délivrer des soins dits « futiles » et qui n'auront pas de bénéfice pour son patient ou qui prolongeront de

manière artificielle sa vie. Il a pour mission d'assurer le confort de son patient. Il n'est par contre pas évoqué le cas où l'administration d'un traitement antalgique ou sédatif aurait pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient. De même, le droit pour le patient de bénéficier de soins palliatifs n'est pas clairement évoqué.

5. L'euthanasie et le suicide médicalement assisté

a) Ce que dit l'AMA

L'article E-2.21 indique que « l'euthanasie est fondamentalement incompatible avec le rôle du médecin, serait difficile ou impossible à contrôler et poserait de sérieux problèmes de société. La participation éventuelle d'un médecin dans un acte d'euthanasie renforce l'importance de cette interdiction éthique. »

Le suicide médicalement assisté est défini à l'article E.2.211 comme l'aide apportée par un médecin au suicide d'un patient en lui fournissant des produits et les informations concernant les doses létales pour que le patient se donne lui-même la mort. Tout comme l'euthanasie, le suicide médicalement assisté est « incompatible avec le devoir de guérison du médecin, difficile ou impossible à contrôler, et comportant des risques pour la société. »

b) Du point de vue législatif [69]

La loi fédérale interdit l'euthanasie mais ne fait pas mention du suicide assisté. Plusieurs organisations ont tenté de provoquer une législation dans ce domaine mais la Cour Suprême de Justice des Etats-Unis a refusé en 1997 de considérer que l'aide au suicide était un droit constitutionnel et a renvoyé aux différents Etats la liberté de légiférer sur le suicide assisté.

Ainsi, à la différence de la Californie (1992), du Michigan (1998) ou du Maine (2000), l'Oregon a légalisé le suicide médicalement assisté en 1997 (loi du 17 novembre 1997 dite « Death with dignity », adoptée par référendum).

Pour « bénéficier » de cette loi, le patient doit être en phase terminale depuis 6 mois, résider en Oregon et effectuer deux demandes orales et une écrite. La demande écrite doit être certifiée par deux témoins, dont un qui ne soit ni un héritier, ni un parent et être faite au moins quinze jours après la demande initiale. Quarante-huit heures après, le médecin délivre la prescription que le patient doit s'administrer lui-même (c'est une loi de « prescription »). Le

médecin n'a pas l'obligation d'accéder à la demande d'assistance au suicide, mais s'il accepte, il doit au préalable respecter certaines conditions :

- déterminer si le patient souffre d'une maladie en phase terminale, s'il est capable et a volontairement déposé sa demande ;
- informer le patient du diagnostic, des conséquences de la prescription, ainsi que des traitements alternatifs, comme les soins palliatifs ;
- adresser le patient à un médecin consultant pour que celui-ci confirme le diagnostic, les facultés mentales et la volonté du patient ;
- envoyer le patient à un service d'aide psycho-social, si nécessaire ;
- exiger du patient qu'il avertisse un parent proche sans toutefois rejeter sa demande en cas de refus ;
- informer le patient qu'il a le droit d'annuler sa demande à tout moment et lui offrir la possibilité de le faire à l'expiration d'un délai de 15 jours à compter du dépôt de la requête orale initiale ;
- vérifier juste avant la rédaction de la prescription que le patient a pris sa décision en connaissance de cause ;
- consigner toute la procédure dans son dossier médical ;
- vérifier que toutes les mesures requises sont prises en conformité avec la loi ;
- respecter les exigences de la division de la santé en matière de recueil d'informations ;
- effectuer avec la prescription un rapport au service de santé de l'Etat de l'Oregon.

La loi permet d'envoyer la substance létale au patient mais n'oblige pas à lui remettre en mains propres. De plus, elle interdit toute intervention d'une tierce personne pour l'administration du produit.

Durant les quatre premières années d'application de la loi, le nombre de recours au suicide assisté est resté faible : 140 personnes auraient reçues des doses létales de médicaments. Un total de 91 morts par suicide assisté a été rapporté.

L'euthanasie active reste, elle, illégale aux Etats-Unis, la réglementation est contrôlée par chaque état et est régie par les lois sur l'homicide.

6. Un enjeu actuel pour le droit des malades [70]

Enfin, il existe actuellement aux Etats-Unis un débat majeur concernant les droits des patients en fin de vie, cette problématique est exposée dans un article datant de 2007.

En effet, la législation sur les prélèvements d'organes à but de transplantation a récemment été modifiée : le « Uniform Anatomical Gift Act » ou UAGA permet l'utilisation de moyens d'assistance mécanisés (respirateurs, dialyse,...) pour le maintien artificiel de la vie de personnes mourantes afin d'augmenter les chances de conserver des organes viables en vue d'un don d'organe. Cette disposition est renforcée par le fait que, légalement, le patient est considéré comme consentant au don d'organe à moins qu'il ne s'y soit opposé lorsqu'il était en mesure d'exprimer sa volonté (ceci est semblable dans la législation française).

Il y a ici un conflit entre la volonté que la personne a pu exprimer dans ses directives anticipées (par exemple de ne pas être intubée) et les dispositions de l'UAGA.

De même, les médecins se trouvent confrontés à un choix éthique, celui de respecter la volonté d'un patient ou de permettre d'en sauver d'autres par la greffe. L'article E-2.20 de l'AMA Policy indique par ailleurs que la mission du médecin est de préserver la vie et de soulager la souffrance. Lorsque ces missions entrent en conflit, ce sont la volonté et les préférences du patient qui doivent prévaloir.

Les auteurs de l'article insistent sur la nécessité pour les médecins et les hôpitaux d'informer leurs patients sur cette nouvelle législation et de les inciter à se déterminer sur leur volonté ou non d'être donneur d'organe. Ils évoquent également l'importance de mener une réflexion collective sur le respect des droits des patients, le consentement au don d'organe et les points de vue différents sur ces questions en fonction des origines culturelles variées de la population américaine.

D. Discussion-Conclusion

La plupart des pays occidentaux ont progressivement reconnus les droits des malades en fin de vie à la fois dans leurs codes de déontologie et, pour certains, dans leurs textes législatifs.

Ainsi, le respect de la volonté du patient, le devoir d'apaisement des souffrances ou le refus de l'acharnement thérapeutique sont devenus les principes forts et consensuels de la prise en charge des patients en fin de vie.

Il existe cependant des divergences dont les deux principales sont la manière de respecter la volonté d'une personne n'ayant plus la capacité de s'exprimer et la réponse à donner aux patients demandant une aide active à mourir.

1. Les problèmes posés par les directives anticipées

Afin de respecter au mieux la volonté du patient n'ayant plus la capacité d'exprimer sa volonté, tous les pays étudiés ont prévus la rédaction possible de directives anticipées ainsi que la désignation d'une personne de confiance.

a) Leur valeur

En ce qui concerne les directives anticipées, l'importance donnée à celles-ci est variable selon les pays : elles ont parfois force d'obligation (Pays-Bas, Etats-Unis) ou n'ont qu'un rôle consultatif, comme c'est le cas en France, la décision finale restant médicale.

L'idée importante qui se dégage des différents exemples évoqués est que, pour prendre en compte le contenu de la directive anticipée, celui-ci doit être pertinent pour la situation concrète. Si c'est le cas, dans certains pays, le médecin se trouve dans l'obligation de respecter la directive anticipée.

Ainsi, on peut prendre l'exemple d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique qui a été informé par son médecin de l'évolution prévisible vers des troubles respiratoires et qui rédige des directives anticipées dans lesquelles il refuse la pratique d'une trachéotomie. Ces directives seraient valides car adaptées à la situation et parce que le patient a pu donner un consentement éclairé car il a bénéficié d'une information sur la pathologie et ses conséquences prévisibles.

b) Leur conservation

Les modalités de conservation des directives anticipées sont différentes selon les pays. Le but est de les rendre facilement accessibles en cas de besoin.

En France, la loi reste floue sur leur lieu de conservation (dossier de ville ou hospitalier, le patient lui-même, la personne de confiance) au risque de rendre le dispositif inefficace en cas d'urgence.

Il serait donc intéressant de les conserver dans un lieu officiel où elles sont facilement consultables même en urgence comme c'est le cas en Suisse ou au Danemark.

c) Leur généralisation à l'ensemble des patients

L'exemple des Etats-Unis montre que malgré la relative ancienneté du PSDA et des directives anticipées, peu de patients en ont effectivement rédigé. Ainsi une étude [71] datant de 2005 réalisée dans l'état de New-York montre que seulement 20% des patients atteints de pathologies graves et chroniques ont établi ce document. Les auteurs de cette étude avaient

pour objectif de comprendre cette faible proportion à l'aide d'une enquête réalisée auprès de 76 patients atteints de 10 maladies différentes (dont pathologie néoplasique, VIH, insuffisance cardiaque).

Leurs résultats montrent que plusieurs éléments expliquent le fait que ces patients établissent peu de directives anticipées :

- l'information faite par les soignants sur le droit d'établir des directives anticipées est de mauvaise qualité. Les patients interrogés ont souvent l'idée que les médecins ont l'obligation de soigner jusqu'au bout. Les principales sources d'information proviennent actuellement des médias et des groupes de soutien ;
- le contexte de la maladie grave n'est pas toujours favorable pour rédiger ce document. L'angoisse et les bouleversements engendrés par la maladie font que la prise de décision d'écrire des directives est souvent repoussée. De plus les patients ont une mauvaise connaissance de ce droit ;
- le déni de la mort reste important à la fois sur le plan individuel et sur le plan collectif ;
- des situations semblent favorables à la rédaction de directives anticipées : l'âge du patient (les personnes plus âgées en font plus souvent), avoir assisté au décès d'un proche qui peut s'être mal déroulé, l'annonce soudaine de la maladie d'un proche.

Les personnes interrogées ont émis des recommandations pour que les directives anticipées soient plus souvent établies : les médecins et les instances sanitaires devraient avoir une obligation d'informer les patients sur leurs droits, et des lieux de rencontres comme les clubs de personnes âgées ou autre devraient être des lieux de relais de l'information.

Il est donc important d'informer les patients sur leurs droits bien en amont d'une hospitalisation ou du diagnostic d'une maladie grave. Le rôle des médecins généralistes dans la transmission de l'information semble donc fondamental.

2. L'euthanasie et le suicide médicalement assisté

En France, comme dans la plupart des pays européens, la jurisprudence fait que les soignants pratiquant des euthanasies font très rarement l'objet de poursuites judiciaires.

Peu de pays ont rendu possible le recours à une aide active pour mourir (Pays-Bas, Belgique, Suisse et Luxembourg).

Dans ces trois pays, les procédures de contrôles sont toujours mises en œuvre après que l'euthanasie ou le suicide assisté ait eu lieu. En France, les tenants de la légalisation de l'euthanasie souhaiteraient le même type de dispositif. Ne pourrait-on cependant pas imaginer que l'avis de la commission de contrôle soit donné avant l'acte d'euthanasie ?

Aux Pays-Bas, malgré un cadre législatif clair, il existe actuellement des dérives [72]. On peut citer par exemple des cas d'euthanasie chez un patient atteint d'un début de démence, chez une patiente dépressive ou de la pratique d'euthanasies chez des nouveaux-nés poly-handicapés (donc non réalisées à la demande du patient et bien que l'interruption de la vie des nouveaux-nés soit réglementée uniquement par le code pénal et non par la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide). Les cas d'euthanasie pour motifs psychiques sont rarement déclarés à la commission de contrôle. Ainsi, 40% des euthanasies pratiquées le seraient de manière clandestine et 10% des questionnaires de la procédure de contrôle seraient mal remplis. [32] Les tribunaux ont reconnu la culpabilité de médecins ayant pratiqué des d'euthanasies hors du cadre légal mais n'ont pas prononcé de peines à leur égard. Ceci montre que la légalisation de l'euthanasie n'empêche pas les pratiques clandestines. De même, en Suisse, le Tribunal fédéral a récemment élargi la possibilité de recours à l'aide au suicide pour des patients atteints de maladie psychique (par exemple une maladie maniaco-dépressive) « sous réserve qu'ils soient capables de discernement ». [61] On pourrait s'interroger sur la « capacité de discernement » d'une personne atteinte d'une pathologie psychiatrique. Ce nouvel élément montre que l'on s'éloigne de plus en plus du cadre initial des patients en fin de vie.

3. Et dans d'autres cultures ?

Nous avons évoqué les droits des malades en fin de vie dans les pays occidentaux. Ces pays ont en commun une même culture avec souvent un socle religieux commun. Il s'agit par ailleurs de pays riches dans lesquels l'amélioration du niveau de vie des habitants et les avancées de la médecine ont permis d'allonger l'espérance de vie de manière importante au cours du vingtième siècle. Mais nous pouvons nous interroger sur la manière dont est abordée la problématique de la fin de vie dans des sociétés de cultures différentes ou ayant moins de moyens médicaux.

Tout d'abord il semble que les soins palliatifs ne se développent pas uniquement dans les pays occidentaux. Ainsi, l'Ouganda est le premier pays africain à avoir inscrit les soins palliatifs dans son plan national de santé 2000-2005. Celui-ci portait sur la formation des professionnels de santé dans ce domaine ainsi que sur l'accès aux morphiniques à un moindre coût. Il existe actuellement des programmes de création et de développement de services de soins palliatifs dans plus de 100 pays, parfois dans le cadre d'ONG, de missions religieuses ou de programmes gouvernementaux. [73]

Le débat concernant la fin de vie concerne par ailleurs des pays « non occidentaux », en particulier en Asie. Ainsi, en Chine, 80% de la population serait favorable à une légalisation de l'euthanasie « active » mais aussi à une reconnaissance du droit au « laisser-mourir ». Il existe des pratiques clandestines d'euthanasie et des peines de prison ont été prononcées envers des médecins ou des familles ayant aidé activement des personnes à mourir. A Singapour, depuis 1995, il existe une loi « du droit à mourir » pour les patients en phase terminale d'une maladie grave : celle-ci autorise l'arrêt des thérapeutiques actives si trois médecins ont certifié que la personne se trouve en phase terminale de sa maladie. Il semble que « la conception de l'euthanasie dans les pays orientaux est en lien avec la vision orientale de la vie et de la mort. [...] La vie et la mort sont considérées comme des processus naturels qu'il faut respecter. [...] La mort fait partie de la vie et n'est donc pas quelque chose qu'il faut craindre ou occulter. » [74]

Enfin, en Afrique, il semble que le débat sur l'euthanasie soit inexistant et apparaisse comme « un luxe réservé aux pays médicalement privilégiés où l'on a les moyens de pratiquer l'acharnement thérapeutique ». Un sociologue togolais, Sami Tchak, explique que le rapport à la mort en diffère en Afrique du fait de la présence quotidienne de la mort (épidémie de SIDA, mortalité infantile,...). Avoir une réflexion sur l'euthanasie serait « l'expression d'une certaine aisance collective dans la gestion de la maladie et de la santé publique. » [75]

VIII. ENQUETE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES

A. Justification de l'étude

La reconnaissance du droit des malades, et en particulier des malades en fin de vie, a donc considérablement évolué au fil des années. Cependant pour que ces droits puissent être respectés il faut que les patients en aient connaissance et puissent les faire valoir.

De par sa position centrale dans le système de soin et de la relation privilégiée qu'il entretient avec ses patients, le médecin généraliste a un rôle essentiel dans l'information des patients sur leurs droits et sur le recueil de leurs souhaits concernant leur fin de vie. D'autre part si le patient exprime sa volonté de finir sa vie à domicile le médecin traitant, que ce soit seul ou dans le cadre d'un réseau de soin ou d'une structure d'Hospitalisation A Domicile, aura à gérer cette fin de vie à la fois sur le plan médical et psychologique.

Nous nous sommes donc interrogés sur les expériences de fin de vie à domicile des médecins généralistes, et sur les difficultés éventuelles qu'elles suscitent. Nous avons par ailleurs évoqué leur propre connaissance de la législation dans ce domaine, en particulier de la loi Léonetti, et les avons interrogés, après un rapide exposé de la loi, sur leur rôle dans la transmission de l'information auprès de leurs patients.

B. Méthode

Dans ce but, nous avons rencontrés dix médecins généralistes exerçant dans la région de Bar-Le-Duc (territoire correspondant au pays Barrois couvrant à la fois des zones rurales et un milieu urbain) durant les mois de juillet à septembre 2007.

Ces praticiens ont été tirés au sort parmi les 57 médecins généralistes installés sur ce territoire puis contactés par téléphone pour obtenir leur accord et convenir d'un rendez-vous. Un médecin tiré au sort initialement a refusé de participer à l'enquête par manque de disponibilité.

Nous avons ensuite effectué un entretien dirigé à l'aide d'un questionnaire semi-ouvert comportant neuf items portant sur les sujets que nous venons d'évoquer. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone afin de restituer ensuite les propos des médecins dans leurs propres termes.

Le but n'était pas d'obtenir des résultats ayant une valeur statistique mais de recueillir un sentiment général sur ces questions difficiles de la fin de vie ainsi que sur la connaissance des médecins généralistes sur la législation dans ce domaine.

C. Résultat

1. Le groupe

a) Caractéristiques démographiques

Le panel de médecins interrogés comporte huit hommes et deux femmes.

L'âge moyen est de 48,9 ans, les âges se répartissant entre 35 et 62 ans.

Le nombre moyen d'années d'installation est de 19,6 ans, avec des extrêmes allant de 4 à 33 ans.

b) Mode d'exercice et particularités

Parmi les dix médecins, six sont installés seuls et quatre exercent en association. Un des médecins rencontrés est le Président régional de l'Ordre des médecins, un médecin a des responsabilités d'ordre syndical, deux sont impliqués dans des associations d'Enseignement Post-Universitaire (EPU), deux ont des responsabilités dans des réseaux de santé locaux (un réseau de gériatrie et un réseau d'addictologie) et un médecin est par ailleurs attaché au Centre Hospitalier de Bar-Le-Duc. Huit médecins ont pris en charge des patients dans le cadre de l'Hospitalisation A Domicile. Tous travaillent en collaboration avec les professionnels de santé libéraux (infirmières libérales, kinésithérapeutes,...).

2. Expérience des médecins généralistes de la fin de vie à domicile

a) Les réponses des médecins

Pour chaque thème principal nous indiquerons quelle a été la question posée puis nous restituerons les réponses des médecins les plus significatives avec leurs propres mots.

Avez-vous déjà pris en charge un patient en fin de vie à domicile ? Que retenir de cette prise en charge (difficultés rencontrées, aspects positifs, ...) ?

- Oui, mais il faut définir ce qu'est la fin de vie. Dans le cas des cancers cela reste peu fréquent. Par contre je vois beaucoup de personnes âgées qui déclinent peu à peu... On peut les considérer comme des patients en fin de vie ?
- C'est une expérience plutôt exceptionnelle... peut-être une à deux fois par an.
- C'est le rôle du soignant d'accompagner les patients chez eux quand ils le souhaitent.
- Je me sens dans mon rôle de médecin quand j'accompagne un décès à domicile, comme des générations de médecins l'ont fait avant moi.
- Je ne me sens pas toujours à l'aise... On est mieux dans l'action que dans l'attente et l'accompagnement. Il faut savoir leur tenir la main et se contenter de ça même si c'est déjà important.
- Si tu restes dans ton coin, c'est vrai que ce n'est pas facile. Cela l'est beaucoup plus quand on est bien entouré par l'infirmière libérale, le pharmacien et maintenant les nouvelles structures comme l'HAD. Et on hésite moins à utiliser les morphiniques, il n'y a plus de carnet à souches, les infirmières sont compétentes et on a l'hôpital en soutien.
- Je ne me sens pas à l'aise dans le traitement de la douleur, je me dis qu'on aurait pu faire mieux à l'hôpital. Pourtant j'ai suivi des formations mais ça ne m'a pas aidé dans ma pratique personnelle. Je manque des conseils de la part de quelqu'un qui a plus d'expérience dans les antalgiques.
- Souvent il est plus difficile de gérer la famille que le patient lui-même. Il faut leur consacrer du temps pour répondre à leurs questions, écouter leurs angoisses,...
- Parfois la personne est plus qu'un patient, il y a des affinités, tu rentres dans la famille et tout ça c'est difficile à vivre.
- Il faut être disponible 24h/24 et c'est normal. Le temps il faut le prendre ailleurs.

Quand décidez-vous d'hospitaliser un patient en fin de vie ?

- C'est plutôt pour la famille que je réhospitalise le malade, pour éviter le clash et la dépression derrière. J'ai alors l'impression d'abandonner mon patient.
- La famille imagine toujours qu'on pourra en faire un peu plus à l'hôpital.
- Des fois je leur dis : soit vous restez chez vous et on ne peut rien vous proposer de plus, soit, si vous voulez moins souffrir, il faut aller à l'hôpital.
- C'est souvent la famille qui nous fait hospitaliser la personne même si elle ne veut pas. Ils ont peur de la fin car ils n'ont souvent jamais vu comment ça se passe vraiment. Et puis ils ont l'espoir qu'à l'hôpital on pourra guérir leur proche.

b) Commentaires

Tous les médecins généralistes rencontrés avaient déjà pris en charge des patients en fin de vie à domicile. Il ne s'agit pas d'une pratique quotidienne : les praticiens rencontrés évaluent la fréquence de ces situations cliniques à une par an environ en ce qui concerne les néoplasies ou d'autres maladies chroniques évolutives. Cette fréquence est cependant nettement plus élevée si l'on prend en compte les personnes âgées que nous évoquions dans l'introduction.

Aucun n'avait refusé une prise en charge palliative à domicile.

Une majorité de médecins (8 médecins) s'accorde à dire que la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ne pose pas de difficultés majeures sur le plan « technique ».

Ces praticiens n'hésitent pas à faire appel au milieu hospitalier pour avoir des conseils sur la thérapeutique, en particulier sur les traitements antalgiques.

De plus, les prises en charge sont facilitées par le développement des réseaux de soins, des prestataires de matériel médical et des structures d'hospitalisation à domicile qui permettent une mise à disposition rapide du matériel nécessaire ; mais aussi grâce au contact facilité avec les différents professionnels de santé pouvant être impliqués dans la prise en charge d'un patient en fin de vie (infirmières, kinésithérapeute, aides soignantes à domicile, psychologue, assistante sociale).

Seuls deux médecins nous ont évoqué des difficultés face à la prise en charge de la douleur et des symptômes pénibles du fait à la fois d'une formation insuffisante dans ce domaine, d'un sentiment d'« isolement » en raison d'un manque d'interlocuteurs qualifiés dans le domaine, ainsi que d'un manque de matériel disponible au domicile (les pompes pour l'analgésie autocontrôlée par exemple).

Concernant le manque de formation ressenti par certains médecins (5 médecins) pour la gestion de la douleur et des symptômes pénibles pouvant apparaître en fin de vie, il semble que les séances de formation continue sur ce sujet ne sont pas toujours adaptées à la pratique des médecins généralistes, elles sont parfois trop théoriques et n'apportent pas de réponses concrètes aux difficultés de prise en charge à domicile. Chez les praticiens plus « jeunes », il semble que la formation initiale dans ce domaine soit trop brève et ne soit pas toujours adaptée à la réalité de la pratique sur le terrain. Cependant les médecins s'estiment quand même mieux formés qu'il y a quelques années.

Prendre en charge un patient en fin de vie à domicile nécessite également un investissement en terme de temps passé avec lui, la prise en charge ne s'arrêtant pas la nuit et le week-end et ne se limitant pas à une visite occasionnelle. Cependant tous les médecins interrogés se sont dit prêts à un tel investissement quand la situation du patient le nécessite et estiment qu'il s'agit de leur rôle de soignants.

Ce rôle est le plus souvent vécu comme enrichissant (7 médecins). Un médecin nous a relaté un décès l'ayant plus particulièrement « marqué ». Celui-ci s'était déroulé dans un milieu rural, très simple, accompagné des rituels traditionnels (les voisins et la famille s'étaient réunis autour de la personne en toute fin de vie). Ce praticien a alors vécu plus intensément son rôle de médecin, celui qui soigne mais qui accompagne aussi la mort, et ceci comme d'autres médecins l'avaient fait avant lui.

La difficulté principale qui nous a été évoquée par tous les médecins rencontrés est la prise en charge psychologique de la famille qui entoure le patient à domicile. Le maintien de celui-ci à domicile implique un investissement énorme de ses proches à la fois sur le plan matériel et sur le plan affectif. Pour qu'un maintien à domicile reste possible il faut éviter, ou du moins retarder, l'épuisement de l'entourage et prévenir également un possible deuil pathologique après le décès du patient. Par ailleurs, un médecin nous a fait part de difficultés rencontrées avec la famille après le décès du patient. Certaines familles expriment des reproches vis-à-vis

du médecin traitant d'autant plus s'il y a eu des points de vue différents sur la gestion de la fin de vie du patient (souhait ou non d'une réhospitalisation,...). Parfois une partie de la famille ne reviendra plus au cabinet du médecin, même si la prise en charge a été satisfaisante, car l'émotion des instants vécus est trop grande et le médecin qui a pris en charge le patient reste associé à ces sentiments douloureux. La prise en charge est donc multiple pour le médecin traitant, elle concerne le patient lui-même et l'entourage familial.

De même les décisions d'hospitalisation lors des derniers jours de vie sont souvent prises à l'encontre de la volonté du patient. Tous les médecins rencontrés nous ont dit que le facteur déterminant une réhospitalisation était souvent l'épuisement de la famille mais aussi l'angoisse de celle-ci à l'approche de la phase ultime (peur des symptômes de l'agonie). Deux médecins ont mis cela en relation avec la médicalisation de la mort, la mort « hospitalière », qui cache celle-ci au lieu de l'inscrire dans le processus naturel de la vie. Par ailleurs, six médecins nous ont indiqué que certaines familles placent un espoir dans la réhospitalisation, essentiellement l'espoir d'un traitement curatif.

Enfin deux médecins ont évoqué des difficultés d'ordre affectif. En effet le médecin traitant et son patient se connaissent généralement de longue date, ils entretiennent une relation privilégiée, certains sont parfois même, en fonction des affinités, des amis. La maladie et la mort d'un patient peuvent aussi être douloureuses pour un médecin, même avec le recul qu'il peut s'efforcer de prendre face à ces émotions.

3. Les volontés exprimées par les patients

a) Les réponses des médecins

Evoquez-vous avec vos patients la question de leurs souhaits concernant leur fin de vie ? Si oui, dans quelles circonstances ?

- Les patients abordent souvent le sujet de la fin de vie à l'occasion de l'hospitalisation d'un de leurs proches.

- Les personnes parlent spontanément de leurs souhaits avec moi lors du diagnostic d'une maladie grave, souvent c'est un cancer, mais ils n'en parlent pas lorsqu'ils sont en bonne santé.
- J'aborde la question de la fin de vie avec mon malade au moment où il faut prendre la décision d'hospitaliser ou non.
- Les volontés exprimées par les patients ne sont pas toujours respectées, surtout quand on les hospitalise alors qu'ils ne veulent pas. C'est le problème quand on voit le patient en garde et qu'on n'arrive pas toujours à connaître sa maladie et ses volontés.

Expriment-ils une volonté de décéder à domicile ?

- Les gens demandent plus souvent qu'avant à rester à la maison. C'est peut être un effet de mode. C'est aussi parce qu'ils ont peur d'aller à l'hôpital car ils ont vu là-bas des personnes chez qui on a été trop loin. Ils ont peur de souffrir et que l'on s'acharne sur eux.
- On ne pose peut être pas assez la question de la volonté ou non du patient de rester à la maison. Ce n'est pas encore une habitude pour moi.
- J'ai l'impression que les gens veulent plus souvent mourir chez eux qu'il y a dix ans. Ils se sentent peut être moins isolés qu'avant, même dans les villages. Les moyens de communication sont plus faciles, il y a le SAMU. Et puis il y a les personnes très âgées qui ont toujours vécu au même endroit, qui sont nées dans la maison où ils vivent encore et qui veulent y mourir.

Avez-vous déjà été confrontés à une demande d'arrêt des soins ou d'aide active à mourir de la part d'un patient ou de sa famille ? Comment y avez-vous répondu ?

- Je n'ai jamais eu de demande d'euthanasie mais de non-acharnement thérapeutique souvent. Ils souhaitent une mort digne et de pas souffrir.

- J'ai un patient qui m'a demandé de l'euthanasier mais je n'ai pas pris cette demande au sérieux. Peut être parce que j'étais gênée, je ne savais pas quoi lui répondre.
- Une dame m'a demandé de la faire mourir. J'ai mis en route un traitement antidépresseur.
- Parfois j'ai des demandes « cachées » d'euthanasie. Mais je pense que lorsque les patients n'ont plus de douleur, ils ne veulent plus mourir.

b) Commentaires

Tous les praticiens interrogés nous ont indiqué que la plupart des patients abordent le sujet de la fin de vie plutôt facilement, spontanément ou à l'occasion d'une hospitalisation d'eux-mêmes ou de leurs proches. Un seul médecin avait très rarement évoqué la fin de vie avec ses patients.

Selon ces médecins, beaucoup de patients expriment le souhait de ne pas souffrir et refusent l'acharnement thérapeutique, ils souhaitent une « mort digne ».

Un médecin nous a interpellé sur la notion d'acharnement thérapeutique qui pour lui était comprise de façon trop simpliste : beaucoup de personnes réduisent cela aux techniques de réanimation « lourde » mais soigner par exemple de manière énergique une escarre à une personne en fin de vie apporte souvent plus de douleur et d'inconfort que de bénéfice en termes de qualité de vie. De même ce médecin a évoqué l'exemple d'une personne très âgée atteinte d'une pneumopathie pour qui la réalisation d'une radiographie pulmonaire a été vécue comme une épreuve du fait des mobilisations nécessaires et de l'inconfort des tables de radiologie. Ces exemples ne peuvent-ils pas être qualifiés d'acharnement thérapeutique?

A l'exception d'un, tous les médecins interrogés avaient le sentiment que leurs patients souhaitent plus souvent rester à domicile pour leur fin de vie et que cette volonté semble plus fréquemment exprimée qu'il y a quelques années. Comment expliquer ceci ? Un médecin a suggéré que les gens se sentaient moins isolés qu'auparavant à domicile, même en milieu rural, du fait du développement des moyens de communication, du recours possible à l'intervention du SAMU en cas d'urgence et des réseaux de soins. Deux médecins se sont interrogés par ailleurs sur les conséquences de l'importante médiatisation des affaires d'euthanasie ou d'acharnement thérapeutique dont on parle peut être plus souvent qu'il y a quelques années. Rester à domicile permettrait de garder un contrôle plus important sur les

soins et les thérapeutiques que l'on reçoit. Le milieu hospitalier, malgré les évolutions législatives récentes, semble toujours être moins humain pour les patients et peu respectueux de leurs volontés. Ces derniers souhaitent également être entourés le plus possible par leur famille, y compris la nuit où l'hôpital est souvent vécu comme angoissant.

Certains nous évoquent les difficultés pour respecter les volontés exprimées par les patients vus en garde où ce n'est pas forcément le médecin traitant qui intervient à domicile et où certaines décisions de réanimation ou d'hospitalisation sont prises sans connaître le contexte dans son entière globalité. Un médecin propose l'idée de laisser au domicile du patient une fiche de synthèse de la pathologie et de la situation actuelle, qui serait consultable par le médecin de garde et pourrait l'aider dans sa prise de décision.

Quatre médecins avaient déjà été confrontés à une demande d'aide active à mourir. Cela reste cependant peu fréquent. Un médecin avait mis cette demande en relation avec un état dépressif et avait prescrit un traitement antidépresseur. Pour deux d'entre eux, cette demande avait été interprétée comme l'expression d'une souffrance physique qu'ils s'étaient efforcés de traiter. Un médecin n'avait pas donné écho à cette demande du fait de la gêne que cela lui avait occasionné.

Les demandes d'arrêt ou de limitation des soins sont, elles, plus fréquemment exprimées par les patients et leurs familles.

4. La connaissance de la loi Léonetti, le rôle des médecins généralistes dans la diffusion de celle-ci

a) Les réponses des médecins

Avez-vous connaissance de la législation française en matière du droit des patients en fin de vie et, en particulier, de la loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti) ?

Un seul des médecins rencontrés connaissait la loi Léonetti (ce médecin est membre du Conseil régional de l'ordre des médecins). Un autre connaissait la notion de personne de confiance et la loi du 4 mars 2002.

Nous avons alors brièvement exposé le contenu de la loi relative aux droits des malades en fin de vie et explicité les notions de personne de confiance, de directives anticipées, de procédure collégiale et de théorie du double effet.

Comment analysez-vous cette loi ?

- Cette loi dégage la responsabilité du médecin quand un patient refuse des traitements.
- Je doute que les gens se rendent bien compte de la valeur de la personne de confiance. Les patients ne sont pas bien informés. Cela n'a pas la valeur que ça devrait avoir.
- Je suis étonnée que l'on puisse mettre des doses d'antalgiques importantes pour soulager le patient si cela peut avoir pour conséquence d'accélérer le décès.
- Je demande déjà depuis longtemps à mes patients d'écrire un document sur lequel ils indiquent leurs volontés et je le garde dans leur dossier.
- Est-ce nécessaire de légiférer sur ce sujet ? Tous les cas sont différents.
- Je pense que c'est vraiment positif de recentrer les décisions qui le concernent sur le patient lui-même.

Comment pourrait-on informer plus efficacement les médecins généralistes d'une part, et les patients d'autre part, sur le contenu de la loi Léonetti ?

Pensez-vous que vous avez un rôle à jouer dans l'information de vos patients sur les droits qu'ils peuvent faire valoir depuis l'adoption de la loi Léonetti ?

- C'est notre rôle d'expliquer tout ça aux patients car nous sommes les plus proches d'eux au quotidien.
- Nous avons maintenant des formations obligatoires, cela pourrait être un sujet important à aborder, par exemple en même temps que les soins palliatifs.

b) Commentaires

De manière générale les médecins rencontrés étaient plutôt favorables à cette loi car elle recentre les décisions sur la volonté du patient et « officialise » ce que certains faisaient déjà, en particulier pour les directives anticipées.

En effet, les volontés des patients sont généralement exprimées oralement mais cinq médecins leur demandaient déjà depuis plusieurs années de les mettre par écrit. Ces volontés correspondent aux directives anticipées énoncées par la loi Léonetti mais ne seraient pas valides s'il y avait des décisions à prendre en cas d'inconscience du patient (« document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. [...] Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur [...] »).

Concernant le moyen le plus efficace pour informer les médecins généralistes sur le contenu de cette loi, tous ont évoqué l'intérêt d'une intervention sur ce thème lors, par exemple, d'une séance de Formation Médicale Continue concernant les soins palliatifs.

Il semble que l'information donnée via la presse médicale ou des courriers émanant de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie ne soit pas toujours efficace du fait de la multiplicité des documents reçus par les médecins généralistes et parfois du manque de temps disponible pour les lire.

Tous les médecins rencontrés considèrent que c'est à eux d'informer leurs patients sur leurs droits concernant leur fin de vie. Un médecin s'est interrogé sur la désignation de la personne de confiance qui n'est pas toujours faite de manière assez réfléchie, souvent dans la précipitation d'une hospitalisation et dans un moment de vulnérabilité du patient. La désignation pourrait être anticipée et discutée avec le médecin traitant, afin que l'enjeu soit bien compris par le patient et qu'il puisse faire son choix en toute connaissance de cause. Ceci est également vrai en ce qui concerne la rédaction des directives anticipées.

Enfin un praticien suggère l'intérêt d'intégrer un item « personne de confiance » et « directives anticipées » dans le futur Dossier Médical Partagé (DMP) afin que ces informations fassent partie du dossier médical.

D. Discussion

La fréquence estimée de prise en charge d'un patient en fin de vie par les médecins généralistes interrogés correspond à la moyenne nationale (environ 1 à 2 par an).

La volonté de finir sa vie à domicile semble plus fréquemment exprimée qu'auparavant, ce que confirment les études réalisées à l'échelle nationale.

De manière générale, les médecins généralistes rencontrés semblent désireux de prendre en charge leurs patients en fin de vie à domicile.

Le sentiment qui ressort de notre enquête est que l'accompagnement de la fin de vie à domicile semble moins difficile actuellement qu'il y a quelques années. Ceci peut probablement s'expliquer par une volonté de développement du lien ville-hôpital, des services d'Hospitalisation à domicile, ainsi que par un accès plus aisé au matériel favorisant le maintien à domicile.

Nous pouvons cependant nous interroger sur la possibilité de généraliser ce constat à plus grande échelle. En effet, les médecins interrogés exercent tous dans la région de Bar-Le-Duc. Le Centre Hospitalier de Bar-Le-Duc est une structure de taille moyenne. Il existe une certaine proximité entre les médecins généralistes et les référents hospitaliers de chaque discipline qui semble favoriser le lien ville-hôpital et diminuer le sentiment d'isolement qu'un praticien peut ressentir face à une situation complexe de fin de vie. Il serait par conséquent intéressant d'étendre ce type d'enquête à des médecins généralistes exerçant dans des villes de population plus importante.

Le renforcement du lien ville-hôpital est une condition indispensable pour favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie quand ils le souhaitent. Il faut systématiser le transfert des informations médicales du médecin hospitalier vers le médecin généraliste.

Afin de résoudre le problème posé par les gardes où le médecin intervenant n'est pas toujours le médecin traitant, et comme le suggérait un médecin interrogé, pourrait-on laisser un dossier médical abrégé à domicile qui serait consultable par le médecin de garde ou le SAMU ? De même, certaines équipes de soins palliatifs transmettent au SAMU local des informations médicales concernant les patients qu'elles prennent en charge [76]. Ces initiatives semblent permettre d'éviter des gestes de réanimation ou des réhospitalisations qui ne seraient pas adaptés à la situation palliative ou qui iraient à l'encontre de la volonté des patients. Il

pourrait être intéressant d'étendre et de systématiser ces pratiques au niveau national et d'y inclure les directives anticipées dans le cas où le patient en aurait rédigé.

Certains médecins interrogés témoignent d'un manque de formation dans le domaine des soins palliatifs et de la douleur. Ceci est un facteur limitant dans la poursuite d'une prise en charge de qualité de leurs patients en fin de vie à domicile. Le développement de l'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur, à la fois au cours de la formation initiale et de la formation continue des médecins, semble donc être une priorité.

Une difficulté souvent évoquée concerne la prise en charge et le soutien de la famille. Il y a donc une nécessité forte de développer l'accompagnement du malade et de ses proches par des bénévoles, ou de créer des réseaux locaux de soutien comme le suggère Marie de Hennezel dans son rapport de 2003.

L'enquête réalisée montre par ailleurs que les médecins généralistes connaissent très peu la législation des droits des malades en fin de vie et qu'ils avaient rarement entendu parler de la loi du 22 avril 2005. Cette connaissance insuffisante de la législation apparaît également un sondage fait en septembre 2007 auprès de 48 Médecins généralistes [77] :

- 4 médecins sur 48 ont entendu parler de la personne de confiance ;
- pratiquement aucun patient n'en parle spontanément ou avertit son médecin traitant qu'il en a désigné une (2 médecins seulement ont été informés) ;
- pratiquement aucun médecin généraliste (3 sur 48) n'aborde le sujet ;
- pratiquement aucun patient (2) ne rapporte de conversation à ce sujet au décours d'une hospitalisation ;
- dans les quelques cas recensés (13) où était désignée une personne de confiance, il s'agissait du conjoint (5), d'un enfant ou descendant (2), d'un proche autre que la famille (2), du médecin traitant (3), d'une autre personne (1 médecin ami).

Nous pouvons cependant nuancer notre propos en rappelant que nous avons réalisé notre enquête durant l'été 2007. La médiatisation majeure de l'affaire Chantal Sébire et, par conséquent, les débats autour de la loi Léonetti n'avaient pas encore eu lieu. Nous n'aurions probablement pas obtenu les mêmes réponses si l'enquête avait été réalisée plus récemment.

Les médecins interrogés estiment être dans le devoir d'informer leurs patients et être également les interlocuteurs privilégiés pour ceci. Il y a donc nécessité de mieux former les médecins généralistes dans ce domaine et axer les campagnes d'information vers cette population de soignants.

Il est à noter que le Comité national de suivi des soins palliatifs a prévu dans son rapport la rédaction d'une plaquette d'information spécifique sur la loi Léonetti et les droits des patients en fin de vie. Ce document devrait contenir une partie informative sur les points clés de la loi et sur son esprit, une illustration par quatre situations cliniques et des encarts définissant la personne de confiance et les directives anticipées. Cette plaquette serait destinée à tous les professionnels de santé. Elle n'a, à ce jour, pas été publiée.

Concernant l'information des patients eux-mêmes, nous pourrions imaginer la rédaction d'une plaquette d'information sur la législation ainsi que sur les soins palliatifs. Ce document pourrait être mis à disposition dans les salles d'attente. Il pourrait constituer pour les patients un moyen d'engager une discussion sur ces sujets avec leur médecin traitant.

Nous n'avons pas abordé dans ces entretiens le sujet de l'information du patient sur son état de santé qui est, comme nous l'avons vu précédemment, un droit fondamental dans le domaine de la fin de vie. Il aurait été intéressant de savoir comment les médecins généralistes informent leurs patients dans des contextes de pathologies graves et s'ils ont eux-mêmes tous les éléments nécessaires pour répondre à leurs patients (reçoivent-ils de la part des médecins hospitaliers les informations nécessaires et dans quel délai ?).

Enfin, les entretiens réalisés nous ont permis d'aborder et d'échanger sur la fin de vie avec des médecins généralistes. Cet échange a été très enrichissant. De plus, afin de poursuivre cette démarche, nous prévoyons d'organiser au sein de l'HAD de Bar-Le-Duc une soirée de formation pour les médecins généralistes sur le sujet des soins palliatifs et des droits des malades en fin de vie. En effet, l'information orale avec ce qu'elle entraîne de discussion, d'échanges de point de vue et d'interrogations partagées, est peut être la meilleure façon d'aborder ce sujet difficile de la fin de vie et d'informer le plus grand nombre sur les droits des malades en fin de vie.

IX. CONCLUSION

La relation médecin-patient a beaucoup évolué au cours des dernières années et en particulier dans le domaine de la fin de vie avec l'adoption de la loi Léonetti. D'une part, les patients souhaitent prendre part plus activement à leur prise en charge, ils ont progressivement acquis des droits dont celui d'exprimer leurs volontés en fin de vie, directement ou par le biais d'une personne de confiance ou de directives anticipées. D'autre part, les médecins ont des obligations déontologiques et légales vis-à-vis de ces patients : celles de les informer loyalement sur leur état de santé, de leur prodiguer des soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile, de respecter leurs volontés concernant leur fin de vie, notamment celle d'arrêter tout traitement, et ceci en toute transparence, de ne pas renoncer trop tôt à guérir mais sans poursuivre des soins au-delà du raisonnable. « La valeur de cet encadrement législatif est de nous permettre d'assumer une position, un engagement au service de la personne au terme de son existence. La reconnaître dans sa dignité et ses droits renvoie désormais à l'exigence de prendre en compte sa volonté, ses choix, qu'ils soient explicites ou exprimés par un interlocuteur qui lui serait fidèle » [78].

Cependant, « voter une loi pour préciser les droits du patient ne suffit pas. Encore faut-il qu'elle soit appliquée par tous. Et pour qu'elle soit appliquée, encore faut-il qu'elle soit diffusée, expliquée, commentée, débattue et comprise par tous les citoyens » [79]. En ce qui concerne la loi Léonetti, il semble qu'elle soit mal connue des soignants et encore moins de la population générale. La priorité devrait donc être donnée à l'enseignement de cette loi aux professions médicales et à l'information des patients, qu'ils soient en fin de vie ou non, sur leur droits. Les médecins généralistes ont un rôle majeur à jouer dans la diffusion de la loi : ils sont les interlocuteurs privilégiés des patients pour aborder ces problèmes liés à la fin de vie et notamment en dehors des situations « d'urgence ». Cette réflexion autour de la fin de vie constitue un aspect de la prise en charge « globale » du patient qui fait toute la valeur de la médecine générale.

Certains craignent que la relation de confiance entre le médecin et le malade s'efface devant une relation « contractuelle » où tout serait écrit et exécuté par contrat. « La liberté du malade impliquera plus fortement sa responsabilité et la protection paternaliste médicale s'effacera

devant une décision résultant d'une volonté du patient mieux prise en compte. » [32]. Cette liberté ne devrait cependant pas constituer un risque pour le patient lui-même ou être influencée par un entourage malveillant. Le rôle du médecin restera ici fondamental en conservant une écoute attentive et un dialogue permanent avec son patient.

Au-delà de l'application de la loi, c'est le regard de la société sur les malades, les personnes âgées et les mourants qu'il faut faire évoluer. En médicalisant et en institutionnalisant parfois de manière excessive ces situations, nous avons interdit à nombre de personnes une vie sociale « normale ». Beaucoup de choses sont revendiquées actuellement au nom de « la dignité » mais l'idée que les malades se font de leur dignité est souvent influencée par le regard que nous portons sur eux et sur notre capacité à les maintenir insérés dans la société. Une prise de conscience est donc nécessaire et elle ne concerne pas uniquement les soignants mais la société en général. Pour Emmanuel Hirsch « la personne malade doit retrouver sa place au coeur de la cité et bénéficier d'une sollicitude qui ne se résume pas à l'inventaire de droits souvent très théoriques. Il importe de lui reconnaître une place, une position, un rôle qui la confirment dans ses sentiments d'appartenance, d'estime de soi, de considération. Faute de quoi sa destitution ou sa mort sociale ne peut que l'inciter à exiger le coup de grâce, à demander la mort » [78].

Enfin, à l'heure où la reconnaissance d'une « exception d'euthanasie » semble se profiler, il est important que les citoyens dans leur ensemble s'interrogent sur l'éthique d'une société qui autoriserait certains d'entre eux à donner délibérément la mort à d'autres.

Bibliographie

- 1 THOMAS L.V., « La mort en question. Traces de mort, mort des traces », Paris, L'Harmattan, 1991, 538p., p.56.
- 2 VERSPIEREN P., « Le soin des malades en fin de vie. Aspects éthiques », dossier documentaire, centre Sèvres, janvier-février 1987, p.3.
- 3 DE HENNEZEL M., « Nous ne nous sommes pas dit au revoir », Paris, Robert Laffont, 2000, 300p., p.54.
- 4 DE HENNEZEL M., « Mission Fin de vie et accompagnement », rapport remis au Ministre de la Santé, octobre 2003, 161p. Disponible sur www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf, consulté le 03/08/07.
- 5 TAGLIONE C., « Les droits de l'usager majeur d'un établissement social ou médico-social sur ses données de santé », Bulletin d'information du CREA I Bourgogne, n°248, 19p., mai 2005.
- 6 ORDRE NATIONAL DES MEDECINS- Conseil national de l'ordre, Code de déontologie médicale, articles R.4127-1 à R.4127-112 du Code de Santé publique.
- 7 HAS, « Information des patients : recommandations destinées aux médecins », mars 2000, 59p. Disponible sur www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infopat.pdf, consulté le 14/09/07.
- 8 Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire no DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
- 9 MINISTERE DE LA SANTE, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal Officiel n°54 du 5 mars 2002, p.4118.

- 10 HAS, Conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », Faculté Xavier Bichat, 14-15 janvier 2004, 54p. Disponible sur www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf, consulté le 14/09/07.
- 11 GIRGIS A., SANSON R., "Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners", Journal of clinical oncology, 1995, 13, 9, pp.2449-2456.
- 12 THOME-RENAUT A., « Traumatisme de la mort annoncée: psychosomatique et sida », Paris, Dunod, 1995, 196p.
- 13 ROY C., « La fleur du temps », Paris, Gallimard, 1992, 391p.
- 14 SCHAEERER R., « La mort peut-elle être annoncée ? », Bulletin JALMALV, 1994, 37.
- 15 GOLDENBERG E., « Mort, angoisse et communication », Bulletin JALMALV, 1991, 24.
- 16 RUSNIEWSKI M., « Le dit et le non dit en hématologie », Gazette médicale de France, 1984, 91.
- 17 HIRSCH E., « La relation médecin-malade face aux exigences de l'information », Paris, Espace éthique de l'AP-HP, Doin, 1999, 137p.
- 18 MINISTERE DE LA SANTE, loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Journal Officiel n°132 du 10 juin 1999, p. 8487.
- 19 CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, Circulaire CNAMTS DAR n°5/2000 du 22 mars 2000 relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.
- 20 MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'Hospitalisation A Domicile.

- 21 MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Circulaire DH/OS/O2/DGS/SODGS/2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- 22 MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Journal Officiel n°95 du 23 avril 2005, et ses décrets d'application du 6 février 2006.
- 23 MINISTERE DE LA SANTE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement du 9 octobre 2007. Disponible sur www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_soins_palliatifs, consulté le 26/11/07.
- 24 DE HENNEZEL M., « La France palliative », rapport remis au Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 2007, 159p. Disponible sur <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/publications-documentations/publications-documentation-sante/rapports/rapport-soins-palliatifs-par-marie-hennezel-france-palliative.html>, consulté le 05/04/08.
- 25 MINISTERE DE LA SANTE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- 26 MINISTERE DE LA SANTE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Disponible sur www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur, consulté le 30/01/08.
- 27 COELHO J., «Les droits du malade en fin de vie », Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, 2007, 118p.
- 28 Pie XII, « Problèmes religieux et moraux de la réanimation », La Documentation catholique, 1957, n°1267, col. 1607.

- 29 Avis n°63 du Comité Consultatif National d’Ethique « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », 27 janvier 2000. Disponible sur www.ccne-ethique.fr, consulté le 02/02/07.
- 30 Code pénal, article 223-6. Disponible sur www.legifrance.gouv.fr.
- 31 LEONETTI J., Rapport n°1929 relatif à la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, 18/11/2004. Disponible sur www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r1929.asp, consulté le 30/01/08.
- 32 LEONETTI J., « Vivre ou laisser mourir. Respecter la vie, accepter la mort », Michalon, Paris, 2005, 139 p.
- 33 LEONETTI J., Rapport n°1708 sur l’accompagnement de la fin de vie, audition de Louis Hollender. Disponible sur www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp, consulté le 30/01/08.
- 34 Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l’application de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Société française d’anesthésie et de réanimation, 30 juin 2006. Disponible sur www.sfar.org, consulté le 02/02/07.
- 35 DEVALOIS B., « La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie : lecture commentée », 2005. Disponible sur www.sfap.org, consulté le 02/02/07.
- 36 LEGROS B., « Le droit de la mort dans les établissements de santé », Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, 2008, 395p., p.57.
- 37 BENKIMOUM P., BLANCHARD S., « Mourir le moins mal possible. Interview du Dr Edouard Ferrand anesthésiste réanimateur à l’hôpital Henri Mondor Créteil », Le Monde, 11-12/03/07, p.14.
- 38 FERRAND E., « Limitation et arrêt des thérapeutiques en réanimation. Une enquête nationale prospective », thèse de doctorat en médecine, faculté de médecine Paris V, 1997.

- 39 BENDIANE MK., PEGLIASCO H., GALINIER A., LAPIANA JM., FAVRE R., PERETTI-WATEL P., OBADOA Y., « Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée, résultats de l'enquête française « attitudes et pratiques face aux soins palliatifs –2002 » », La Presse Médicale, 32, n°11, mars 2003.
- 40 VAN PRADELLES S., « Mission parlementaire d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, audition de Marie de Hennezel du 28 mai 2008 ». Disponible sur www.espace-ethique.org, consulté le 09/06/2008.
- 41 DE CLOSETS F., « Le divorce français », Fayard, Paris, 2008, 346 p., pp.245-326.
- 42 DEVALOIS B., ANTONOWICZ G., « Un observatoire des fins de vie », Le Monde, 21/03/08.
- 43 CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Assistance médicale à la mort délibérée : le Cnom engagé », communiqué de presse. Disponible sur www.conseil-national.medecin.fr, consulté le 18/03/08.
- 44 www.insee.fr, rubrique population/bilan démographique 2007.
- 45 TOWNSEND J., FRANK AO., FERMOND D., DYER S., KARRAN O., WALGROVE A., PIPER M., "Terminal cancer and patients' preferences for death, a prospective study", BMJ, 1990, 301, pp 415-417.
- 46 GRANDE G.E., TODD C.J., BARCLAY S., FARQUHER M.C., "General practitioners' and district nurses' views of hospital at home for palliative care", Palliative medicine, 2002, 16, pp. 251-254.
- 47 INPES, « Les patients en fin de vie, soins palliatifs et accompagnement », Repères pour votre pratique, juillet 2006. Disponible sur www.inpes.santé.fr, consulté le 05/03/08.
- 48 Site de la Coordination Nationale des réseaux, www.cnr.asso.fr le 20/03/08.

- 49 MINISTERE DE LA SANTE, « Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ». Disponible sur www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif, consulté le 20/03/08.
- 50 PIOLOT A., « Accompagnement, soins palliatifs et réseaux », Réseaux canar n°27, septembre 2006.
- 51 MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Décret n° 2007-241 du 22/02/07 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, paru au JO n°47 le 24/02/07, p.3382.
- 52 NOEL F., « La problématique familiale dans le maintien à domicile des patients en fin de vie », thèse de doctorat en médecine, faculté de médecine de Besançon, 14/06/2002.
- 53 MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, Code du travail, Articles L. 3142-16 à L. 3142-21 et D. 3142-6 à D. 3142-8
- 54 Allocation d'accompagnement - Prestation Ville de Paris, consultable sur www.servicepubliclocal.com/spl/accueil le 08/06/08.
- 55 CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, Circulaire 21/2003 du 4 février 2003 relative à l'aménagement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs mis en place par la circulaire CNAMTS du 22 mars 2000. Disponible sur www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/circ21_2003.pdf, consulté le 20/03/08.
- 56 MERLIN P., « Les soins palliatifs et la déontologie », mémoire du DIU de Soins palliatifs et d'Accompagnement, Nancy-Dijon, 2001.
- 57 Site de l'Association Médicale Mondiale, www.wma.net.
- 58 BILSEN J., COHEN J., DELIENS L., « La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales », revue Population et sociétés, n°430, janvier 2007.

- 59 CONSEIL DE L'EUROPE, Réponses au questionnaire pour les Etats membres relatif à l'euthanasie. Disponible sur www.coe.int/t/f/affaires_juridiques, section bioéthique, consulté le 10/02/08.
- 60 Code de déontologie de la Fédération Médicale Helvétique, www.fmh.ch
- 61 Prise de position de la FMH concernant l'aide au décès, le 28/01/08. Disponible sur www.fmh.ch/shared/data/pdf/positionspapier_sterbehilfe_f.pdf, consulté le 23/02/08.
- 62 EXIT-ADMD, « Qu'est-ce que le Testament biologique ou les Directives anticipées ? ». Disponible sur www.exit-geneve.ch, consulté le 23/02/2008.
- 63 BOISSEAU N., BESSONE S., MEMRAN N., « Euthanasie-soins palliatifs aux Pays-Bas », revue Médecine palliative, 2004, vol 3, n°2, pp. 59-70.
- 64 SENAT, Service des affaires européennes, « Etude de législation comparée Euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique », juillet 2002. Disponible sur www.senat.fr, consulté le 23/02/08.
- 65 RHEBERGEN A., « Organisation et financement des soins palliatifs aux Pays-Bas ». Disponible sur www.inami.fgov.be, consulté le 03/03/2008.
- 66 RHEIN J., « La liberté de conscience affirmée », Le Quotidien Indépendant Luxembourgeois, 20/02/08. Disponible sur <http://www.le-quotidien.lu/>, consulté le 01/03/08.
- 67 HARTMANN I., « Euthanasie : la révolution accueillie avec prudence », L'essentiel, 21/02/08. Disponible sur www.lessentiel.lu/news/monde, consulté le 01/03/08.
- 68 Site de l'Association Médicale Américaine, www.ama-assn.org.
- 69 BENHAMOU J., BRINON C., DUPILET H., LAROUMAGNE C., « La fin de vie en droit comparé. Etude », Centre de documentation multimédia en droit médical, 28/06/06. Disponible sur www.droit.univ-paris5.fr, consulté le 05/04/08.

- 70 VERHEIDJE JL., RADY MY., MCGREGOR JL., "The United States Revised Uniform Anatomical Gift Act (2006): new challenges to balancing patients rights and physicians responsibilities", *Philos Ethics Humanit Medecine*, 2007, 9, 12, 2, 19.
- 71 JEZEWSKI MA., MEEKER MA., "Constituting advance directives from the perspective of people with chronic illness", *Journal of hospice and palliative nursing*, 2005, 7, 6.
- 72 JOCHEMSEN H., « Décisions de fin de vie aux Pays-Bas : derniers développements », *Laennec*, 2-2005, avril 2005, pp. 28-34.
- 73 Article « Que sont les soins palliatifs ? », *Témoignages*, 6/10/2007, p.7. Disponible sur www.temoignages.re/, consulté le 17/06/08.
- 74 TSANG E., « The Asian way on death », *Voluntary Euthanasia Society of Scotland Newsletter*, juillet 1998, 3p. Disponible sur www.euthanasia.cc/, consulté le 17/06/08.
- 75 QUILLERIER-LESIEUR P., "L'euthanasie, un débat inexistant en Afrique. Entretien avec le sociologue togolais Sami Tchak". Disponible sur www.rfi.fr/, consulté le 17/06/08.
- 76 AUFFRET K., « Soins palliatifs et SAMU : proposition d'un outil d'aide à la régulation médicale pour les patients en soins palliatifs », mémoire du DIU de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, Nancy-Dijon, 2003.
- 77 QUETIL A., « La personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives? », colloque du 27 octobre 2007, Centre de documentation multimédia en droit médical. Disponible sur www.droit.univ-paris5.fr/cddm/, consulté le 03/04/08.
- 78 HIRSCH E., « Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie : enjeux éthiques du débat », 13/03/07. Disponible sur www.espace-ethique.org, consulté le 03/04/08.
- 79 WINCKLER M., VIVIANA S., « Les droits du patient », Fleurus, Paris, 2007, 396p.

Annexe 1 : exemples de rédaction de directives anticipées

Madame N., 72 ans, suivie pour un cancer du sein métastatique au niveau osseux.

Bar le Duc le 3.1.2007

Je soussignée Madame N. née
le 1/35 à BAR-LE-DUC déclare dans cette lettre
mes souhaits quand et ma fin de vie.
Je souhaite écrire dans ce document que ma demande
initiale était clairement (L. Euthanasie)
Je sais que cet acte est impossible en France. Je le regrette
beaucoup.
Je refuse l'acharnement thérapeutique qui me fera moi
représente tous les traitements qui ne font que prolonger
la vie (sans la guérir) et qui ne m'apportent aucune
bénéfice en terme de confort.
Je refuse d'être alimentée par sonde, par chambre oxygénée.
Je ne veux plus être tubée, respirer avec une machine
sans m'être pas sans savoir que j'ai refusé la technique
chimiothérapie.
Au stade de l'évolution de ma maladie incurable je
ce que je veux d'écrire représente pour moi moi-même dans
la dignité.
Merci à vous de bien vouloir respecter mes volontés.
Je donne cet écrit à mon mari, mes enfants, mon
Médecin traitant, Docteur R.B.V. aux médecins de
la Clinique pour le mettre dans mon dossier médical.
Respectueusement

///

Monsieur F., 80 ans, suivi pour un cancer bronchique en échappement thérapeutique.

En tout que besoin, je confirme que
je refuse tout "acharnement thérapeutique"
telle qu'alimentation artificielle, — — —

J'ai 80 ans, un âge raisonnable pour
mourir.

Alors, si la mort se présente, que l'on me
foute la paix et qu'on s'emploie surtout
à la rendre le moins désagréable possible.

Je donne mandat à ma femme,
, pour faire respecter ma volonté.

Bar le Douc le 14 Novembre
2005

Je m'engage à respecter ce que
souhaite mon mari —

Bar le Douc le 14 Novembre 2005

Madame C., 49 ans, atteinte d'un ostéosarcome métastatique au niveau pulmonaire avec épanchement pleural récidivant.

Docteur I. Trullier.
Unité des soins palliatifs
Centre Hospitalier de
BAR-LE-DUC

Madame,

Je déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable qu'elle qu'en soit la cause ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés, je souhaite :

Que l'on n'entreprene pas ni ne poursuive les actes de prévention, investigations ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie.

Que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abréger ma vie.

Annexe 2 : textes législatifs

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives

anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».

III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1111-4, L. 1111-13 et L. 4127-1 ;

Sur proposition du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 22 septembre 2005 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Article 1

L'article R. 4127-37 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 4127-37. - I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

Article 2

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 1111-4, L. 1111-11 et L. 1111-13 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 14 octobre 2005 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Article 1

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

« Section 2

« Expression de la volonté relative à la fin de vie

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

Article 2

Au 1° de l'article R. 1112-2 du code de la santé publique, il est inséré un q ainsi rédigé :

« q) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

Article 3

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Annexe 3 : déclaration de l'AMM

Déclaration de Venise de l'AMM sur la Phase Terminale de la Maladie

Adoptée par la 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, octobre 1983 et révisée par l'Assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006.

Préface

Lorsque l'on traite des questions éthiques liées aux soins en fin de vie, on aborde inévitablement également le thème de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté. L'Association Médicale Mondiale condamne comme contraire à l'éthique aussi bien l'euthanasie que le suicide médicalement assisté. Il est à noter que la politique de l'AMM sur ces thèmes s'applique intégralement dans le contexte de cette prise de position sur la phase terminale de la maladie.

Préambule

Lorsque le diagnostic médical d'un patient interdit tout espoir de guérir ou de préserver la santé et que la mort du patient est inévitable, le médecin et le patient sont souvent confrontés à un ensemble complexe de décisions concernant les interventions médicales. Les progrès médicaux ont permis aux médecins de solutionner de nombreuses questions inhérentes aux soins en fin de vie. Toutefois, c'est un domaine de la médecine qui historiquement n'a pas obtenu toute l'attention qu'il méritait.

Tout en ne remettant pas en question la priorité donnée au traitement des maladies, il convient d'accorder davantage d'attention à l'élaboration de traitements palliatifs et d'améliorer les capacités des médecins à évaluer et à traiter les composants médicaux et psychologiques des symptômes dans la phase terminale de la maladie.

La phase d'agonie doit être reconnue et respectée comme une composante importante de la vie d'une personne.

La pression publique augmentant dans de nombreux pays afin que le suicide médicalement assisté et l'euthanasie soient considérés comme des options acceptables pour mettre fin aux souffrances des patients en phase terminale, il est d'autant plus impératif sur le plan éthique d'améliorer le traitement palliatif dans la phase terminale de la vie.

L'Association Médicale Mondiale reconnaît que les attitudes et les croyances en matière de mort et de fin de vie varient grandement d'une culture à l'autre et parmi les religions. De plus, de nombreuses mesures palliatives et de maintien en vie requièrent des technologies et/ou

des ressources financières tout simplement non disponibles dans de nombreux endroits. L'approche des soins médicaux de la personne en phase terminale de la maladie sera largement influencée par ces facteurs ce qui empêche donc pour des raisons pratiques et de bon sens d'élaborer des directives précises sur les soins en phase terminale ayant une portée universelle. En conséquence, l'Association Médicale Mondiale délivre les principes clés suivants afin d'aider les médecins et les Associations Médicales Nationales à prendre des décisions en matière de soins en phase terminale.

Principes

Le médecin a pour mission de guérir et, dans la mesure du possible, de soulager les souffrances, ayant toujours à l'esprit l'intérêt primordial de son patient. Ce principe ne souffre aucune exception même en cas de maladie incurable.

Dans le cadre des soins prodigués aux patients en phase terminale, la responsabilité première du médecin est d'aider les patients en lui préservant une parfaite qualité de vie par un suivi des symptômes, en répondant à ses besoins psychologiques ainsi qu'en lui permettant de mourir dans la dignité et dans le confort. Les médecins doivent informer les patients de l'existence, des bénéfices et des autres effets potentiels des soins palliatifs.

Le droit du patient à l'autonomie doit être respecté lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en phase terminale de la maladie. Cela inclut le droit de refuser un traitement et de demander des mesures palliatives pour soulager la souffrance qui peuvent toutefois avoir pour effet d'accélérer la mort. Les médecins n'ont cependant pas le droit sur le plan éthique d'assister activement les patients au suicide. Cela inclut l'administration de tout traitement dont les bénéfices palliatifs, de l'avis du médecin, ne se justifient pas par rapport aux effets annexes.

Le médecin ne doit pas recourir à des moyens n'apportant aucun bénéfice au patient.

Les médecins doivent reconnaître le droit des patients à formuler par avance des directives écrites précisant leurs souhaits en matière de soins dans l'éventualité où ils seraient incapables de communiquer et désignant une personne pour prendre des décisions qui ne figureraient pas dans les directives préalablement rédigées. Les médecins doivent notamment discuter des souhaits du patient pour ce qui concerne les interventions de maintien en vie et les mesures palliatives qui pourraient avoir pour autre conséquence d'accélérer la mort. Lorsque cela est possible, le représentant du patient doit participer à ces conversations.

Les médecins doivent s'efforcer de comprendre et de répondre aux besoins psychologiques de leurs patients, notamment lorsqu'ils sont en relation avec les symptômes physiques du

patient. Les médecins doivent tenter d'assurer la disponibilité de ressources psychologiques et spirituelles pour les patients et leurs familles afin de les aider à faire face à leur anxiété, leur crainte et leur chagrin associés à la maladie en phase terminale.

Le traitement clinique de la douleur des patients en phase terminale est d'une importance capitale en termes d'allègement des souffrances. Les médecins et les Associations Médicales Nationales doivent promouvoir la diffusion et le partage des informations sur le traitement de la douleur afin de veiller à ce que tous les médecins ayant à pratiquer des soins en phase terminale ont accès aux meilleures directives professionnelles et aux traitements et méthodes les plus actuels. Les médecins doivent pouvoir continuer à traiter cliniquement les douleurs violentes sans avoir à craindre de répercussions professionnelles ou juridiques.

Les Associations Médicales Nationales doivent encourager les gouvernements et les instituts de recherche à investir de plus amples ressources dans la mise au point de traitements pour améliorer les soins en fin de vie. Le cursus médical scolaire doit comporter des cours sur les soins palliatifs. Là où ces cours n'existent pas, il faut envisager d'instaurer la médecine palliative comme une branche spécifique de la médecine.

Les Associations Médicales Nationales doivent plaider pour la mise en place de réseaux au sein des institutions et des organisations impliquées dans les soins palliatifs afin de favoriser la communication et la collaboration.

Les médecins ont le droit, lorsque le patient ne peut inverser le processus final d'arrêt des fonctions vitales, de mettre en place des moyens artificiels afin de conserver en activité les organes destinés à être transplantés à la condition d'agir en conformité avec les directives éthiques stipulées dans la *Déclaration de Sydney sur la détermination de la mort et la collecte d'organes* de l'Association Médicale Mondiale.

VU

NANCY, le 24 juillet 2008

Le Président de Thèse

Professeur J.D. DE KORWIN

NANCY, le 24 juillet 2008

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation

Mme le Professeur A. BARBAUD

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 25 août 2008

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY I

Professeur J.P. FINANCE

Résumé

La première partie de ce travail est consacrée à l'analyse de la réglementation en vigueur en France, en Europe et aux Etats-Unis concernant les droits des patients en fin de vie : le droit d'être informé, d'accéder aux soins palliatifs et au traitement de la douleur, de choisir son dernier lieu de vie et d'exprimer sa volonté. La deuxième partie est consacrée au recueil de l'opinion de dix médecins généralistes exerçant dans la région de Bar-Le-Duc (Meuse) concernant leur expérience du suivi des patients en fin de vie à domicile : nombre de cas, décision d'hospitalisation, volontés exprimées par les patients, attitude face aux demandes d'arrêt des soins ou d'aide active à mourir, connaissance de la loi Léonetti. L'opinion des médecins a été recueillie en appliquant la technique de l'entretien dirigé. Les réponses obtenues révèlent des difficultés de prise en charge de la douleur et des symptômes difficiles malgré la volonté de respecter les souhaits des patients. Les médecins restent peu confrontés et sont réticents aux demandes d'aide active à mourir. La législation dans ce domaine et en particulier la loi Léonetti est méconnue. Les médecins sont plutôt favorables à son application, une fois son contenu expliqué. Ils s'estiment concernés par l'information des patients sur leurs droits. Des actions de formation des médecins généralistes dans ce domaine sont nécessaires afin de favoriser la diffusion de la loi Léonetti et de faciliter la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

End-of-life patients' rights and General Practitioners (GP): interview of 10 GPs and review of French and foreign legislations and references.

THESE MFDECINE GENERALE - ANNEE 2008

MOTS CLEFS : Fin de vie, droits des patients, soins palliatifs, euthanasie, droit à l'information, droit des malades à l'étranger.

Faculté de Médecine de Nancy

9 avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
