



HAL
open science

L'appropriation de la loi Léonetti par les internes de médecine générale à Nancy : enquête qualitative sur les connaissances théoriques et les implications pratiques dans la prise en charge des patients en fin de vie

Sophie Meyer

► To cite this version:

Sophie Meyer. L'appropriation de la loi Léonetti par les internes de médecine générale à Nancy : enquête qualitative sur les connaissances théoriques et les implications pratiques dans la prise en charge des patients en fin de vie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01733495

HAL Id: hal-01733495

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733495v1>

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-thesesexercice-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>

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Sophie MEYER

Le jeudi 14 novembre 2013

**L'appropriation de la loi Léonetti par les internes de médecine générale
à Nancy :**

Enquête qualitative sur les connaissances théoriques et les implications
pratiques dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Examineurs de la thèse :

Monsieur le Professeur Marc KLEIN
Monsieur le Professeur Yves MARTINET
Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ
Monsieur le Docteur Patrick PETON

Président de Jury
Juge
Juge
Juge



**Doyen de la Faculté de Médecine :
Henry COUDANE**

**Vice-Doyen « Pédagogie » :
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » :
Vice-Doyen Mission « Finances » :**

Professeur

**Mme la Professeure Karine ANGIOI
Mme la Professeure Annick BARBAUD
Professeur Marc BRAUN**

Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT -
 François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de
 LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
 Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
 Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone
 GILGENKRANTZ
 Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques
 LACOSTE
 Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre
 LEDERLIN Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU -
 Michel MERLE
 Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT -
 Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-
 Marie POLU - Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT -
 Michel RENARD - Jacques ROLAND
 René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle
 SOMMELET
 Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ -
 Gérard VAILLANT Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

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

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

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

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

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 médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

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 François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

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

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

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

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

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

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

Professeure Marie MACHOUART

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 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 – Professeure Eliane ALBUISSON

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

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

Professeur Pierre FEUGIER

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

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

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 - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

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

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faïez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

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

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

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

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeure Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

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

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

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

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

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

Professeur Jean PAYSANT

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

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-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-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

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

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

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 DE CHURET

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

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

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

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

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

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

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

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

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

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

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 Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

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

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

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

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

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 Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

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

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

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

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

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

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

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

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

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

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

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

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

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

Docteur Damien MANDRY

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

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

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

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

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

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

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

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

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

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

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

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

Docteur Laurent MARTRILLE

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

Docteur Nicolas JAY

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

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

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

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

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

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

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

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

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

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

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

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

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

Docteur Fabrice VANHUYSE

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

Docteur Stéphane ZUILY

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

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

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 ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

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

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À Notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Marc KLEIN,

Professeur d'Endocrinologie

Vous nous faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse et de juger de ce travail et nous vous en remercions.

Nous vous remercions également pour votre disponibilité tout au long de ce travail.

Veillez trouver dans cette thèse le témoignage de notre profond respect.

À Notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Yves MARTINET

Professeur de Pneumologie

Chevalier de la Légion d'Honneur

*Vous nous faites l'honneur de juger notre travail et nous vous en remercions.
Nous vous remercions également pour le soutien que vous nous avez apporté.
Veuillez trouver dans cette thèse le témoignage de notre sincère reconnaissance.*

À Notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Nous vous remercions pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger notre travail.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de notre profond respect.

À notre Maître, Juge et Directeur de Thèse,

Monsieur le Docteur Patrick PETON

Chef de Service de l'Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale du Centre Hospitalo-Universitaire de Nancy.

Vous nous avez fait l'honneur d'encadrer et de juger ce travail et nous vous en remercions. Nous vous remercions pour votre disponibilité, votre réactivité et votre aide tout au long de ce travail.

Veillez y trouver le signe de notre reconnaissance et de notre respect.

À ma famille :

À ma mère : Il me faudrait des pages entières pour te remercier pour tout ce que tu as fait pour moi. Pour ton habileté à jongler entre ton rôle de maman et tes obligations de médecin quand j'étais petite. Pour ta précieuse aide au cours de ma scolarité. Pour tous ces plats concoctés avec amour qui ont accompagné ma première année de médecine. Pour ton soutien sans faille au cours de ces dix années. Pour tes incroyables capacités à cerner les problèmes et à y apporter des solutions. Pour cette thèse et mon mémoire qui ne seraient sans doute qu'à l'état de projet à l'heure actuelle ! Pour le plaisir que j'ai à te voir t'émerveiller de tout. Pour ta générosité et ton sens de l'organisation. Pour l'énergie avec laquelle tu affrontes les aléas de la vie. Pour cette spontanéité qui te caractérise. Pour tes conseils avisés. Pour tes encouragements permanents. Pour cette relation forte qui nous unit ... pour tout cela, et pour toutes les choses à venir : Merci !

À mon père : Merci !! Mais je ne vais pas m'arrêter là. Merci pour ta présence, ton aide au cours de ces dix années d'études. Merci pour le bel exemple de médecin généraliste que tu donnes. Merci pour ton humour. Merci pour ta sensibilité, que tu m'as transmise. Merci de m'avoir donné le goût du savoir et de m'avoir aidé à exercer un métier que j'aime et qui me rend heureuse. Merci de m'avoir donné toutes les armes nécessaires pour devenir celle que je suis aujourd'hui. Je suis fière d'être ta fille.

À mon frère : Comment faire tenir en quelques lignes tout ce que je voudrais te dire ! À la fois petit frère, grand frère, ami, confident ... Notre relation m'est indispensable. J'aime nos discussions, nos fous-rires, nos chamailleries, les moments qu'on passe ensemble, tes conseils, ton humour, ta sensibilité, ton besoin viscéral de défendre ceux que tu aimes, ton dynamisme, ton goût pour l'aventure. J'admire ton intelligence et ta curiosité. Tu seras le plus « cool » de tous les brillants radiologues ! Tu es un pilier dans ma vie et je sais qu'on fera en sorte de conserver cette relation privilégiée très longtemps.

À ma grand-mère paternelle : Je suis heureuse que tu sois présente à mes côtés aujourd'hui. Merci pour ton soutien, ta fierté lorsque tu parles de tes petits-enfants, tes mots justes, tes bons petits plats (mention spéciale pour ta fameuse tarte au fromage blanc !). Je compte bien profiter de toi pendant de nombreuses années encore !

À Laurent : Sans aucun doute le meilleur des parrains ! Je te remercie pour ta générosité, ta disponibilité, ton sens de la famille. Il est loin le temps où tu m'apprenais à skier, mais je sais que je peux compter sur ta présence et ton aide à tout moment.

À Anne-Laure : C'est un vrai plaisir d'apprendre à te connaître. Pour ta gentillesse, ton dynamisme, ta subtilité, ton humour ... et pour cette passion partagée (mais incomprise) de prendre nos plats en photos ! Nul doute que tu seras une dermatologue hors pair qui saura profiter de la vie comme tu le fais maintenant.

À ma grand-mère maternelle : À toi qui m'as soutenue durant toute cette première année de médecine, et qui es partie avant même de savoir que j'avais réussi le concours. Ça y est, j'y suis arrivée, je suis Docteur en médecine ! Merci pour les souvenirs que j'ai de toi de nos séances de calcul mental quand j'étais petite, de l'apprentissage du tricot, des préparations des pots de confitures. Et sache que Bionville continue de vivre, et que les adeptes sont nombreux.

À mon grand-père : J'aurais adoré que tu sois à mes cotés en ce jour. Tu aurais eu l'œil pétillant de fierté et le sourire aux lèvres, comme à ton habitude. Tu peux être fier de « ta petite famille ».

À mes amis :

Charlotte : Les mots ne sont pas toujours nécessaires pour qu'on se comprenne, mais je tenais à t'en dire certains. Je suis heureuse de notre amitié, des moments qu'on partage, des silences qu'on apprécie, de la confiance qu'on se porte. Tes conseils me sont précieux, ton aptitude à gérer les situations en toutes circonstances m'épate à chaque fois. Si je t'ai fait grandir, toi tu m'as adoucie. Ton optimisme est un moteur. Peu importe où le vent nous portera, notre duo continuera à faire des ravages ... et quand on sait que pour toi les journées ont bien plus que 24 heures, imagine le temps que ça nous laisse !!

Lisa : Quelle bonne idée tu as eue de choisir Nancy pour ton internat ! J'en aurais raté des moments d'exception si on ne s'était pas rencontrées ! Et j'aurais sans aucun doute raté l'avion pour Naples ! Merci d'avoir fait de moi ton amie. Ton ouverture d'esprit, ton énergie, ta capacité à faire des milliards de choses dans une journée, ta répartie implacable, ta générosité sont contagieuses. Je suis impatiente de te retrouver pour de nouvelles aventures... Et j'ai déjà quelques idées !

Nath : Une amitié qui est née à Verdun, s'est consolidée entre Djerba et Kemer, a culminé au sommet du Grand Paradis, pour s'ancrer définitivement au cours de nos soirées parisiennes. Nul doute qu'elle traversera le temps avec la même constance. Et vivent les débriefings !

Lucile et Anne-Cécile : À votre duo infernal de blondes, où j'ai trouvé ma place. Que l'avenir nous réserve encore beaucoup de virées en Italie, en Sardaigne ... et peut-être enfin à Sarrebruck ! Je vous attends maintenant du côté des thésées ! Et Lucile, petite dédicace pour nos virées à la pépinière de cet été 2013.

Noémie : Encore une belle réussite de la spinal'team ! Malgré les épreuves, tu as toujours su garder ce sourire et cette joie de vivre qui te caractérisent. C'est un plaisir de partager des moments avec toi ... et je propose que le prochain ait lieu autour d'un spritz !

Violaine : Je vous souhaite deux choses : d'organiser des carottes pendant de nombreuses années encore ; et de montrer qu'on peut être belles, intelligentes, drôles et vivantes (oui, tout ça !) tout en exerçant un métier de qualité et qui nous plait. Vive la médecine générale !

Fred : On connaît tous de toi ton enthousiasme, ton dynamisme, ton côté « tornade » ... mais je connais et j'apprécie également ton côté pausé et réfléchi, qui nous amène souvent à des échanges sincères et justes.

Émilien : Dans la même promo depuis la P2, mais je crois bien que tout a commencé à Verdun, avec une sombre histoire de cowboy. De partages musicaux et filmographiques, en soirées bionvilloises, discussions enrichissantes et autres confidences, notre amitié s'est construite, avec ses anecdotes, ses moments de complicité et parfois ses divergences d'opinion (non mais sérieusement, les BB brunes !!?). Mais c'est bien ça, l'amitié, non ? Et pour les trentenaires que nous sommes, je trouve qu'on donne encore de belles leçons à tous ces jeunes qui nous entourent !

Pierre-Adrien : Voisins d'examen, et nous voilà quelques années plus tard copain. Il ne nous reste qu'à consolider tout ça à coup de concerts, soirées, week-ends et vacances. Et dans quelques années, on se retournera et on verra que finalement, on n'a pas changé ! (Ceci étant un travail de thèse, je me retiens de placer une allusion subtile à tes 2 consonnes préférées ... mais l'intention y est !).

Fabien : De tes débuts timides au sein de notre petit groupe de médecins à l'explosion scénique de Suzanne, tu as su trouver ta place et apporter ton point de vue éclairé et ta touche humoristique à nos discussions. Il n'y a plus qu'à fixer les prochaines carottes pour en profiter pleinement !

Antoine : Je crois que le souvenir de cette quiche volante restera gravé un moment dans mon esprit ! Merci pour ta gentillesse.

Virginie : Des balançoires de l'école maternelle à nos études nanciennes, tu as été une amie fidèle sur qui j'ai toujours pu compter. Il me faudrait des pages entières pour énumérer toutes les choses que l'on a faites ensemble. Et si aujourd'hui nos chemins ont pris des directions différentes, je sais que je pourrai toujours compter sur toi, et que je te retrouverai comme si on s'était quittées la veille. Et surtout, je te souhaite beaucoup de bonheur pour les événements à venir !

Charly et Xavier : 2 ans déjà que l'on se connaît, et votre humour, votre complémentarité, votre enthousiasme me plait de plus en plus. Je ne demande qu'à compléter la liste des dossiers photos que l'on a les uns des autres !

Mathieu : Un membre de la famille à part entière, même si le temps et les choix de vie nous ont éloignés momentanément. Nos escapades vosgiennes et alpines sont encore bien présentes dans ma mémoire. Je suis contente de ce que tu es devenu et de ton parcours. Je te souhaite plein de jolies choses avec Marjolaine. Et compte sur moi pour venir découvrir ta nouvelle vie en Californie !

Thomas : Alors, je ne suis pas dans le top 10 là ? Et qui sait, peut-être à notre future association professionnelle !

Richard et Yohan : En souvenir de ce semestre d'exception à Épinal. Qu'on puisse se retrouver régulièrement autour d'un verre. Bon courage pour vos thèses respectives.

À mes rencontres professionnelles :

Au Professeur Francis RAPHAEL : Merci d'avoir pensé à moi pour la réalisation de ce travail, et merci d'avoir partagé avec moi votre amour pour la médecine générale.

À Mme le Docteur Marie-Claude LEVEL : Une chef de service d'exception ! Merci pour votre encadrement lors de mes premiers pas d'interne, pour l'humanité avec laquelle vous avez exercé votre travail, pour votre humour au quotidien, et pour la confiance que vous m'avez accordée.

Fred : Comment résumer ces 6 mois passés sous ta bienveillance ? Tu m'as accueillie chaleureusement dès mon arrivée à Verdun, tu m'as appris énormément de choses, toujours soutenue, reconnu mon travail ... et il n'y a qu'avec toi que j'ai passé des contre-visites en musique ! Un semestre que j'ai vécu comme une parenthèse enchantée et dont je me souviendrai encore très longtemps !

Shirley et toute l'équipe du service de pneumologie de Verdun : Vous êtes les meilleurs ! Merci pour votre accueil et votre confiance.

Aux Docteurs REDEL Alain, MILTGEN Jean-Marc, CROPSAL Clarisse, AOURAGH Karim, DRUI Francis : Merci de m'avoir fait confiance à mes débuts de jeune médecin. Merci pour la qualité d'exercice dont je bénéficie en vous remplaçant.

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 : -----	24
II. OBJECTIFS : -----	24
III. LA FIN DE VIE EN FRANCE -----	25
1. LA LOI LEONETTI : -----	25
a) LES PRINCIPES DE LA LOI : -----	25
b) DÉFINITIONS : -----	26
c) LES CONSÉQUENCES DE LA LOI POUR LES PATIENTS ET LES MÉDECINS : -----	27
2. LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS (SP) : -----	29
a) ÉTAT DES LIEUX DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : -	29
b) LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AUX SOINS PALLIATIFS : --	30
c) CONCLUSIONS :-----	31
3. LA POSITION DE LA FRANCE CONCERNANT L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ : -----	31
4. LA RÉALITÉ DE L'APPLICATION DE LA LOI LÉONETTI EN FRANCE : -----	32
➤ ÉVALUATION DE L'APPLICATION DE LA LOI :-----	32
a) LES DÉCISIONS DE LIMITATION ET D'ARRÊT DES TRAITEMENTS : -----	32
b) LA PRISE EN COMPTE DES SOUHAITS DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE : -----	33
c) L'INTENSIFICATION DES TRAITEMENTS ANTALGIQUES : -----	33
d) LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :-----	33
e) CONCLUSIONS :-----	34
➤ ÉVALUATION DES DEMANDES ET DES PRATIQUES D'EUTHANASIE EN FRANCE : -----	34
a) LES DEMANDES D'EUTHANASIE :-----	34

b)	LES PRATIQUES D'EUTHANASIE EN FRANCE :-----	34
c)	CONCLUSIONS :-----	34
5.	LES QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES ET RELIGIEUX RELATIFS AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE :-----	35
a)	LA NOTION DE DIGNITÉ HUMAINE :-----	35
b)	ÉTHIQUE ET ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE :-----	35
c)	ÉTHIQUE ET EUTHANASIE :-----	37
d)	LA RELIGION FACE AUX QUESTIONS SUR LA FIN DE VIE :-----	37
6.	LES RÉALITÉS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE :-----	39
a)	LES FRANÇAIS ET LA FIN DE VIE :-----	39
b)	LES LIEUX DE DÉCÈS EN FRANCE :-----	40
c)	LES SOINS PALLIATIFS EN PRATIQUE :-----	40
7.	CONCLUSION :-----	41
IV.	MATÉRIEL ET MÉTHODE :-----	41
V.	RÉSULTATS :-----	42
1.	ANALYSE DES RÉSULTATS :-----	42
a)	LES CONNAISSANCES THÉORIQUES DE LA LOI :-----	42
b)	MISE EN PRATIQUE AU COURS DU CURSUS :-----	43
c)	FORMATION-QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES :-----	47
2.	INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS :-----	48
3.	CONCLUSIONS :-----	51
VI.	LA FIN DE VIE À L'ÉTRANGER : LES DIFFÉRENTES PRATIQUES EN EUROPE : --	51
1.	LES PAYS-BAS :-----	52
a)	LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE :-----	52
b)	LA PROCÉDURE DE CONTRÔLE DES EUTHANASIES :-----	53

c) EN PRATIQUE :-----	53
d) LES SOINS PALLIATIFS :-----	54
e) CONCLUSIONS :-----	54
2. LA BELGIQUE :-----	54
a) LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE :-----	55
b) LA PROCÉDURE DE CONTRÔLE DES EUTHANASIES :-----	56
c) EN PRATIQUE :-----	56
d) LA RECONNAISSANCE JURIDIQUE DES SOINS PALLIATIFS :-----	57
e) LES PROBLÈMES SOULEVÉS PAR LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE :-----	57
f) CONCLUSIONS :-----	58
3. LA SUISSE :-----	59
a) LE CADRE JURIDIQUE :-----	59
b) L'ASSISTANCE AU SUICIDE :-----	60
c) LES SOINS PALLIATIFS :-----	61
d) CONCLUSIONS :-----	62
4. LA GRANDE- BRETAGNE :-----	63
5. LES PRATIQUES DES AUTRES PAYS EUROPÉENS :-----	64
6. CONCLUSIONS :-----	64
VII. DISCUSSION :-----	65
1. LA LOI LÉONETTI :-----	65
a) UNE « TROISIÈME VOIE À LA FRANÇAISE » :-----	65
b) LES FREINS À L'APPLICATION DE LA LOI :-----	66
c) LES AMÉLIORATIONS À ENVISAGER :-----	67
d) CONCLUSION :-----	69

2. L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS :	69
a) LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS :	69
b) LES AMÉLIORATIONS À ENVISAGER :	70
c) CONCLUSIONS :	74
3. LES DEMANDES D'EUTHANASIE ET L'EXEMPLE DES PAYS ÉTRANGERS :	74
a) LES DEMANDES D'EUTHANASIE :	74
b) L'EUTHANASIE À L'ÉTRANGER :	76
c) CONCLUSIONS :	77
4. UNE PROPOSITION DE SOLUTION À LA FRANÇAISE : LE RAPPORT SICARD :	77
a) LE MALAISE DES FRANÇAIS FACE À LA SITUATION ACTUELLE :	78
b) QUE PENSER D'UNE LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE EN FRANCE ?	78
c) RECOMMANDATIONS ET RÉFLEXIONS PROPOSÉES PAR LE RAPPORT SICARD :	79
d) CONCLUSIONS :	81
5. LES PROPOSITIONS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE) :	82
VIII. CONCLUSION :	83

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

DES : Diplôme d'Études Supérieures

EMS : Établissements Médico-sociaux

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

ONVF : Observatoire National de la Fin de Vie

SP : Soins palliatifs

USP : Unités de Soins Palliatifs

I. INTRODUCTION :

Les progrès accomplis dans le domaine de la santé depuis plus de trente ans permettent de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. La médecine est désormais capable de guérir de nombreuses maladies mais elle permet également de vivre avec sa maladie. L'espérance de vie progresse et le taux de mortalité décroît considérablement. Mais en repoussant sans cesse les limites de la mort, la médecine peut créer ou entretenir des situations de fin de vie insupportables. Le risque de basculer vers l'acharnement thérapeutique est alors important.

Or les citoyens revendiquent le respect de leur dignité jusqu'aux derniers moments de la vie. Ils exigent une plus grande autonomie et une plus grande liberté de choix concernant leur fin de vie.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti » se présente comme « une loi relative aux droits des malades en fin de vie ». Elle a été promulguée dans les suites de « l'affaire Vincent Humbert » à laquelle elle apparaît comme une réponse. Il s'agissait d'un jeune patient devenu accidentellement tétraplégique, aveugle et sourd, et qui demandait le droit de mourir par euthanasie. L'émotion que cette affaire a suscitée auprès de la population, des médias et des médecins, a remis la mort et la question de l'euthanasie au cœur des débats publics. Le législateur ne pouvait rester sans réponse. Il a donc cherché à concilier cette volonté d'autonomie et de respect du patient avec la nécessité d'améliorer la prise en charge des malades en fin de vie tout en luttant contre l'acharnement thérapeutique et en maintenant l'interdiction de l'euthanasie. Une solution est apparue : la possibilité pour le patient de refuser un traitement et d'accéder à des soins palliatifs. Le but étant d'obtenir une prise en charge globale du patient.

Mais quelle est la réalité de l'application de la loi Léonetti ? Les droits qu'elle procure aux patients et aux personnels soignants sont-ils suffisamment connus et appliqués ? Quelles en sont les limites ? Qu'en est-il réellement du développement des soins palliatifs ?

Notre travail a consisté à faire le point sur les connaissances de la loi Léonetti par les professionnels de santé en fin de cursus universitaire et par les patients, à analyser les conditions de fin de vie en France et le développement des soins palliatifs, à étudier les systèmes de santé étrangers et à évoquer des améliorations à apporter pour une prise en charge optimale des patients en fin de vie.

II. OBJECTIFS :

L'objectif premier de notre enquête est d'évaluer les **connaissances théoriques des internes de médecine générale concernant la loi Léonetti**. Il s'agit également d'étudier leurs **pratiques** face à des patients en fin de vie.

- Ces situations sont-elles fréquentes au cours de leur cursus ? Les étudiants sont-ils formés à la prise en charge de ces patients ?

Notre travail a également pour but de **faire le point sur la loi Léonetti elle-même et sur les droits qu'elle apporte** aux patients, à leurs proches ainsi qu'au corps médical.

- Quels sont les droits apportés par la loi Léonetti ? Il y a-t-il des améliorations à proposer ?

Nous avons également tenu à faire le point sur le **développement des soins palliatifs en France**.

- L'offre de soins palliatifs répond-t-elle à la demande ? Le grand public connaît-il les rôles des soins palliatifs ?

En étudiant les systèmes de santé à l'étranger, nous voulions élargir la **réflexion aux éventuels risques et/ou bénéfiques d'une légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie** en France.

- Quelles sont les répercussions de la légalisation de ces pratiques à l'étranger ? Existe-t-il des failles ?

À la suite de ces observations, nous avons émis des réflexions concernant les **améliorations** qu'il nous semblait nécessaire d'apporter à l'organisation actuelle des soins de fin de vie.

III. LA FIN DE VIE EN FRANCE

« Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? » Epictète (50-125 après J.C.). Entretiens.

La France a pris le parti de mener une lutte contre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, en permettant aux patients de refuser des traitements jugés inutiles et en menant une politique de développement des soins palliatifs. La loi Léonetti n°2005-370 du 22 avril 2005 concrétise cette volonté, en complément de la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

1. LA LOI LEONETTI 1 :

a) LES PRINCIPES DE LA LOI :

La loi Léonetti no 2005-370 du 22 avril 2005 est **une loi relative aux droits des malades en fin de vie**. Elle est complétée par les décrets du 6 février 2006 2.

Elle a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre un médecin et un malade en fin de vie.

Elle donne un **cadre de réflexion** pour analyser les situations délicates de patients en fin de vie qui n'étaient pas forcément codifiées par le droit et pour ajuster la responsabilité médicale.

1 République française. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. JORF du 23 avril 2005. N°95, p 7089.

2 République Française .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 santé publique (dispositions réglementaires). JORF du 7 février 2006. N°32, p.1973.

Elle favorise l'expression de la **volonté du patient** et la discussion en **collégialité**.

Les **objectifs** de cette loi sont :

- Renforcer les droits du malade.
- Interdire toute obstination déraisonnable.
- Accorder des droits spécifiques aux malades en fin de vie (refus des traitements, processus décisionnel pour les patients inconscients).

Elle défend **quatre grands principes** :

- 1) L'illégalité de l'acharnement thérapeutique.
- 2) Le droit du malade à refuser un traitement.
- 3) La nécessité pour le médecin de tout mettre en œuvre pour soulager la douleur.
- 4) La possibilité pour un patient d'exprimer par avance ses souhaits sous la forme de directives anticipées.

Chacun des articles de la loi rappelle les mêmes principes : le **respect de la dignité** et la priorité de la **prise en charge de la douleur**.

De ce fait, la loi Léonetti prône un développement des soins palliatifs et interdit toute euthanasie.

b) **DÉFINITIONS** :

- **ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE** 3 : « Attitude qui consiste à poursuivre une thérapie lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui a pour résultat de prolonger simplement la vie ». L'acharnement thérapeutique est renommé « obstination déraisonnable » par la loi Léonetti.
- **EUTHANASIE** 4: « Fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'un malade incurable, à sa demande, pour abrégé ses souffrances ou son agonie ».
- **SOINS PALLIATIFS** 5 : « Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou au 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 »
- **QUALITÉ DE VIE** 6: La qualité de vie d'une personne peut être définie comme la satisfaction qu'elle éprouve dans l'ensemble des domaines de sa vie. Elle repose à la fois sur des éléments objectifs de sa vie et sur son vécu intérieur. La santé ne suffit pas à rendre compte de la qualité de la vie. La

3 Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique. Disponible à partir de URL : < [http : www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie#UfTP5xbr4f4](http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie#UfTP5xbr4f4)>.

4 Face à une demande d'euthanasie. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Disponible à partir de URL : <[http : www. sfap.org](http://www.sfap.org)>.

5 République Française. Article L1110-10.Code de Santé Publique. Créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. JORF du 5 mars 2002 – art 9.

6 Organisation Mondiale de la Santé. 1994.

qualité de vie est donc plurifactorielle et vécue différemment par chaque sujet.

c) **LES CONSÉQUENCES DE LA LOI POUR LES PATIENTS ET LES MÉDECINS :**

➤ **POUR LES PATIENTS : RENFORCEMENT DE LEURS DROITS ET DROITS SPÉCIFIQUES :**

- Un patient en fin de vie a le **droit de refuser un traitement** proposé par le corps médical. Il ne s'agit pas là d'arrêter tous les soins, mais de ne pas poursuivre une prise en charge jugée invasive et sans bénéfice attendu. C'est ce que la loi qualifie « d'obstination déraisonnable ».

Article 1^{er} : « 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 4 : Lorsqu'un patient en fin de vie refuse un traitement proposé « (il) doit réitérer sa décision après un délai raisonnable ».

- Le patient a la possibilité **d'exprimer ses décisions par avance, via des directives anticipées**. Elles définissent les dispositions relatives aux questions de traitement ou d'arrêt de traitement. Celles-ci seront consultées si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, à titre indicatif. Elles n'ont aucune valeur contraignante et sont révocables à tout moment. Elles doivent avoir été signées dans un délai de moins de trois ans.

Article 7 : « 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. Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées».

- La loi renforce également le **rôle de la personne de confiance**, désignée par écrit par le patient, dans les cas où celui-ci serait inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté : la personne de confiance doit obligatoirement être consultée au moment de la décision de prise en charge. Elle a un rôle consultatif et non décisionnel.

Article 9 : «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 ».

- Ces droits assurent aux patients en fin de vie un **respect de leur dignité et de leur qualité de vie** en favorisant le **développement des soins palliatifs**.

Article 12: «Le projet médical comprend un volet 'activité palliative des services'. Celui-ci identifie les services des établissements au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs. »

Article 11: « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés les 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 »

➤ **POUR LES MÉDECINS :**

- La loi Léonetti renforce **l'obligation** pour un médecin **d'informer** de façon claire, loyale et appropriée un patient en fin de vie, notamment pour les cas où le traitement envisagé « peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie » du patient.

Article 2: « 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 informer le malade (..), la personne de confiance (..), la famille ou à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ».

- Le médecin doit **respecter la volonté d'un malade** qui décide d'arrêter tout traitement et doit, dans ce cas, continuer à **dispenser des soins palliatifs et soulager la douleur**. **L'interdiction de l'obstination déraisonnable** n'est pas un droit pour le patient mais un devoir pour le professionnel de santé.

Article 6: « 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 ».

- Pour les patient incapables d'exprimer leur volonté, le médecin doit avant toute chose **rechercher** si le patient a rédigé **des directives anticipées** ou si une personne de confiance a été désignée. Les **décisions** sont prises de façon **collégiale** et dans un souci de transparence.

Article 9: «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale (..), 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 (..) et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision motivée est inscrite dans le dossier médical. »

Article 7: « À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin tient compte (des directives anticipées) pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement le concernant ».

- Toutes les décisions doivent être **retranscrites dans le dossier du patient**.

2. LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS (SP) :

Depuis la loi du 4 mars 2002, complétée par la loi du 22 avril 2005, les soins palliatifs constituent un droit du malade, selon l'article L.1110-9 du Code de Santé Publique : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

a) ÉTAT DES LIEUX DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE :

Le Pr Régis AUBRY a rédigé en 2010 un rapport à mi-parcours du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 ⁷.

Les soins palliatifs sont regroupés sous différentes structures :

- Les **Unités de Soins Palliatifs (USP)**.
- Les **Lits identifiés de soins palliatifs (LISD)**.
- Les **Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**.
- Les **soins palliatifs à domicile**.

Les **Unités de Soins Palliatifs** sont des unités hospitalières entièrement consacrées à la prise en charge des patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes.

En 2010, l'ensemble des régions disposait d'au moins une USP, soit un total de 1176 lits. Tous les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en possédaient une.

Un constat cependant : il est nécessaire de développer des **unités de « proximité »**, autres que dans les CHU pour une **meilleure accessibilité** de l'ensemble de la population à ces structures.

Le rapport pointe également du doigt le déficit de personnels qui ne permet pas de mener les missions d'une USP.

Les **Lits identifiés de soins palliatifs** sont des lits implantés dans des services de soins hospitaliers. Ils étaient au nombre de 4800 en 2010, **répartis de façon inégale sur le territoire**. Ils permettent le maintien des patients dans les services dans lesquels ils sont suivis.

⁷ Programme de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012. Disponible à partir de URL :<[http :www.sante.gouv.fr/IMG/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)>.

Par leur intermédiaire, le principal objectif du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 était d'aboutir à une démarche palliative intégrée à la pratique de soin de l'ensemble des professionnels de santé.

Les **Équipes Mobiles de Soins Palliatifs** contribuent, grâce à leurs **interventions dans les services de soins** et aux actions de **formation** qu'elles réalisent, à l'approbation par les professionnels de santé des dispositions de la loi Léonetti. Elles sont un élément essentiel pour la diffusion de la démarche palliative. En 2010, leur répartition territoriale était relativement homogène : 353 équipes mobiles étaient financées pour apporter un rôle de conseil et de soutien aux personnels des unités de soins et des établissements médico-sociaux.

La prise en charge **à domicile** des patients en fin de vie n'a pas fait l'objet de mesures spécifiques dans le cadre du programme national. Cette prise en charge repose sur la **capacité des acteurs de santé à organiser un parcours de soin coordonné**. Les structures d'Hospitalisation à domicile (HAD) peuvent être une aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile. Ces soins représentent 25 à 30% de l'activité des services de l'HAD. 25000 à 30000 personnes bénéficient chaque année d'une hospitalisation à domicile en soins palliatifs.

b) **LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AUX SOINS PALLIATIFS :**

L'évolution des conditions de fin de vie en France et les questionnements éthiques qui s'y rapportent, nécessitent une **formation spécifique adaptée** des futurs acteurs de santé.

La formation médicale en soins palliatifs est actuellement **très variable**. Toujours selon le rapport du Pr AUBRY, seules quelques facultés organisent un enseignement optionnel en premier ou deuxième cycle.

L'instauration d'un **module obligatoire** « Douleur, soins palliatifs et accompagnement » sensibilise les étudiants à la médecine palliative. Mais il existe une grande hétérogénéité dans les modalités et le nombre d'heures consacrées à cet enseignement.

En troisième cycle, la majorité des **USP** ne sont **pas reconnues comme lieux de stage validant** pour le Diplôme d'Études Supérieures de médecine générale.

Globalement, les jeunes médecins expriment un **malaise face à la relation de soin avec les personnes en fin de vie**, ainsi que l'**absence de repères** pratiques et théoriques pour les stratégies de prise en charge.

L'enjeu de ce constat est de créer une **filière universitaire** qui aura pour but la formation des futurs praticiens et le développement de la recherche dans le secteur des soins palliatifs. Enjeu déjà évoqué par la loi Léonetti.

c) CONCLUSIONS :

La **qualité de vie** des patients et la **prise en charge des souffrances** physiques et psychiques sont les **points essentiels** d'une prise en charge **palliative** ⁸.

Les soins palliatifs se sont développés en France depuis la parution de la loi Léonetti, mais leur **répartition** reste **inéga**le sur le territoire. Les structures de proximité sont insuffisantes ⁹ et la mise en place de soins palliatifs à domicile est dépendante du réseau d'acteurs concernés.

La **formation** des jeunes médecins est **peu développée** et **inéga**le d'un cursus à l'autre. Nombreux sont ceux qui estiment n'avoir ni la formation théorique, ni la formation pratique pour s'occuper de personnes en fin de vie.

L'enjeu des années à venir sera donc **d'améliorer la formation** des jeunes médecins et de **développer des structures spécifiques de proximité et à domicile**.

3. LA POSITION DE LA FRANCE CONCERNANT L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ :

Le droit français **interdit** qu'un tiers, parent, proche ou médecin, mette fin à la vie d'un malade pour lui éviter des souffrances, même si ce dernier en fait explicitement la demande. L'**euthanasie** est donc considérée comme un homicide volontaire et est **sanctionnée pénalement** ¹⁰. Le consentement de la victime ne constitue pas un fait justificatif.

Il existe plusieurs exemples de condamnation par une cour d'assise : en 2007, une femme médecin a été condamnée pour empoisonnement alors qu'elle avait aidé à mourir une patiente qui le demandait, atteinte de cancer généralisé en stade terminal. En 2011, un médecin urgentiste ayant injecté des produits curarisants et mortels à des patients âgés a été mis en examen pour « empoisonnement sur personnes particulièrement vulnérables », puis a été suspendu de ses fonctions ¹¹.

Malgré la médiatisation de ces affaires et la relance du débat sur l'euthanasie en France, le Sénat a voté, en 2011, la suppression de l'article premier d'une proposition de loi sur l'euthanasie qui disait : « toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier (..) d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur » (Sénat, 25 et 26 janvier 2011).

8 Verspieren P. Éthique et soins palliatifs. In : Blanchet V, Cholewa A, De Beauchêne P, eds. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris : Formation et développement ; 2011 : 197-244.

9 État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. 7 juin 2011. Disponible à partir de URL : <[http : www. sfap.org /pdf/ Rapport_Etat_des_lieux_soins_palliatifs_juin2011.pdf](http://www.sfap.org/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_soins_palliatifs_juin2011.pdf)>.

10 République française. Article 221-1. Code pénal.

11 Bonnard J. Du droit de laisser mourir ou de faire mourir : l'euthanasie des malades en fin de vie, In Gaumont-Prat H, Mélanges en l'honneur de Jean Michaud. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières ; 2012. p.205-10.

De plus, la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique s'est abstenue d'introduire un quelconque droit de mourir ou de faire mourir en France.

Le suicide a cessé d'être un crime depuis le Code révolutionnaire de 1791. **L'assistance au suicide** ne fait donc l'objet d'**aucune infraction pénale** et ne peut être poursuivie. Le délit de provocation au suicide, inscrit à l'article 223-13 du Code pénal, est parfois invoqué comme moyen de sanctionner l'aide au suicide, mais cette action n'aboutit jamais. La loi du 12 juin 2001, issue de l'article 223-25-2 du Code pénal, sanctionne l'abus de faiblesse et tend à renforcer la prévention et la répression des mouvements sectaires pouvant inciter au suicide. Cependant, aucune de ces lois n'a incriminé l'aide et l'assistance directe au suicide d'autrui.

Mais l'absence d'incrimination du suicide et de l'assistance au suicide ne peut être interprétée comme une tolérance de la part du droit français.

4. LA RÉALITÉ DE L'APPLICATION DE LA LOI LÉONETTI EN FRANCE **12 :**

En 2010, l'Institut National des Études démographiques (INED) a mené, en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), une vaste enquête sur les conditions de fin de vie en France. L'étude « Fin de vie en France » repose sur un échantillon de 5000 décès survenus à l'hôpital, à domicile et en établissements médicosociaux. La méthode consistait à interroger des médecins qui avaient signé des certificats de décès sur les conditions de fin de vie des personnes concernées. L'étude permet de connaître la réalité des décisions dans les situations de fin de vie et de comprendre la façon dont ces décisions sont prises. Elle constitue une source de données pour évaluer la mise en œuvre de la loi Léonetti et pour connaître la réalité des situations d'euthanasie dans notre pays.

➤ **ÉVALUATION DE L'APPLICATION DE LA LOI :**

a) **LES DÉCISIONS DE LIMITATION ET D'ARRÊT DES TRAITEMENTS :**

Selon l'étude, un **traitement** visant uniquement à prolonger la vie avait été **limité ou arrêté** dans 45% des situations.

Dans 18,8% des cas, cette décision avait pour conséquence possible la survenue plus rapide du décès.

Les décisions de limitation de traitements étaient plus fréquentes pour les personnes âgées que pour les personnes de moins de 40 ans.

Lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements avait été prise pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, la **décision** avait été **collégiale** pour 39% des patients inconscients et 27% des patients présentant des troubles cognitifs.

On ne peut donc **pas parler d'une réelle application** de la loi Léonetti.

12 Fin de vie en France : un premier état des lieux. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011.

b) **LA PRISE EN COMPTE DES SOUHAITS DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE :**

Un peu **moins de 7%** des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements avaient été prises **sur demande explicite des patients**.

C'était le cas pour 18,6% des demandes d'intensifier les traitements antalgiques.

Plus de deux tiers des patients pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt des traitements avait été prise étaient hors d'état de participer à la décision.

Pour les patients capables d'exprimer leur volonté, les décisions avaient été majoritairement prises suite à une discussion avec le patient.

Mais dans **20% des situations**, cette décision avait été prise **sans discussion préalable avec le malade**, ce qui va à l'encontre de la loi Léonetti.

Seuls **25% des patients** en situation de fin de vie avaient désigné une **personne de confiance**.

Là encore, **la connaissance et l'application de la loi du 22 avril 2005 est loin d'être optimale**.

c) **L'INTENSIFICATION DES TRAITEMENTS ANTALGIQUES :**

La décision d'augmenter les traitements antalgiques avait été prise pour 30% des situations de patients en fin de vie. La proportion variait en fonction des pathologies : 75% des cas de patients atteints de maladies cancéreuses, 40% des cas de patients atteints de pathologies cardio-respiratoires.

Les médecins interrogés avaient reconnu avoir tenu compte du fait que cette décision pouvait avoir pour effet secondaire d'accélérer la survenue de la mort de leur patient pour 27% des cas.

La notion de **prise en charge appropriée de la douleur** ne s'est donc **pas encore généralisée au sein du corps médical**, et varie selon les pathologies concernées. L'existence d'un « double effet » qui consiste, pour un traitement antalgique augmenté, à majorer le risque de survenue du décès, ne semble pas être un frein à une prise en charge optimale de la douleur.

d) **LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :**

L'étude a constaté que seuls **1,5% des patients** hors d'état d'exprimer leur volonté avaient rédigé des **directives anticipées**.

Lorsqu'elles étaient consultées, les médecins avaient déclaré qu'elles avaient été un élément important pour la prise de décision dans 72% des cas.

La **possibilité de rédiger des directives anticipées** semble **peu connue** des malades en fin de vie. Dans quelle mesure les informe-t-on systématiquement de cette possibilité ?

e) **CONCLUSIONS :**

Les **décisions de limitation ou d'arrêt des traitements jugés inutiles** sont **fréquentes**.

L'application de la loi Léonetti est **inéga**le : les **décisions** de fin de vie ne sont **pas suffisamment discutées** avec les patients et les équipes médicales.

L'**utilisation très limitée des directives anticipées**, pourtant mises en place pour améliorer le respect des souhaits des malades, **remet en cause leur utilité** dans leurs conditions actuelles.

➤ **ÉVALUATION DES DEMANDES ET DES PRATIQUES
D'EUTHANASIE EN FRANCE :**

a) **LES DEMANDES D'EUTHANASIE :**

Dans cette étude, 16% des malades avaient exprimé au moins une fois le souhait d'accélérer leur mort, mais seul 1,8% avaient explicitement demandé « une euthanasie ».

b) **LES PRATIQUES D'EUTHANASIE EN FRANCE :**

Parmi les 5000 situations étudiées, 38 décisions avaient été prises d'administrer une substance létale afin d'accélérer la survenue de la mort.

1,6% des décisions de limitation des traitements et 0,7% des décisions d'intensification des antidouleurs avaient été prises dans l'intention explicite de provoquer la mort.

Soit **3,1% des décès étaient survenus suite à un acte visant à mettre volontairement fin à la vie de la personne**.

Toutes ces décisions ne peuvent toutefois pas être qualifiées d'euthanasie, car **toutes n'avaient pas été prises à la demande du patient**. Sur les 38 décisions prises, seules 11 résultaient d'une demande explicite. Les actes d'euthanasie représentaient donc 0,6% du total des décès, dont 0,2% étaient pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie.

c) **CONCLUSIONS :**

Avec un taux de 0,2% de décès qui fait suite à l'administration d'une substance létale à la demande d'une personne, la France se trouve dans la **moyenne européenne**.

Tout de même, 0,5% des décès font suite à l'administration d'une substance létale sans demande de la part du malade.

5. LES QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES ET RELIGIEUX RELATIFS AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE :

a) LA NOTION DE DIGNITÉ HUMAINE :

Dans un article publié en décembre 2003 dans le British Medical Journal, la bioéthicienne américaine Ruth Macklin qualifiait la dignité humaine de « concept inutile » en éthique médicale, car selon elle, il ne signifiait rien d'autre « que ce qui est déjà contenu dans le principe éthique du respect des personnes : l'exigence du consentement éclairé, la protection de la confidentialité des patients et la nécessité d'éviter des discriminations et des pratiques abusives ».

Force est de reconnaître que l'expression « dignité humaine » est souvent employée avec une signification très vague.

Mais le fait que l'idée de dignité humaine puisse englober autant de notions différentes est-il suffisant pour la juger inutile? Ou faut-il au contraire s'atteler à en définir plus précisément les contours?

En réalité, la **notion de dignité humaine** évoque une **qualité liée à l'être humain, identique pour chacun** ¹³. Elle n'est pas une norme, mais un concept intimement lié à l'être. Elle est à la base de tous les instruments internationaux relatifs aux droits de l'Homme.

D'autres auteurs considèrent le concept de dignité humaine comme le « principe matriciel » de la bioéthique et rappellent son rôle prépondérant dans le nouveau droit international biomédical.

La célèbre formule kantienne, selon laquelle toute personne doit toujours être traitée comme une « fin en soi » et jamais comme un « moyen », illustre le rôle de ce principe dans la bioéthique. Lorsque les équipes soignantes ont cette idée présente à l'esprit, leur attitude à l'égard des patients est différente de ce qu'elle serait sans elle. La pratique médicale devient alors plus qu'une simple question technique : elle devient une activité profondément humaine. Le malade n'est plus « un cas » dont on doit s'occuper, mais une « personne ».

La notion de dignité humaine n'est donc ni inutile, ni superflue. Elle joue le rôle d'**idée directrice de l'éthique médicale** et **fixe des repères à la pratique biomédicale**.

b) ÉTHIQUE ET ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ¹⁴ :

Les progrès de la médecine ont permis de reculer les limites de la mort. On peut aujourd'hui maintenir artificiellement en vie un organisme qui, sans ces moyens, cesserait instantanément de vivre. **La difficulté pour ces pratiques est de ne pas basculer dans l'acharnement thérapeutique.**

¹³ Andorno R, La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ? Disponible à partir de : URL<<http://www.contrepointphilosophique.ch>>, rubrique Ethique.

¹⁴ Pequet S, Acharnement thérapeutique : quand se pose la question du juste soin. Bruxelles : Patrick Trefois ; 2011.

L'acharnement thérapeutique naît du refus d'un médecin de reconnaître que la situation est médicalement dépassée et qu'il n'existe plus de thérapeutiques possibles.

Il n'a aucune définition légale ou réglementaire, à part sa dénomination « d'obstination déraisonnable » à l'article 37 du Code de déontologie médicale.

Par l'intermédiaire de la loi Léonetti il fait aujourd'hui l'objet d'un **consensus** au sein du corps médical.

Communément, l'idée d'acharnement thérapeutique évoque souvent une certaine violence faite au patient, voire un manque de respect de la personne humaine, de sa dignité.

Au problème de l'obstination déraisonnable s'associe la notion de mort. Pour certaines situations, sans cette obstination déraisonnable, seul le décès s'impose comme issue. Le refus de l'acharnement thérapeutique est donc une question délicate puisqu'elle touche à notre acceptation de la mort. Or on remarque actuellement dans notre société une tendance au déni de la souffrance et de la mort. **Les questions relatives à la mort sont taboues.** Éviter de telles questions peut pousser à agir de façon floue et confuse.

La loi Léonetti tente d'apporter un cadre législatif et éthique aux pratiques afin d'éviter tout débordement.

Mais il n'est pas toujours aisé pour le corps médical de faire un pronostic certain. L'idée d'une infime chance d'amélioration de l'état du patient amène parfois certains à pratiquer l'acharnement thérapeutique. Si l'acharnement thérapeutique n'était pas efficace, il ne poserait pas de problèmes éthiques. C'est justement parce qu'il l'est, qu'il soulève des interrogations.

Parallèlement à la question de vie ou de mort, l'acharnement thérapeutique pose aussi la question de la qualité de vie du patient. Si certains traitements parviennent à retarder le décès de malades en fin de vie, ils peuvent aussi prolonger leurs souffrances, et par delà, porter atteinte à leur dignité. À contrario, « laisser mourir » un patient est parfois difficile à vivre pour tous, et semble être une réalité mal connue des soignants. Contrairement à ce qui est souvent affirmé, **l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins** : en cas d'arrêt de la nutrition, de l'hydratation ou encore de la ventilation artificielle, il est impératif de continuer à dispenser des soins de confort et à lutter contre la douleur.

Refuser l'acharnement thérapeutique c'est donc aussi renoncer à une possible guérison. Pour le patient et ses proches, il n'est pas facile de se résoudre à accepter la mort. Il n'est pas facile non plus pour le corps médical de « laisser mourir » un patient.

La mort reste un passage difficile de la vie humaine, et toutes les pratiques qui touchent à la fin de vie doivent être encadrées légalement pour éviter tout débordement.

c) ÉTHIQUE ET EUTHANASIE 15 :

Lorsqu'on parle d'obstination déraisonnable, la notion d'euthanasie est souvent évoquée.

Le concept d'euthanasie ne fait toujours pas en France l'objet d'une définition stabilisée, mais la notion d'une demande explicite par le patient est constante.

Elle n'est reconnue ni par le droit de la santé, qui n'autorise que l'arrêt et la limitation des traitements, **ni par le droit pénal**, qui ne reconnaît en matière de mort volontaire que les notions « d'homicide » et « d'empoisonnement ». **La loi Léonetti ne remet pas en question la notion fondamentale de l'interdit du meurtre.**

L'euthanasie est un défi pour l'éthique et un problème majeur de la philosophie. C'est une notion complexe qui fait surgir des conflits de valeurs, entre liberté individuelle et respect de la vie.

Le débat oppose ceux qui optent pour le droit de chacun de disposer de soi, de son corps et ceux qui estiment que l'acceptation d'un « droit à la mort » serait contradictoire à la mission du médecin.

Il semble parfois plus facile pour le patient, sa famille et le corps médical « d'aider à mourir » plutôt que « de laisser mourir ».

L'euthanasie est considérée par certains comme une liberté, une manière de pouvoir décider de son propre corps, de respecter sa dignité.

À l'inverse, on peut considérer que la dignité humaine n'est pas compatible avec l'acte de mettre un terme à cette dignité et qu'il convient d'accompagner au mieux le patient, notamment à l'aide des soins palliatifs.

La loi Léonetti se fonde sur l'idée que **le droit doit préserver la dignité de l'homme y compris contre sa propre liberté.**

Le débat sur l'euthanasie est donc double, idéologique et polémique : il s'agirait de savoir si notre corps nous appartient ou non intégralement.

d) LA RELIGION FACE AUX QUESTIONS SUR LA FIN DE VIE 16 :

➤ Les grandes religions monothéistes face à l'acharnement thérapeutique :

Les quatre grandes religions monothéistes représentées en France (catholique, juive, musulmane et protestante) **reconnaissent** aujourd'hui **le refus de l'acharnement thérapeutique.**

- Dans la **religion catholique**, le principe de la douleur rédemptrice a longtemps été défendu par le catholicisme. Cette position a fortement évolué depuis.

15Doublet Y-M, Fin de vie, éthique et législation, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.549-59.

16Duval P, Les grandes religions monothéistes face à l'acharnement thérapeutique. Disponible à partir de : URL< <http://www.melchior.fr/Les-grandes-religions-monotheistes>>.

L'obstination déraisonnable et la valeur rédemptrice de la douleur ont été condamnées par le Pape Pie XII dès 1957.

La religion catholique considère que **respecter la vie de quelqu'un** passe par le **soulagement de sa douleur physique**. Cette position ne doit cependant pas s'entendre comme une acceptation du principe de l'**euthanasie**, qui reste considérée comme « un **meurtre** contraire à la dignité de la personne humaine et au respect de Dieu ».

- Dans la **religion juive**, la vie a un caractère sacré et elle n'appartient pas à l'homme, mais à Dieu. Personne n'ayant le droit de disposer de sa vie, le suicide et donc l'idée même de « raccourcir la vie » sont considérés comme un abus de pouvoir, celui de disposer de ce qui n'est pas à soi. C'est jouer un rôle imputable à la divinité.

Toutefois, le judaïsme est opposé à la souffrance, à laquelle il n'attache aucune valeur rédemptrice.

Il **reconnaît donc la nécessité de lutter contre l'acharnement thérapeutique et s'oppose** fortement au recours à l'**euthanasie**.

- Dans la **religion musulmane**, Dieu donne la vie et la retire. Il s'agit donc de la conséquence d'un décret divin. Le médecin n'est vu que comme un vecteur de volonté qui doit « lever la main de la poursuite des soins, des perfusions et même des examens lorsqu'aucune action thérapeutique ne serait utile ».

L'Islam considère l'**euthanasie** comme un **homicide** : « C'est Dieu seul qui guérit et qui prolonge la vie, lui seul décide du moment de l'arrêt de la vie ».

- Dans la **religion protestante**, liée historiquement et sociologiquement à la posture stoïcienne, l'homme ne rencontre pas sa mort passivement, mais dispose de lui-même : la mort est alors un acte de la vie. Dans cette optique, la vie accompagnerait la mort et la mort ferait partie de la vie. Le protestantisme recommande cependant de rester très prudent face aux questions soulevées par l'euthanasie. Il rappelle également qu'il est **nécessaire de développer les soins palliatifs** afin de prendre en charge la souffrance physique et morale, et de la soulager.

➤ **Les ambiguïtés de la loi Léonetti :**

La déclaration commune juive-catholique sur le soin des malades en fin de vie ¹⁷, rédigée sous l'autorité du Grand Rabbin de Paris, David Messas, et de Mgr André Vingt-trois, pointe deux ambiguïtés majeures de la loi Léonetti.

- **L'ambiguïté de l'intention** : elle provient de la notion du « double effet » qui consiste pour un médecin à administrer à un patient un traitement dans le but de le soulager, mais dont la conséquence peut être d'abrégé sa vie. **Soulager la souffrance au risque de la mort ne relève absolument pas de la même intention qu'induire la mort pour supprimer cette souffrance.**

¹⁷ Le soin des malades en fin de vie. Déclaration commune juive-catholique. Mars 2007. Disponible à partir de URL : <[http : www.paris.catholique.fr/IMG/pdf/fin-de-vie2.pdf](http://www.paris.catholique.fr/IMG/pdf/fin-de-vie2.pdf)>.

Or les rédacteurs de la déclaration commune soulignent que la doctrine du double effet peut être pervertie. Ils demandent une **vérification rigoureuse des pratiques** et une **bonne formation éthique des professionnels** de santé. Le danger est que l'effet secondaire devienne la fin première de certaines décisions médicales sous couvert d'objectif antalgique.

- **Le statut de l'alimentation artificielle** : un des points les plus remis en question de la loi Léonetti est le statut de l'alimentation artificielle. Considérée comme un traitement, elle pourrait être **suspendue à la demande des proches**. Pour les deux religions, il y a là un **risque d'effectuer un acte de nature euthanasique**, alors même que le malade n'est pas engagé dans une optique de mort à court terme. Elles estiment que seules des raisons graves dûment reconnues doivent faire l'objet d'une limitation, voire d'un arrêt de l'alimentation. Et une telle mesure ne doit jamais devenir un moyen d'abrégé la vie. Ces religions s'accordent d'ailleurs pour considérer l'alimentation comme **un soin et non comme un traitement**, répondant à un besoin élémentaire d'un malade en fin de vie.

Juifs et catholiques, tout en reconnaissant les aspects positifs de la loi relative à la fin de vie, font preuve d'une **vigilance éthique** pour mettre en avant les difficultés d'une législation qui pourrait donner lieu à des abus dans les pratiques.

6. LES RÉALITÉS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE ¹⁸ :

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONVF) a rédigé en 2011 un rapport s'intitulant « Fin de vie : un premier état des lieux ».

Ce rapport a permis, entre autre, d'évaluer le rapport des Français avec la fin de vie, d'étudier les conditions de fin de vie et de décès en France et d'estimer le nombre de personnes relevant de soins palliatifs.

a) LES FRANÇAIS ET LA FIN DE VIE :

Une enquête de 2010 de l'Institut Français de l'Opinion Publique (IFOP) révèle que près de la **moitié (45%) des français interrogés « pensent régulièrement à la mort »**. Ce sont ceux qui en ont le plus peur qui y pensent le plus. Les personnes pensent autant à leur mort qu'à celle de leurs proches.

La peur de perdre un proche est plus importante que la peur de mourir soi-même (68% contre 21%).

Les principales peurs exprimées au moment de la fin de vie sont :

- La **peur de souffrir** ou d'assister à la souffrance d'un proche.
- La **peur de la perte d'autonomie**.
- La **peur de l'abandon**.

¹⁸ Fin de vie en France : un premier état des lieux. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011.

Les Français regrettent que la majorité des décès survienne à l'hôpital : 58% d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie, et 81% d'entre eux préféreraient terminer leur vie chez eux.

Selon un sondage IPSOS de juin 2009, près de 9 Français sur 10 estiment que les soins palliatifs permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible leur fin de vie, dans la dignité. Mais **près de 2 Français sur 3 ont le sentiment d'être mal informés sur les soins palliatifs.**

68% ignorent qu'une loi interdit l'acharnement thérapeutique (sondage OpinionWay 2011). 60% considèrent le développement des soins palliatifs de qualité comme la priorité pour la prise en charge de la fin de vie, bien avant la légalisation de l'euthanasie.

b) LES LIEUX DE DÉCÈS EN FRANCE :

L'étude de l'ONVF a constaté que 58% des décès survenaient à l'hôpital, 27% à domicile et 11% en maison de retraite.

La **répartition** des lieux de décès se fait selon :

- Les **causes de décès** : certains profils de population meurent plus souvent à l'hôpital que d'autres, notamment les décès par cancers ou accidents vasculaires cérébraux.
- Les **caractéristiques sociodémographiques** : les hommes meurent plus souvent à l'hôpital que les femmes. Celles-ci décèdent majoritairement en maison de retraite. La proportion de décès à domicile est plus forte chez les personnes âgées de plus de 90 ans.
- Les **caractéristiques géographiques** : les décès se produisent moins souvent à l'hôpital dans les régions rurales ou ayant une forte densité en maisons de retraite. Les décès sont plus fréquents à l'hôpital dans le nord de la France.

Contrairement à la volonté des Français, **la majorité des fins de vie est donc prise en charge dans les hôpitaux.** Les orientations pour les lieux de fin de vie varient selon les types de pathologies en cause, le sexe, l'âge et la situation du patient ainsi que les zones géographiques.

c) LES SOINS PALLIATIFS EN PRATIQUE :

L'augmentation de l'espérance de vie des patients atteints de maladies graves et évolutives, rend indispensable le développement des soins palliatifs.

Cependant **le niveau d'offre** en soins palliatifs est souvent jugé **insuffisant** pour répondre efficacement et équitablement aux **besoins** de la population, d'autant plus que les perspectives démographiques annoncent une augmentation considérable du nombre de personnes concernées par ces soins.

L'ONVF a établi une méthode d'estimation de la population nécessitant ces soins. Cette méthode a montré que deux tiers (64%) des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge palliative décèdent à l'hôpital. Seuls 23% des personnes en soins palliatifs décèdent à leur domicile, et seuls 11% décèdent en maison de retraite.

D'après l'exploitation des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en 2009, 91% des personnes décédées à l'hôpital étaient susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative. Seul un tiers (33%) avait effectué un séjour identifié comme dispensant des soins palliatifs.

Les personnes relevant des soins palliatifs décèdent donc plus souvent à l'hôpital (64%) que la population générale (58%).

60% des personnes qui décèdent seraient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, soit 322 158 personnes chaque année.

La politique de développement des soins palliatifs répond donc à un véritable besoin, besoin qui ne cessera d'augmenter dans les années à venir.

7. CONCLUSION :

La loi Léonetti représente une **évolution importante** sur le plan **du droit et de l'éthique pour les malades**. Elle est le résultat d'un travail parlementaire important qui démontre qu'une démocratie peut conduire une réflexion philosophique collective de qualité, dépassant les clivages idéologiques. Elle reste sans doute insuffisante pour les partisans de la légalisation de l'euthanasie, mais elle comporte **une reconnaissance essentielle du droit des malades** et montre que la **relation médicale** devient une relation contractuelle **plus reconnaissante de l'autonomie des patients**. Son but est également de **protéger le corps médical** lorsqu'il décide d'arrêter un traitement jugé déraisonnable ou disproportionné.

La loi ne règle pas toutes les difficultés mais elle apporte **un regard nouveau sur les questions de fin de vie**. Elle invite chaque individu à se confronter aux questions relatives à la mort, questions qui sont encore trop occultées dans notre société.

On peut donc espérer que la loi Léonetti permette à chacun une approche plus sereine et moins angoissée de la question de la fin de vie.

IV. MATÉRIEL ET MÉTHODE :

Une étude qualitative a été menée auprès des **internes de médecine générale** de la faculté de Nancy, à l'aide d'un questionnaire à choix multiples.

50 questionnaires ont été distribués lors de deux séances d'enseignement du Département de Médecine Générale de la faculté de médecine de Nancy, au cours du mois de janvier 2013.

Les questionnaires ont été remplis et rendus avant le début des enseignements, ce qui a permis de récupérer 100% des questionnaires distribués.

Le recrutement s'est fait de manière aléatoire, sans sélection au préalable du stade du cursus des internes concernés.

Il a été décidé de traiter les résultats en regroupant les réponses par année d'internat : nous avons donc obtenu 19 questionnaires pour les 1^{er} et 2^{ème} semestres, 17 questionnaires pour les 3^{ème} et 4^{ème} semestres et 14 questionnaires pour les 5^{ème} et 6^{ème} semestres.

Les questions étaient orientées selon trois axes :

- les **connaissances théoriques** de la loi Léonetti par les internes.
- la **mise en pratique** de cette loi au cours de leur cursus.
- leur **rapport personnel** à cette loi (formation, questionnements éthiques).

Les résultats ont été exprimés sous forme de pourcentages.

Les premiers pourcentages retranscrits concernent la totalité des 50 questionnaires, sans distinction entre les différentes années.

La seconde série de pourcentages, notée entre parenthèses, correspond respectivement aux résultats trouvés pour la première année d'internat, puis la seconde, puis la troisième.

V. RÉSULTATS :

1. ANALYSE DES RÉSULTATS :

a) LES CONNAISSANCES THÉORIQUES DE LA LOI :

- Pour 100 % des internes en médecine générale la loi Léonetti est une **loi relative aux droits des patients en fin de vie**.
- Pour 94% (89,5 %-94,1%-100%) d'entre eux, elle est la **conséquence d'un fait divers médiatisé**, celui de la **demande appuyée du droit de mourir** par euthanasie d'un jeune patient tétraplégique.
Les 6% restant (10,5%-5,9%-0%) rapportaient cette loi au refus d'un don d'organe par la famille d'un patient en état de mort cérébrale.
- Concernant les **idées fortes** de la loi :
 - Pour 96% des internes (94,7%-100%-92,8%) la loi Léonetti permet de *lutter contre l'acharnement thérapeutique*.
 - Pour 78% (94,7%-64,7%-71,4%) elle offre aux patients en fin de vie une *possibilité de refuser la poursuite des traitements*.
 - 53% (68,4%-100%-71,4%) l'associent à une aide au *développement des soins palliatifs*.
 - 16% (15,8%-5,9%-28,6%) pensent que cette loi est en faveur de la *légalisation de l'euthanasie*.

	Lutte contre l'acharnement thérapeutique	Refus de la poursuite des traitements	Développement des soins palliatifs	Légalisation de l'euthanasie
total	96%	78%	53%	16%
1 ^{ère} année	94,7%	94,7%	68,4%	15,8%
2 ^{ème} année	100%	64,7%	100%	5,9%
3 ^{ème} année	92,8%	71,4%	71,4%	28,6%

➤ Concernant la **personne de confiance** désignée par un patient en fin de vie et hospitalisé :

- pour 94% (100%-100%-92,8%) elle est désignée *par écrit* par le patient.
- Pour 72% (78,9%-88,2%-42,8%) elle doit être *obligatoirement consultée* par l'équipe médicale avant toute décision de prise en charge thérapeutique.
- Pour 6% (0%-5,9%-14,3%) elle doit obligatoirement être un *membre de la famille* du malade.
- Pour 6% (15,8%-0%-0%) *seul son avis compte* pour les décisions de prise en charge.

	Désignée par écrit	Obligatoirement consultée	Obligatoirement un membre de la famille	Seul son avis compte pour la décision
total	94%	72%	6%	6%
1 ^{ère} année	100%	78,9%	0%	15,8%
2 ^{ème} année	100%	88,2%	5,9%	0%
3 ^{ème} année	92,8%	42,8%	14,3%	0%

b) MISE EN PRATIQUE AU COURS DU CURSUS :

➤ Au cours de leur **cursus** :

- 30% (26,3%-35,3%-28,6%) des internes ont été confrontés à des patients en fin de vie à *chaque semestre*.
- 52% (47,4%-52,9%-57,1%) y ont été confrontés *plusieurs fois*.
- 10% (10,5%-5,9%-14,3%) à *une seule occasion*.
- 8% (15,8%-5,9%-0) n'y ont *jamais* été confrontés.

	À chaque semestre	Plusieurs fois	Une seule fois	Jamais
total	30%	52%	10%	8%
1 ^{ère} année	26,3%	47,4%	10,5%	15,8%
2 ^{ème} année	35,3%	52,9%	5,9%	5,9%
3 ^{ème} année	28,6%	57,1%	14,3%	0%

- 34,8% (25%-31,2%-0%) des internes ont pris en charge des patients *toujours* informés du pronostic péjoratif de leur pathologie.
- pour 50% (62,5%-37,6%-50%), les patients l'étaient *souvent*.
- pour 15,2% (12,5%-31,2%-0%) ils l'étaient *parfois*.
- aucun interne ne rapporte de cursus au cours duquel les patients n'étaient *jamais* informés.

	Toujours informés	Souvent informés	Parfois informés	Jamais informés
Total	34,8%	50%	15,2%	0%
1 ^{ère} année	25%	62,5%	12,5%	0%
2 ^{ème} année	31,2%	37,6%	31,2%	0%
3 ^{ème} année	0%	50%	0%	0%

- pour 13,1% des internes (6,2%-6,2%-28,6%), les patients étaient *toujours* en mesure d'exprimer leur volonté.
- pour 32,6% (43,8%-18,9%-35,7%), ils l'étaient *souvent*.
- pour 47,8% des internes (43,8%-68,7%-28,6%), les patients l'étaient *parfois*.
- pour 6,5% (6,2%-6,2%-7,1%) ils ne l'étaient *jamais*.

	Toujours en mesure d'exprimer leur volonté	Souvent en mesure d'exprimer leur volonté	Parfois en mesure d'exprimer leur volonté	Jamais en mesure d'exprimer leur volonté
Total	13,1%	32,6%	47,8%	6,5%
1 ^{ère} année	6,2%	43,8%	43,8%	6,2%
2 ^{ème} année	6,2%	18,9%	68,7%	6,2%
3 ^{ème} année	28,6%	35,7%	28,7%	7,1%

➤ Concernant la **volonté la plus souvent exprimée** par les **patients**, les internes ont constaté :

- Pour 50% d'entre eux (50%-68,8%-28,6%) : *refus des traitements curatifs et demande de prise en charge palliative.*
- Pour 26,1% (25%-25%-28,6%) : *pas de demande spécifique.*
- Pour 13% (25%-0%-14,2%) : *demande explicite « d'aide pour mourir ».*
- Pour 10,9% (0%-6,2%-28,6%) : *demande de poursuite des investigations et des traitements à visée curative.*

	Refus des traitements curatifs et prise en charge palliative	Absence de demande spécifique	Demande d'« aide pour mourir »	Poursuite des traitements curatifs
Total	50%	26,1%	13%	10,9%
1 ^{ère} année	50%	25%	25%	0%
2 ^{ème} année	68,8%	25%	0%	6,2%
3 ^{ème} année	28,6%	28,6%	14,2%	28,6%

➤ Pour la **prise en charge des patients incapables d'exprimer leur volonté**, la première attitude de l'équipe médicale observée par les internes était :

- De consulter *la famille* : pour 54,3% d'entre eux (75%-50%-37,5%).
- De consulter *la personne de confiance* : 19,6% (6,2%-25%-28,6%).
- D'organiser *une réunion de décision collégiale* : 17,4% (12,6%-18,8%-21,5%).
- De consulter *les directives anticipées* : 8,7% (6,2%-6,2%-14,2%).

	Consulter la famille	Consulter la personne de confiance	Organiser une réunion collégiale	Consulter les directives anticipées
Total	54,3%	19,6%	17,4%	8,7%
1 ^{ère} année	75%	6,2%	12,6%	6,2%
2 ^{ème} année	50%	25%	18,8%	6,2%
3 ^{ème} année	37,5%	28,6%	21,5%	14,2%

➤ La **réaction** la plus fréquente observée chez la **famille** des patients en fin de vie a été :

- La demande d'*arrêt des traitements curatifs* et demande de *prise en charge palliative* : 47,8% (43,8%-50%-50%).
- La demande de *poursuite* des investigations et des traitements à visée curative : 34,8% (43,8%-25%-35,8%).
- Une demande dissimulée d'*euthanasie* : 10,9% (6,2%-18,8%-7,1%).
- Le *désinvestissement*, la fuite : 6,5% (6,2%-6,2%-7,1%).

	Prise en charge palliative	Poursuite des traitements curatifs	Demande dissimulée d'euthanasie	Désinvestissement
Total	47,8%	34,8%	10,9%	6,5%
1 ^{ère} année	43,8%	43,8%	6,2%	6,2%
2 ^{ème} année	50%	25%	18,8%	6,2%
3 ^{ème} année	50%	35,8%	7,1%	7,1%

➤ Concernant le **lieu de prise en charge des patients** en fin de vie :

- Pour 65,2% (68,8%-56,3%-71,4%) des internes, leurs patients étaient en *hospitalisation classique*.
- Pour 17,4% (18,8%-25%-7,1%) ils étaient hospitalisés en *secteur de soins palliatifs*.
- Pour 10,9% (6,2%-12,5%-14,4%) ils étaient pris en charge à *domicile*, par l'HAD (Hospitalisation À Domicile) ou par *une unité mobile de soins palliatifs*.
- Pour 6,5% (6,2%-6,2%-7,1%) ils étaient *au domicile, sans suivi spécialisé en soins palliatifs*.

	Hospitalisation classique	Secteur de soins palliatifs	HAD, unité mobile de SP à domicile	À domicile sans suivi spécialisé
Total	65,2%	17,4%	10,9%	6,5%
1 ^{ère} année	68,8%	18,8%	6,2%	6,2%
2 ^{ème} année	56,3%	25%	12,5%	6,2%
3 ^{ème} année	71,4%	7,1%	14,4%	7,1%

c) **FORMATION-QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES :**

➤ Concernant **la loi** :

- 64% (73,6%-52,9%-64,1%) des internes ont entendu parler pour la première fois de la loi Léonetti *lors d'un enseignement ou d'un stage au cours du DES.*
- 26% (21,1%-41,2%-14,4%) en ont entendu parler *via les médias* (presse, radio, télévision), 8% (5,3%-5,9%-14,4%) *via les revues spécialisées de médecine.*
- 2% (0%-0%-7,1%) ont été informés par *un membre de leur famille appartenant au corps médical.*

	Enseignement, stage	médias	Revue spécialisées	Membre de la famille
Total	64%	26%	8%	2%
1 ^{ère} année	73,6%	21,1%	5,3%	0%
2 ^{ème} année	52,9%	41,2%	5,9%	0%
3 ^{ème} année	64,1%	14,4%	14,4%	7,1%

➤ Concernant la **formation des internes pour la prise en charge** des personnes en fin de vie :

- elle a été *pratique* (stages hospitaliers) pour 52% d'entre eux (36,9%-70,6%-50%).
- elle a été *théorique* (enseignement à la faculté) pour 46% (57,9%-47%-28,6%).
- *Auto-formation* (littérature, DU,DIU) pour 14% (21,1%-11,9%-7,1%).
- 18% (21,1%-5,9%-28,6%) n'ont bénéficié d'*aucune* formation.

	Formation pratique	Formation théorique	Auto-formation	Aucune formation
Total	52%	46%	14%	18%
1 ^{ère} année	36,9%	57,9%	21,1%	21,1%
2 ^{ème} année	70,6%	47%	11,9%	5,9%
3 ^{ème} année	50%	28,6%	7,1%	28,6%

➤ Concernant les **questionnements personnels** :

- Pour 8% (10,5%-11,8%-0%), certaines décisions de prise en charge des patients en fin de vie sont allées à l'encontre de leurs *croyances religieuses*.
- Pour 34% (31,6%-41,2%-28,6%), les décisions n'étaient pas en accord avec leurs *connaissances médicales*.
- Pour 22% (26,3%-29,4%-7,1%), les décisions se heurtaient à leur *éthique*.
- Et pour 8% (10,5%-5,9%-7,1%) elles semblaient aller à l'encontre de leurs *obligations légales*.

	À l'encontre des croyances religieuses	À l'encontre des connaissances médicales	À l'encontre de l'éthique	À l'encontre des obligations légales
Total	8%	34%	22%	8%
1 ^{ère} année	10,5%	31,6%	26,3%	10,5%
2 ^{ème} année	11,8%	41,2%	29,4%	5,9%
3 ^{ème} année	0%	28,6%	7,1%	7,1%

2. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS :

Pour l'ensemble des internes de médecine générale interrogés, la loi Léonetti est une **loi qui concerne les droits des malades en fin de vie**, et la quasi totalité associe cette loi à « **l'affaire Vincent Humbert** ».

La loi est un moyen de **lutte contre l'acharnement thérapeutique** pour 96% d'entre eux, et pour 78% d'entre eux elle offre également la possibilité à un patient en fin de vie de **refuser** la poursuite de ses **traitements**.

Seuls 53% savent qu'elle est en faveur du **développement des soins palliatifs**.

16% pensent qu'elle est un appui pour la légalisation de l'euthanasie.

Les internes de 3^{ème} et 4^{ème} semestres sont les mieux informés sur les idées fortes de la loi, puisque pour respectivement 100%-100%-68,4%, on retrouve la notion de lutte contre l'acharnement thérapeutique, de développement des soins palliatifs et de possibilité de refus de soins.

Les internes de dernière année sont majoritaires (28,6%) à penser que c'est une loi en faveur de l'euthanasie, contre 5,9% pour les internes de 2^{ème} année.

Les **rôles de la personne de confiance** désignée par le patient sont **bien connus** : elle est désignée par écrit pour 94% des étudiants et 72% assurent qu'elle doit être obligatoirement consultée par l'équipe médicale avant toute décision de prise en charge.

Cependant, seuls 42,8% des 5^{ème} et 6^{ème} semestres connaissent cette notion de consultation obligatoire, contre 88,2% pour les 3^{ème} et 4^{ème} semestres.

Les internes de 1^{ère} année sont les seuls (15,8%) à accorder à la personne de confiance le rôle de décisionnaire unique dans la prise en charge des malades.

Et 14,3% des étudiants de dernière année pensent que la personne désignée doit obligatoirement être un membre de la famille du malade, alors qu'aucun étudiant de première année n'est d'accord avec cette proposition.

Les **internes de médecine générale sont régulièrement confrontés à des situations de fin de vie**, puisque seuls 8% des interrogés reconnaissent ne jamais avoir eu à gérer ces situations au cours de leur cursus.

28,6% des 5^{ème} et 6^{ème} semestres y ont été confrontés à chaque semestre.

Et cette confrontation semble se faire assez **tôt dans le cursus**, car 47,4% des étudiants de première année en ont fait l'expérience.

Dans les situations rencontrées, **certains patients n'étaient pas informés du pronostic péjoratif de leur pathologie**. Cependant 34,8% des internes assurent qu'ils l'étaient systématiquement.

Pour 47,8% des internes, les patients en fin de vie étaient conscients et capables d'exprimer leur volonté quant à leur prise en charge. Pour 13,1% d'entre eux, tous les patients étaient aptes à s'exprimer. 6,5% des internes ont pris en charge des patients inconscients ou incapables d'exprimer leur volonté.

La **volonté la plus souvent exprimée**, vécue par 50% des internes, était le **refus des traitements curatifs et la demande de prise en charge palliative**.

26,1% des internes avaient en charge des patients qui n'avaient pas de demande spécifique.

13% ont rencontré des patients demandeurs « d'aide pour mourir », contre 10,9% seulement confrontés à des demandes de poursuite des investigations et des traitements à visée curative.

L'avancée dans le cursus semble apporter des expériences plus variées face à ces situations de fin de vie, puisque la diversité des demandes est plus équilibrée pour les étudiants de dernière année (28,6% ont connu des demandes de prise en charge palliative, 28,6% des demandes de prise en charge curative, 28,6% l'absence de demande spécifique et 14,2% des demandes d'euthanasie).

Aucun étudiant de 2^{ème} année n'a été confronté à des demandes «d'aide pour mourir».

Pour la prise en charge des patients incapables d'exprimer leur volonté, 54,3% des internes ont constaté que la première attitude du corps médical était de **consulter la famille du malade**.

Pour 19,6% et 17,4%, il s'agissait respectivement de consulter la personne de confiance et d'organiser une réunion de décision collégiale.

Les directives anticipées sont peu consultées, seuls 8,7% des internes y ont eu recours.

Il n'existe pas de disparité majeure entre les différentes années d'études. Cependant le recours aux directives anticipées a été plus fréquent pour les étudiants de dernière année (14,2% contre 6,2% à la fois pour les 1^{ère} et 2^{ème} années).

Les étudiants en médecine ont rencontré des **familles majoritairement (47,8%) demandeuses d'arrêt des traitements curatifs et de prise en charge palliative**.

Parallèlement, 34,8% des internes ont été face à des demandes de poursuite de prise en charge curative.

Le taux des demandes dissimulées d'euthanasie n'est pas négligeable, puisque 10,9 % des étudiants rapportent y avoir été confrontés. Il s'agit principalement des internes de 2^{ème} année (18,8% d'entre eux y ont été confrontés, contre 7,1% et 6,2% pour les 3^{ème} et 1^{ère} années).

Les **familles** étaient **présentes et impliquées** auprès des malades : seuls 6,5% des internes ont constaté une réaction de désinvestissement et de fuite.

La prise en charge des patients en fin de vie se fait encore principalement **en secteur d'hospitalisation classique**.

Les structures palliatives sont trop peu utilisées : 17,4% des internes ont vu leurs patients hospitalisés en secteur de soins palliatifs et 10,9% ont vu leurs patients pris en charge à domicile par une unité mobile de soins palliatifs ou par l'HAD.

Certains patients ne bénéficient d'aucune prise en charge adaptée aux situations en fin de vie (retour à domicile sans suivi spécifique, vécu par 6,5% des internes).

La loi Léonetti est connue dans les grandes lignes par les jeunes médecins, principalement par l'intermédiaire d'un **enseignement ou d'un stage au cours du DES de médecine générale**.

Mais il s'agit également d'une loi médiatisée, car 26% en ont entendu parler via les médias populaires.

Les internes en famille avec des membres du corps médical ne sont pas plus sensibilisés : 2% ont été informés de cette loi par leur intermédiaire.

La **formation** à la prise en charge des personnes en fin de vie semble s'intégrer dans le cursus de médecine générale. Principalement de façon **pratique** par l'intermédiaire des stages hospitaliers (52%) mais également de façon **théorique** (enseignement à la faculté ; 46%).

Certains étudiants (14%) font la démarche d'une **autoformation** (littérature, DU, DIU..). Paradoxalement ce sont les plus jeunes et les moins expérimentés qui font cette démarche (21,1% des étudiants de 1^{ère} année).

Le cursus et le choix des différents stages variant d'un étudiant à l'autre, 18% disent n'avoir bénéficié d'**aucune formation spécifique**.

Pour la grande majorité des internes, les décisions de prise en charge des patients en stade terminal étaient en accord avec leurs connaissances médicales, leur éthique, leurs obligations légales et leurs croyances religieuses.

La **religion** ne semble pas être un frein aux décisions de prise en charge, car pour 92% des internes, elles ne sont jamais allées à l'encontre de leurs croyances religieuses.

Certains étudiants avouent avoir eu un **questionnement éthique** (22%).

Leurs **connaissances médicales** sont le principal obstacle opposable aux prises en charge (34%).

Le **cadre légal** aurait été en très grande majorité respecté au moment des prises de décision (8% des internes ont vécu des situations contraires).

Là encore les pourcentages entre les différentes années sont équivalents, et le stade du cursus ne modifie pas le ressenti et le vécu des internes.

3. CONCLUSIONS :

Dans notre étude, les internes de médecine générale sont **tous sensibilisés** à la loi Léonetti et la rattachent très clairement à une loi relative aux droits des malades en fin de vie et à « l'affaire Vincent Humbert ».

Cette sensibilisation se fait principalement lors d'un **enseignement** ou d'un **stage** au cours du DES.

Les notions de possibilité de **refus des traitements** par les patients et de **lutte contre l'acharnement thérapeutique** sont bien connues. Celle du développement des soins palliatifs n'est associée à la loi que par 50% des interrogés. L'idée de légalisation de l'euthanasie est encore présente dans les esprits.

Les rôles de la **personne de confiance** désignée par le malade en fin de vie sont clairs.

Les internes de médecine générale sont **précocement et régulièrement confrontés** à des situations de fin de vie au cours de leur cursus.

Les patients sont généralement **informés** du pronostic péjoratif de leur pathologie et en mesure d'exprimer leur volonté. Les réactions des patients quant à leur prise en charge se répartissent principalement entre la volonté d'une **prise en charge palliative** et **l'absence de demande spécifique**.

Les **familles sont très présentes**, souvent demandeuses elles aussi d'une prise en charge palliative avec arrêt des traitements curatifs.

Pourtant, le lieu de prise en charge le plus fréquent reste le secteur d'**hospitalisation classique**, donc non spécialisé en soins palliatifs.

Pour les patients incapables d'exprimer leur volonté, l'attitude première du corps médical est de consulter la famille du malade. Les **directives anticipées** sont très **peu étudiées** : n'ont-elles pas été rédigées ? L'équipe médicale a-t-elle connaissance de leur existence ? Est-ce par respect pour les familles que leur avis est sollicité en premier lieu ?

La **formation** des internes pour la prise en charge des patients en phase terminale associe une formation **théorique** via des enseignements spécifiques au cours de leur cursus et une formation **pratique** dépendante de leurs choix de stage.

Cette double formation assure sans doute leur **adhésion aux décisions prises**, puisque peu d'entre eux ont reconnu avoir des questionnements éthiques, religieux, légaux ou médicaux au moment des prises en charge.

VI. LA FIN DE VIE À L'ÉTRANGER : LES DIFFÉRENTES PRATIQUES EN EUROPE :

Partout en Europe, les questionnements sur la fin de vie sont présents et suscitent des débats. Les différents pays européens tentent de répondre à ces questions de manières différentes.

Les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg sont les seuls pays européens à avoir légalisé l'euthanasie.

La Suisse est favorable au suicide assisté.

L'Italie, la Grèce, la Pologne et l'Irlande interdisent strictement toute forme d'euthanasie et ne prévoient aucune autre forme « d'aide à la mort ».

Tous encouragent le développement des soins palliatifs. La Grande-Bretagne est un exemple dans ce domaine.

1. LES PAYS-BAS ¹⁹:

Par la loi du 12 avril 2001, les Pays-Bas sont **le premier pays à avoir dépénalisé l'euthanasie**. Cette loi, dite loi du « contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide », dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté dans des **cas très particuliers** et selon des **conditions bien précises**. Elle a apporté des modifications aux articles 293 et 294 du Code Pénal et a été mise en application à partir du 1^{er} avril 2002.

Sans dépénaliser l'euthanasie à proprement parler, la législation néerlandaise l'encadre. En effet, l'incitation au suicide, l'euthanasie et l'aide au suicide restent juridiquement des **infractions pénales** (Articles 293 et 294 du Code Pénal). Mais la loi introduit **des critères précis de déresponsabilisation pénale** au profit **des médecins** amenés à pratiquer une euthanasie à la demande d'un patient.

a) LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE :

Aux Pays-Bas, le mot « euthanasie » n'est employé que pour désigner les « actes médicaux destinés à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande expresse ».

La loi autorise le Conseil de l'Ordre du Corps Médical à ne pas poursuivre de médecins ayant pratiqué une euthanasie à condition que chacun des six critères suivants, appelés « **critères de minutie** », soient respectés :

- Les **souffrances** du patient sont **insupportables** et sans perspectives d'amélioration.
- La **demande** d'euthanasie du patient est **volontaire**, mûrement réfléchi et **répété** dans le temps. Le consentement d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté peut être pris en compte, s'il a établi une demande écrite préalablement et s'il est âgé de plus de 16 ans.
- Le patient doit être pleinement **informé** de son état, de l'évolution de sa maladie et des éventuelles possibilités de soins.
- Le médecin et le patient sont parvenus conjointement à la conclusion qu'**aucune autre solution n'était envisageable**.
- Un **autre médecin indépendant** doit avoir été consulté et doit avoir donné son avis sur les critères de minutie.
- La mort doit être provoquée de **manière médicalement appropriée**, par le médecin ou le patient lui-même.

¹⁹ Assemblée du Sénat, L'euthanasie aux Pays-Bas. Disponible à partir de :
URL :<<http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html>>

Une **deuxième condition** est indispensable à l'absence de poursuites : le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit **rapporter la mort au médecin légiste** de la commune, lequel transmet ensuite l'information à une **commission de contrôle** spécialisée.

La loi reconnaît également la **validité des déclarations de fin de vie écrites** par le patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, le médecin se doit également de respecter les critères de minutie et la procédure de contrôle.

Si un médecin refuse de pratiquer une euthanasie, la loi prévoit dans ce cas une « clause de conscience ». Il doit alors recourir à un autre médecin favorable. En 2012 a été créée une clinique mobile de l'euthanasie qui met en relation les patients avec des médecins spécialistes en cas de refus des médecins traitants.

b) LA PROCÉDURE DE CONTRÔLE DES EUTHANASIES :

La loi sur les pompes funèbres, résultant de la loi du 12 avril 2001, oblige le médecin ayant pratiqué une euthanasie ou ayant aidé un patient à se suicider à remplir un rapport afin de vérifier si les critères de minutie ont été respectés.

Ce rapport, sous la forme d'un questionnaire comportant une vingtaine de rubriques, est adressé **à posteriori** au médecin légiste de la commune qui le communique à la Commission régionale de contrôle de l'euthanasie géographiquement compétente.

Ces commissions sont composées d'un juriste, d'un médecin et d'un spécialiste en questions éthiques. Elles sont actuellement au nombre de cinq.

Après étude du rapport, la commission statue si l'euthanasie ou l'aide au suicide a bien été conforme aux critères de minutie. Dans le cas contraire, elle est en devoir d'informer le ministère public.

c) EN PRATIQUE :

En 2003, 1800 cas d'euthanasie ont été officiellement rapportés. En 2012, ils étaient au nombre de 3695²⁰.

La plupart des procédures a lieu au domicile du patient (80%) et concerne des personnes de 50 à 70 ans.

La méthode consiste à injecter un sédatif par voie veineuse afin de plonger le malade dans un coma profond, puis d'injecter un produit létal.

La présence du médecin est obligatoire pour s'assurer que les produits ne sont pas utilisés par une tierce personne. Dans la grande majorité des cas, le médecin signaleur est un médecin généraliste (91%).

²⁰ Rapports des commissions régionales de suivi de l'euthanasie. Disponible à partir de URL : <[http : www.alliancevita.org/2012/01/l'euthanasie-aux-pays-bas/](http://www.alliancevita.org/2012/01/l'euthanasie-aux-pays-bas/)>.

L'euthanasie concerne **2,8% des décès**. Les euthanasies sans consentement sont rares (0,2%).

Le nombre d'euthanasies n'a pas significativement varié depuis la promulgation de la loi, mais les euthanasies non déclarées ont fortement diminué.

d) LES SOINS PALLIATIFS :

La prise de conscience d'un nécessaire développement des soins palliatifs s'est faite après le débat sur l'euthanasie. Un rapport final a été élaboré en novembre 2001. Les recommandations stipulent que **les SP font partie intégrante de l'offre de soins** et qu'ils doivent être proposés et délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie.

Contrairement à la France, il n'existe **pas d'hospitalisation à domicile**. Les soins reviennent aux médecins généralistes, en liaison avec une infirmière du secteur, aidée par une autre infirmière qui est responsable de l'organisation du matériel nécessaire au maintien à domicile du patient. Mais, comme en France, **la majorité des personnes qui meurent à domicile ne bénéficient pas de SP, ni d'accompagnement adapté.**

Malgré des avancées dans le développement du secteur des SP, notamment en milieu hospitalier, **l'offre reste faible par rapport aux besoins.**

Les Pays-Bas ne possèdent **pas de spécialisation ou de diplôme universitaire en soins palliatifs**. Le ministère de la santé ne souhaite pas que les SP deviennent une spécialité hospitalière à part entière, mais désire que cette pratique soit enseignée à tous les futurs soignants, quelle que soit leur spécialisation.

De plus, l'enseignement des SP devrait se faire dès la formation universitaire, les étudiants étant largement favorables à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté.

En dernier lieu, les accompagnants bénévoles sont encore trop peu nombreux et il n'existe pas d'associations permettant un encadrement suffisant.

e) CONCLUSIONS :

Les Pays-Bas ont légiféré sur l'euthanasie lorsqu'elle est pratiquée sous **certaines conditions**.

L'exemple de ce pays a favorisé la réflexion sur la fin de vie à travers le monde.

Le reproche principal que l'on peut faire à cette politique de fin de vie concerne **la faiblesse des structures de soins palliatifs et des mesures de formation des soignants.**

Reste également le problème **du contrôle des euthanasies à postériori** et sur seule déclaration des médecins concernés.

2. LA BELGIQUE :

La Belgique est le deuxième pays européen à avoir légalisé l'euthanasie, un an après les Pays-Bas. Parallèlement, elle soutient le développement des soins palliatifs.

a) LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE 21:

Par la loi du 28 mai 2002, la Belgique a dépénalisé l'euthanasie. L'objectif de cette loi est d'assurer une **sécurité juridique au patient** dont la demande d'euthanasie est désormais respectée, tout en bénéficiant d'une **protection contre les euthanasies non consenties**. Elle assure également une **sécurité juridique au médecin** qui ne risque pas d'être condamné s'il pratique l'euthanasie dans les conditions établies par la loi.

Cette loi a également pour but de **renforcer la relation de confiance** entre le patient et l'ensemble du corps médical et de lutter contre les pratiques semi-clandestines d'euthanasie.

Elle prévoit une « clause de conscience » précisant qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune autre personne n'est tenue d'y participer. Elle **reconnait** également au patient la possibilité de rédiger des **directives anticipées**, pour le cas où il ne serait pas en mesure d'exprimer sa volonté.

➤ Résumé du cadre juridique de la loi du 28 mai 2002 :

La loi belge prévoit 2 cas de figure 22:

- Pour un patient **conscient** en phase terminale, l'euthanasie peut être pratiquée si :
 - Le patient est majeur et **apte à exprimer sa volonté**.
 - La demande est **volontaire, répétée** dans un délai raisonnable, sans pressions extérieures et consignée par **écrit**.
 - La situation médicale est jugée sans **aucune autre solution** raisonnable et engendre des **souffrances** physiques ou psychiques.
 - Les **autres possibilités thérapeutiques** ont été **évoquées** à plusieurs reprises.
 - Un **deuxième médecin indépendant** a confirmé les conditions précédentes.
 - La demande du patient a été **discutée** avec sa famille et l'équipe soignante.
 - Le médecin a rempli **à postériori** les deux volets du **formulaire** destiné à vérifier la légalité de l'acte d'euthanasie effectué.

- Pour un patient **inconscient**, l'euthanasie peut avoir lieu si les mêmes conditions sont réunies, ainsi que :
 - Le caractère **irréversible** de l'état d'inconscience.
 - L'existence d'une **déclaration anticipée d'euthanasie**, valable 5 ans et pouvant désigner plusieurs personnes de confiance chargées de dire la volonté du patient.

21 De Diesbach E, De Loze M, Brochier C et Montero E, Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique. Les Dossiers de L'IEB. Disponible à partir de : URL <<http://www.ieb.org>>.

22 La dépénalisation de l'euthanasie en Belgique. Disponible à partir de URL : <<http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1091.html>>.

Dans les **autres cas**, l'**euthanasie peut être poursuivie** sur le fondement des articles 393, 394 et 397 du code pénal qui incriminent respectivement le meurtre, l'assassinat et l'empoisonnement.

Lorsqu'elle prend la forme d'une assistance au suicide, elle peut être qualifiée de non assistance à personne en danger.

La demande n'a aucune valeur contraignante, aucun médecin n'est obligé de pratiquer l'euthanasie.

Elle peut être **révoquée** à tout moment et sera alors retirée du dossier.

La loi précise que le pharmacien doit délivrer les produits euthanasiques en personne au médecin qui pratique l'acte, sur ordonnance mentionnant explicitement qu'il agit conformément à la loi sur l'euthanasie.

➤ **Les demandes anticipées :**

L'article 4 de la loi permet de pratiquer l'euthanasie sur une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, si celle-ci a préalablement manifesté sa volonté par écrit dans une déclaration anticipée. Elle doit avoir été établie **moins de cinq ans** avant le moment où le patient a cessé de pouvoir s'exprimer.

Cette déclaration peut désigner une ou plusieurs **personnes de confiance**, qui font connaître la volonté du malade au médecin. Ces personnes ne doivent pas appartenir à l'équipe soignante.

b) LA PROCÉDURE DE CONTRÔLE DES EUTHANASIES :

Une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation est chargée de vérifier la juste application de la loi. Ce contrôle se fait à **posteriori**. Elle examine le volet anonyme du document remis par le médecin, concernant les conditions de la procédure d'euthanasie. Elle est composée de seize membres : huit docteurs en médecine, quatre juristes, et quatre membres « issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable ».

Si elle estime que les conditions imposées par la loi n'ont pas été respectées, elle a la possibilité de lever l'anonymat du dossier et de saisir le ministère public.

Ce contrôle est effectué dans les quatre jours qui suivent le décès du patient.

c) EN PRATIQUE :

Selon un rapport effectué par la Commission concernant les euthanasies pratiquées entre le 1^{er} janvier 2010 et le 31 décembre 2011 :

- 2086 actes d'euthanasie avaient été déclarés (1,7% des décès).
- 98% avaient été demandés par des patients conscients, sans prédominance entre les deux sexes.
- La moyenne d'âge majoritaire était entre 60 et 79 ans.
- Les décès étaient survenus majoritairement à l'hôpital ou au domicile, avec un pourcentage de 45% pour les deux lieux.

- Dans 91% des cas, l'échéance prévisible du décès était brève.
- 75% des patients demandeurs d'euthanasie étaient atteints de cancers.
- 86% des actes contrôlés par la Commission avaient été considérés conformes à la loi.

d) LA RECONNAISSANCE JURIDIQUE DES SOINS PALLIATIFS :

Symboliquement, la loi sur les soins palliatifs a été promulguée le même jour que la loi dépenalisant l'euthanasie.

La première reconnaissance officielle des SP s'est traduite en 1991 par un début de financement, et **un cadre juridique complet s'est construit au fil des ans** : des « lits spécialité-soins palliatifs » ont été créés, un congé de deux mois maximum a été accordé pour tout travailleur s'occupant d'une personne en SP, des arrêtés royaux ont permis d'intégrer les SP dans le système de santé et de créer des structures de coordination de tous les intervenants d'une même zone géographique.

La Belgique possède **deux structures de soins palliatifs : les équipes hospitalières et les équipes non hospitalières.**

Les premières sont constituées d'unités de soins palliatifs ou d'équipes de conseil mobiles. Les unités de SP doivent disposer de moyens nécessaires pour prendre en charge la douleur et sont régulièrement évaluées. Les équipes mobiles doivent avoir un lien fonctionnel avec un service spécialisé dans la prise en charge des patients en SP et sont elles aussi évaluées régulièrement.

Les équipes non hospitalières comprennent les équipes de « première ligne » qui assurent directement les soins aux patients, les équipes de « seconde ligne » qui conseillent et forment les intervenants en SP, et les équipes « intra-muros » qui accueillent les patients en hébergement collectif (maisons de repos, unités résidentielles).

Les **équipes** intervenant dans le domaine des SP sont **pluridisciplinaires**. Elles sont composées de médecins, d'infirmières, de bénévoles, de kinésithérapeutes, de psychologues et d'assistants sociaux. Elles bénéficient d'une formation spécifique en SP et la direction d'un service de SP doit être assurée par un médecin spécialisé dans le domaine. Pour le moment, aucune disposition nationale n'a fixé de normes ou de critères de formation.

Les unités de SP sont financées par un prix de journée spécifique.

e) LES PROBLÈMES SOULEVÉS PAR LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE :

➤ L'inefficacité du contrôle par la Commission :

Le contrôle des actes euthanasiques se faisant à posteriori et à partir des déclarations rédigées par les médecins qui les pratiquent, la Commission reconnaît **une certaine impuissance** et avoue « ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies réellement pratiquées ». L'efficacité de la loi

pour sortir l'euthanasie de la clandestinité est donc difficilement évaluable. En effet, un médecin se dénoncerait-il s'il n'avait pas respecté les conditions légales ?

➤ **L'interprétation des termes de la loi :**

L'exigence d'une « affection grave et incurable » a été étendue par la Commission à diverses **pathologies non terminales**, mais dont la gravité est suffisamment établie en raison de leur coexistence (personnes âgées poly pathologiques). Comment juger cependant qu'il s'agit là d'une situation médicale sans issue ?

Concernant le **caractère inapaisable et insupportable des souffrances**, la Commission **a renoncé à vérifier ces critères**, estimant que ces notions étaient subjectives et liées à la personnalité et aux valeurs propres du patient. Comment peut-on parler d'une application contrôlée de la loi, en refusant d'en vérifier les critères centraux ?

➤ **La délivrance des produits euthanasiant par les pharmaciens :**

La loi stipule que le médecin pratiquant une euthanasie à domicile doit se rendre **en personne** à l'officine pour récupérer les produits, et que le **surplus non utilisé** doit être **rapporté**. Le contrôle de cette obligation n'est pas effectué.

➤ **Les conséquences de l'absence de contrôle de l'application de la loi :**

Initialement, l'euthanasie a été dépénalisée selon des conditions précises. L'absence de vérification stricte de ces conditions l'amène à devenir **un acte normal et banal**, donnant aux médecins un sentiment d'impunité et aux personnes méfiantes de cette évolution, un sentiment d'impuissance.

De plus, une nouvelle pratique s'est généralisée auprès des patients demandeurs d'une euthanasie : celle de joindre à la demande un formulaire de don d'organes. Peut-on encore parler d'« absence de pressions extérieures » ?

f) **CONCLUSIONS :**

La Belgique, en dépénalisant l'euthanasie sous **certaines conditions**, par la loi du 28 mai 2002, assure **aux patients et aux médecins** concernés **une sécurité juridique** et permet **d'encadrer les pratiques médicales**.

Cette loi doit être interprétée de la façon la plus stricte afin d'éviter toute dérive et de protéger les idées qu'elle défend.

Ce n'est pas tant la loi en elle-même qui doit être discutée, mais **son système de contrôle**. Quelles sont réellement l'efficacité et la légitimité d'un contrôle des actes euthanasiques à posteriori ?

Néanmoins, le système belge prouve qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre la légalisation de l'euthanasie et une politique de développement des soins palliatifs.

3. LA SUISSE :

La Constitution fédérale, ainsi que le code pénal, **condamnent l'euthanasie active**, même si elle est demandée par le malade ²³.

En revanche, le Code Pénal **autorise** implicitement, par son article 115, **l'aide au suicide**, qu'elle soit médicale ou non, si la personne aidant n'agit pas pour un mobile égoïste.

L'organisation du système de santé relève de la compétence des cantons. En l'absence de législation spécifique, le domaine est principalement régi par les « **directives médico-éthiques** sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes » rédigées par l'Académie suisse des sciences médicales.

Une zone d'ombre persiste, concernant les **directives anticipées**, dont la **validité n'est pas toujours reconnue** dans les faits par les équipes médicales.

a) LE CADRE JURIDIQUE :

➤ Les différentes formes d'euthanasie :

Sur le plan pénal, le droit suisse distingue **4 formes d'euthanasie** :

- **L'euthanasie active directe** (ex : administration d'une substance létale à un patient inconscient) : elle est considérée comme un homicide et est punissable (art. 111, 114 et 113 du Code Pénal suisse).
- **L'euthanasie active indirecte** (ex : administration de substances antalgiques ayant pour effets secondaires possibles de réduire la durée de la vie) : elle n'est pas expressément réglée par le code pénal, mais les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) considèrent cette forme d'euthanasie comme admissible.
- **L'euthanasie passive** (ex : suspension d'une thérapie) : elle n'est pas réglée par la loi mais les directives de l'ASSM la considèrent également comme admissible.
- **L'assistance au suicide** (ex : geste euthanasique effectué par la personne concernée selon sa volonté) : seule une aide « intéressée et égoïste » d'un tiers est punissable (selon l'article 115 du Code Pénal). À contrario, l'assistance « désintéressée » au suicide n'est pas une infraction pénale en droit suisse.

La Suisse, au même titre que la France, considère donc que **le fait d'aider à mourir une personne incapable d'effectuer elle-même le geste euthanasique est punissable par la loi au titre de meurtre**. Cependant le droit suisse se distingue en **ne condamnant pas un tiers qui aurait aidé** un malade à mourir **de façon désintéressée** et sans motif égoïste.

²³ Euthanasie et aide au suicide en Suisse. Disponible à partir de : URL <<http://www.senat.fr/lc/lc49/lc495.html>>.

Mais l'Académie étant une fondation de droit privé, ses directives ne sont pas des normes légales. Elles ont cependant une portée juridique certaine puisque les tribunaux s'y réfèrent pour apprécier les cas qui leur sont soumis.

➤ **Les directives anticipées :**

Certains cantons (canton du Valais, de Genève..) ont légiféré sur les droits du patient et sur les directives anticipées, dont la validité a d'abord été reconnue par la jurisprudence.

Ainsi, « les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement **doivent être respectées** par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives ».

b) **L'ASSISTANCE AU SUICIDE** ²⁴:

En 2001, le Conseil national suisse confirme par un vote que l'assistance au suicide est possible, si celui qui la pratique n'agit pas pour un motif égoïste. Elle consiste à mettre à la disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence.

Elle n'est autorisée dans les Établissements Médico-sociaux (EMS) et les hôpitaux que par deux cantons (canton de Vaux, canton du Valais). Ces établissements ont l'obligation d'accueillir les personnes qui souhaitent recourir à ce mode de fin de vie.

Pour entrer dans le cadre de la loi, **l'assistance au suicide est acceptée si :**

- La personne qui en fait la demande est atteinte d'une **maladie grave et incurable** qui engendre des **douleurs** physiques ou psychiques intolérables.
- Elle est capable de **discernement**.
- La demande est sérieuse et **répétée**.
- L'**alternative** d'une prise en charge en **soins palliatifs** a été discutée avec le patient.
- La personne qui aide le patient à mourir n'agit **pas pour des motifs égoïstes**.

En cas de prise en charge hospitalière, la vérification de ces critères revient au **médecin responsable de l'EMS** concernée, en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant et les personnes de confiance désignées par le malade.

Parallèlement, des **associations** offrent une assistance au suicide. Il en existe quatre : Exit Suisse Romande, Exit Deutsche Schweiz, Exit International et Dignitas.

Les deux premières s'adressent exclusivement à des ressortissants suisses, les deux dernières accompagnent également des ressortissants étrangers.

²⁴ Première loi sur l'aide au suicide adoptée en Suisse. Disponible à partir de : URL <[http : www .swissinfo.ch.html](http://www.swissinfo.ch.html)>. Juin 2012.

L'inscription à chacune de ces associations nécessite une cotisation annuelle.

Un membre d'une association, qui a librement et lucidement pris la décision de se suicider, peut la réaliser de trois manières ²⁵:

- Soit il demande l'intervention d'un **représentant de l'association** (médecin ou accompagnateur) qui agit explicitement au nom de l'association et apporte la solution létale. Le représentant doit posséder une demande écrite de la volonté du malade, doit s'assurer que les critères de l'association sont bien respectés, et doit déclarer à posteriori l'assistance aux autorités.
- Soit il s'adresse directement à son **médecin traitant** et dans ce cas, l'assistance relève du secret de la relation médicale. Le médecin agit alors selon sa conscience.
- Soit il préfère agir **seul**. Le geste est qualifié « d'auto délivrance ». La personne se procure elle-même le produit létal.

Le tribunal fédéral suisse a confirmé en 2006 le droit de chacun de décider de sa propre mort ; droit qui existe aussi pour les personnes souffrant de problèmes psychiques.

Concernant l'ouverture de l'assistance au suicide à des ressortissants étrangers, certains n'hésitent pas à la qualifier de « tourisme de la mort ». À noter également que pour les étrangers les contributions financières sont plus élevées (frais de rapatriement du corps..).

En moyenne, chaque année, et malgré une médiatisation certaine, l'assistance au suicide ne concerne que **0,5 % des décès**.

c) LES SOINS PALLIATIFS :

➤ Le cadre juridique :

En l'**absence de législation fédérale dans le domaine des soins palliatifs**, c'est aux **cantons** qu'il appartient de légiférer sur le sujet. Des lois sanitaires indiquent que les personnes en fin de vie ont droit aux soins dont elles ont besoin et qu'elles peuvent être accompagnées « de manière à vivre dans le maximum de bien-être physique et psychique ».

Des **directives de l'ASSM** encadrent les initiatives des cantons. Elles ont été adoptées le 24 février 1995 et prévoient que « le médecin est toujours tenu de garantir des soins appropriés aux personnes en fin de vie » et qu'il « doit utiliser toutes les techniques de la médecine palliative pour combattre la douleur (..), même si ces techniques impliquent un risque éventuel d'abrégé la survie du patient ».

²⁵ Ne nous laissons pas voler notre ultime liberté. Disponible à partir de : URL <[http : www.admd.net.html](http://www.admd.net.html)>.

Le code de déontologie de la Fédération des médecins suisses rappelle que « le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure ».

➤ **L'organisation des soins palliatifs 26 :**

Les SP sont assurés par des structures variables selon les régions. Leur **degré de développement est inégal** et nécessite une réorganisation de manière à ce que les résidents des différents cantons aient un accès équitable à ces soins, mais aussi de manière à ce que les professionnels de différentes régions aient un accès équitable au conseil, à la formation et au soutien.

Les SP concernent **trois secteurs** :

- Un secteur de « première ligne » : les soins sont dispensés dans les Centres médico-sociaux (CMS).
- Un secteur de « seconde ligne » : il s'agit des Centres de traitement et de réadaptation (CTR).
- Un secteur de « troisième ligne » : il s'agit de la filière universitaire.

Une étude réalisée dans le canton de Vaud a mis en avant les **insuffisances** de la politique de **développement des SP** :

- Le **nombre de médecins** et de membres du personnel soignant **formés spécifiquement** aux SP est **insuffisant** dans les CMS.
- Il n'existe pas de lieu d'accueil de durée indéterminée et l'**accès** aux lits spécialisés est souvent **difficile**.
- Les **besoins** en SP **dépassent** largement l'**offre** de soin.
- Dans les CTR, le **nombre de lits** destinés aux SP est très **variable** d'un centre à l'autre.
- Les CTR sont souvent **éloignés des lieux de vie habituels** des patients.
- Le niveau universitaire est insuffisamment développé et le **degré de formation des étudiants est faible**.

Les soins palliatifs en Suisse sont donc de **développement inégal** selon les régions, **insuffisants** par rapport à la demande de soin et la charge de travail qu'ils représentent, et la **formation universitaire est trop peu répandue**.

Il paraît nécessaire de développer un programme cantonal de SP.

d) **CONCLUSIONS :**

Sur le plan juridique, la situation de la fin de vie en Suisse n'est absolument claire qu'en matière d'euthanasie active directe, prohibée par le code pénal au titre de meurtre.

L'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive ne font l'objet que de directives non contraignantes de l'Académie suisse des sciences médicales.

26 Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Rapport 207. Services des Affaires Européennes. Disponible à partir de URL : <[http : www.senat.fr/rap/r98-207_mono.html](http://www.senat.fr/rap/r98-207_mono.html)>.

L'accès au suicide assisté n'est pas homogène dans le pays 27. Le nombre de personnes qui y ont recours reste **très faible**. La limite est parfois tenue entre un « meurtre à la demande de la victime » et une « assistance désintéressée au suicide ».

La dépenalisation partielle du suicide assisté devrait s'accompagner de conditions strictes établies par la loi, afin de s'assurer au mieux que la demande d'une aide au suicide résulte d'une volonté affirmée du malade, et non de pressions extérieures ou d'une difficulté à accéder à des soins palliatifs.

D'où la nécessité incontestable, comme dans beaucoup de pays d'Europe, d'accentuer le développement des secteurs de SP.

4. LA GRANDE-BRETAGNE 28:

La Grande-Bretagne possède **le secteur de soins palliatifs le plus développé d'Europe**. Il s'agit d'une priorité de santé publique. Avec la création en 1967 de l'Hospice Saint Christophe, dans la banlieue de Londres, elle a fait figure de pionnier dans ce domaine.

À l'origine, les établissements qui dispensaient les SP étaient des établissements privés gérés par des œuvres de bienfaisance qui agissaient de façon indépendante. Actuellement, le Service National de Santé (NHS : National Health Service) participe à la gestion et au financement des SP.

De plus, une **structure nationale de coordination** a été mise en place : le National Council for Hospice and Specialist Palliative Care.

➤ **La reconnaissance juridique des soins palliatifs :**

Malgré leur développement et leur reconnaissance comme une spécialité médicale à part entière, **les SP ne font pas l'objet d'une législation**, ni d'une réglementation. Seuls quelques textes définissent les hospices comme des établissements destinés à dispenser les SP aux personnes en phase terminale d'une maladie évolutive.

➤ **L'offre de soins palliatifs :**

Les SP sont dispensés par différentes structures :

- Les établissements spécialisés et les **hospices**.
- Les **unités spécialisées** des hôpitaux généraux.
- Les services d'**hospitalisation de jour**.
- Les **équipes pluridisciplinaires** intervenant à domicile.

Les équipes de SP sont composées de professionnels (médecins, infirmières, psychologues formés spécifiquement) et de bénévoles.

L'**accès** aux SP est encore très **inégal** sur le territoire britannique. Le gouvernement s'est fixé **trois objectifs** pour réduire ces différences :

- Développer l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie.

27 Mock H. Euthanasie et suicide assisté en Suisse : état des lieux et perspectives. Avril 2010. Disponible à partir de URL : <<http://www.rtdh.eu/pdf/200451.pdf>>.

28 Les soins palliatifs au Royaume Uni. Disponible à partir de URL : <<http://www.senat.fr/lc/lc42/lc42.html>>.

- Respecter au mieux les croyances personnelles.
- Garantir dans tout le pays l'accès à un accompagnement de qualité.

Un **plan de soins pour les personnes en fin de vie** a été adopté en 2008 (End of life care Strategy). Il vise à promouvoir un encadrement de qualité des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur existence.

Depuis 2002, le Royaume-Uni autorise l'interruption des soins dans certains cas. Le Royal College of Nursing a constaté que le développement des SP faisait reculer les demandes d'euthanasie. Depuis février 2010, la justice ne prévoit pas de poursuites pour les personnes ayant aidé un proche à se suicider, si celui-ci a clairement exprimé sa volonté de mettre fin à ses jours.

5. LES PRATIQUES DES AUTRES PAYS EUROPÉENS ²⁹ :

- L'**Allemagne** tolère l'euthanasie passive si le patient en a fait la demande explicite. La répartition géographique des SP est très inégale.
- Le **Danemark** prévoit depuis 1992 que chaque citoyen peut déclarer par écrit son refus de tout acharnement thérapeutique. Les structures de SP sont insuffisamment développées.
- La **Norvège** autorise l'euthanasie passive si elle est demandée par le patient ou par ses proches s'il est inconscient.
- L'**Espagne** reconnaît le droit pour un patient de refuser un traitement. Les SP bénéficient d'une reconnaissance juridique et il existe un programme précis de développement des structures.
- Le **Portugal** condamne toute forme d'euthanasie, mais le conseil d'éthique admet l'arrêt des traitements dans certains cas jugés sans issue.
- L'**Italie**, la **Grèce**, la **Pologne** et l'**Irlande** considèrent l'euthanasie comme un homicide passible d'une peine de prison et ne prévoient aucune alternative « d'aide à la mort ». En Italie, il n'existe pas de définition législative des SP.

6. CONCLUSIONS :

En Europe, les offres de prise en charge des patients en fin de vie sont très différentes d'un pays à l'autre. Globalement, dans tous les pays de l'union européenne, **l'euthanasie reste considérée comme un homicide et est passible d'une peine d'emprisonnement**. Seules **certaines conditions très strictes assurent une protection juridique** aux médecins qui les pratiquent aux Pays-Bas et en Belgique.

Aux Pays-Bas et en Belgique, la dépénalisation partielle de l'euthanasie répond à une « question de société » de plus en plus présente dans les débats actuels. Les

²⁹ Euthanasie, fin de vie : les différentes pratiques en Europe. Disponible à partir de URL : <[http : www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr)>.

deux lois renforcent l'**autonomie** du patient et sa **capacité à disposer de son corps** et de choisir sa mort. Elles renforcent également la **relation médecin-patient** en insistant sur le rôle d'une **information** claire, objective et appropriée du patient sur la réalité de sa situation.

Les législateurs belges et néerlandais reconnaissent cependant que leur **système reste imparfait**, notamment en ce qui concerne le **contrôle à postériori des actes d'euthanasie**. De plus, les Commissions de contrôle des deux pays semblent avoir renoncé à contrôler la rigueur des critères autorisant une euthanasie, alors même que ces critères sont les fondements des deux lois.

La Suisse, en autorisant le suicide assisté, là aussi sous certaines conditions, renforce également l'**autonomie** et l'**autodétermination** du patient. Elle offre par ailleurs une aide à des ressortissants étrangers. On peut regretter que cette autorisation d'assistance au suicide soit de la responsabilité des cantons, et donc que son application soit **inégaie** sur l'ensemble du territoire. De plus, la responsabilité de l'aide au suicide est déléguée à des associations militantes, ce qui **déresponsabilise entièrement l'État** et n'assure pas un respect absolu des conditions établies. Ce système ne règle d'ailleurs pas le débat concernant les patients incapables physiquement qui souhaiteraient mettre fin à leurs jours.

Les différentes expériences étrangères ont permis d'instaurer un **cadre législatif à des pratiques jusqu'alors clandestines**. Elles accordent aux citoyens une réelle considération de leur autonomie et de leur liberté, notamment via la reconnaissance des directives anticipées, tout en renforçant leur relation avec le corps médical. Elles assurent une protection juridique aux médecins et instaurent la possibilité d'une « clause de conscience ».

Parallèlement **les ressources en soins palliatifs se sont également développées** et on ne constate qu'un faible taux de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté dans les pays concernés. En Grande-Bretagne, le développement de l'offre en soins palliatifs a fait diminuer le nombre de demandes d'euthanasie. Il n'y aurait donc pas lieu de les opposer, mais de les faire coexister.

VII. DISCUSSION :

1. LA LOI LÉONETTI :

a) UNE « TROISIÈME VOIE À LA FRANÇAISE » :

La loi Léonetti s'inscrit dans un contexte législatif et réglementaire évolutif depuis 1999, qui marque une évolution du droit vers un plus grand respect de la volonté de la personne malade et de son autonomie.

Elle est apparue comme une « troisième voie à la française » au regard d'autres législations en Europe, en offrant une **alternative nouvelle** entre « dépenalisation de l'euthanasie » et « statu quo ». Elle n'a volontairement pas voulu fixer un cadre législatif rigide, compte tenu notamment de la diversité et de la complexité des situations envisagées.

Jean Léonetti rappelait à juste titre « qu'aucune vie ne ressemble à une autre, et donc aucune fin de vie ne ressemble à une autre ». L'enjeu de la loi n'est donc pas de dire ce qu'il « faut faire », mais de définir le cadre dans lequel les décisions doivent être prises.

Cette loi nécessite d'être **valorisée, diffusée et enseignée**. Elle permet de répondre à la grande majorité des situations complexes rencontrées quotidiennement dans les lieux de soins des personnes en fin de vie ou âgées.

Notre enquête a montré que la totalité des étudiants en médecine interrogés était sensibilisée à la loi Léonetti. La grande majorité d'entre eux a connu cette loi au cours d'un enseignement de leur cursus et un peu moins d'un tiers d'entre eux l'a découverte via les médias. 92% des étudiants ont géré des situations de fin de vie, et cependant 18% n'ont bénéficié d'aucune formation spécifique. 52% ont été formés « sur le terrain ».

Ce n'est donc pas tant la connaissance de la loi qui fait défaut auprès des futurs praticiens, mais leur **formation** à son application dans leur pratique quotidienne.

La loi Léonetti a cherché à appréhender une multitude de peurs et de questionnements qui entourent les débats sur la fin de vie. Plus que la peur de mourir, c'est de la peur de « mal mourir » dont il est question. C'est pour éviter une rupture du « contrat de confiance » entre soignés et soignants que la loi a proposé une **voie d'équilibre**. Le vrai dilemme était de savoir comment **concilier** deux principes fondamentaux : **la liberté de choix** et **le respect de toute vie humaine**.

C'est de là que découlent les **idées fortes** de la loi : la promotion de l'**autonomie** du malade (directives anticipées, rôle renforcé de la personne de confiance), la **lutte contre l'obstination déraisonnable**, le **développement des soins palliatifs** et la **sécurisation des pratiques médicales** (procédure collégiale). Les étudiants de notre enquête sont très au fait des idées soutenues par la loi, notamment concernant la lutte contre l'acharnement thérapeutique et la possibilité pour le patient de refuser un traitement. On peut regretter que seule la moitié d'entre eux y associent la promotion du secteur des soins palliatifs. Et 16% d'entre eux pensent que c'est une loi en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie.

À la regarder de près, la loi du 22 avril 2005 **répond à la quasi-totalité des attentes** soulevées par les débats actuels, mais on ne peut ignorer que son **application** est parfois **difficile** en pratique.

b) LES FREINS À L'APPLICATION DE LA LOI 30:

La loi Léonetti est **trop peu diffusée** et **trop peu appliquée** hors des services y ayant recours (gériatrie, soins palliatifs et réanimation), et parfois même au sein de ces services. Elle peut sembler n'être applicable que dans les services qui possèdent les personnels formés, qui emploient un psychologue, une assistante sociale et où la démarche éthique se conclut au décours d'une réunion collégiale. On identifie plusieurs freins à son application.

➤ Premier frein : le désintérêt des administrations hospitalières.

Les administrations hospitalières n'ont pas été incitées à prendre des mesures visant à permettre l'application de la loi dans les différents services. Très **peu** ont développé une **formation spécifique** du personnel soignant ou même ont permis

30 Blanchard F. La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Léonetti. La revue de Gériatrie 2013. 38(2) : 81-92.

de dégager du **temps nécessaire** à la mise en pratique de la loi. Dans les exemples où elle a été mise en application de manière efficace, il s'agissait d'initiatives individuelles de cadres soignants et/ou de médecins, et non de la mobilisation d'une administration responsable.

En milieu hospitalier, **les équipes ne sont pas formées à cette loi et le temps manque pour les réunions collégiales**. Notre enquête a montré que seuls 17,4% des internes avaient eu recours à une de ces réunions concernant leurs patients en fin de vie.

En ville, les équipes de soins à domicile, les infirmiers libéraux, les médecins traitants sont peu, voire pas du tout formés aux soins du mourir et encore moins à l'application de la loi, qui y sera toujours plus difficile, faute de temps.

➤ **Deuxième frein : le temps.**

La loi permet incontestablement d'apporter une meilleure offre de soin et de faire diminuer le nombre de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, mais **son application prend du temps**.

Il faut disposer de temps pour les réunions collégiales, pour informer et accompagner les familles, et encore plus pour informer et accompagner le patient mourant.

Sans temps et sans préparation des médecins et des équipes, cette mission d'information et de soutien peut basculer vers une forme de maltraitance. Cela ne s'improvise pas et ne peut pas se faire en quelques minutes au cours de la visite, au bord du lit du patient.

➤ **Troisième frein : le manque de coordination.**

Le manque d'évaluation et de **réévaluation des traitements**, le manque de **coordination** entre les soins de ville et les soins hospitaliers, l'oubli trop fréquent de la part des hospitaliers de prendre avis auprès du médecin traitant qui connaît bien son patient, tous ces éléments freinent, voire empêchent l'application de la loi.

c) **LES AMÉLIORATIONS À ENVISAGER :**

➤ **La formation :**

Il est nécessaire de former à la connaissance et à la mise en pratique de la loi **toutes les équipes** confrontées à des personnes en fin de vie, que ce soit dans les services spécialisés, dans les services hospitaliers classiques ou en pratique de ville.

À l'instar des étudiants en médecine, les étudiants infirmiers et aides-soignants bénéficient d'une formation à l'accompagnement aux soins palliatifs jugée insuffisante. Il n'existe pas de module spécifique concernant la fin de vie au cours des trois années d'études des étudiants infirmiers. L'IFSI (Institut de Formation en Soins infirmiers) peut cependant proposer un module optionnel sur ce thème, au choix de l'étudiant. Pour ce qui est des stages, les futurs infirmiers trouvent

encore trop peu de services où existe un projet cohérent d'accompagnement aux soins palliatifs avec des possibilités concrètes de mise en pratique des soins. À noter que les aides-soignants bénéficient de l'enseignement d'un module spécifique. Mais là encore, il est difficile de trouver des terrains de stage adéquats.

Médecins traitants, soignants libéraux, services de soins infirmiers à domicile et professions paramédicales doivent développer une culture de l'accompagnement et des soins de fin de vie pour favoriser la collaboration entre ces différents acteurs ; pour cela leur travail doit être valorisé financièrement et socialement.

➤ **L'organisation en filières et réseaux :**

L'Agence Régionale de Santé (ARS) estime qu'il est important de développer les **réseaux de soins gériatriques** et les **réseaux de soins palliatifs** pour former et soutenir les professionnels.

Il est également nécessaire d'améliorer les **interfaces « ville-hôpital »** (entre autres grâce aux équipes mobiles) pour éviter les ré-hospitalisations intempestives de patients qui pourraient être pris en charge à domicile par des soins adaptés et de qualité.

➤ **Les directives anticipées :**

Il faut **favoriser le recueil** des directives anticipées. Selon notre enquête, seuls 8,7% des étudiants avaient consulté des directives anticipées pour la prise de décision concernant leurs patients.

Le malade devrait être **informé systématiquement** de la possibilité d'en rédiger. L'information doit également être diffusée au **grand public**, pour assurer le respect des volontés de chacun au moment de mourir. Ces directives doivent être intégrées au dossier médical. On peut même réfléchir à une rédaction systématique concernant les personnes âgées en institution. Elles pourraient être intégrées au contrat de séjour signé à l'entrée, et réactualisées régulièrement tant que la personne garde une autonomie décisionnelle suffisante. Elles resteraient évidemment modifiables et révocables à tout moment.

➤ **Le temps :**

Il est indispensable de **financer spécifiquement le temps** de concertation, d'information et d'accompagnement nécessaire à une bonne application de la loi. Sans cela, son application restera réservée à des structures et des soignants motivés et volontaristes.

➤ **Le soutien et l'accompagnement des équipes :**

Le **soutien psychologique** et l'**accompagnement** des équipes doivent être systématiques. Cela doit se faire dans des lieux spécifiquement dédiés, au cours d'un temps spécifiquement imparti, et par des professionnels spécifiquement formés à cet accompagnement, et si possible extérieurs au fonctionnement de l'équipe.

Il est également nécessaire de **soutenir les associations de bénévoles** qui agissent dans ce domaine et de formaliser leur intervention dans les établissements ou les activités de réseaux.

d) **CONCLUSION :**

La loi Léonetti est une **loi de qualité**, qui répond à la quasi-totalité des situations rencontrées en fin de vie.

Elle doit être **valorisée, diffusée et enseignée** aux **professionnels** de santé, mais également à la **population générale**, qui verra son autonomie renforcée en maîtrisant tous les aspects.

Des **évolutions** restent néanmoins à **prévoir**, au sujet de l'investissement des administrations hospitalières et des professionnels eux-mêmes concernant leur **formation**, au sujet du **temps** qu'il faut disposer pour appliquer la loi correctement, au sujet de la **collaboration** entre médecine de ville et médecine hospitalière, et également au sujet du **soutien** des professionnels et de la **valorisation** de leur travail.

Ces améliorations n'imposent pas nécessairement une révision de la loi Léonetti, qui a déjà été révisée deux fois en huit ans. Le texte n'est pas fermé et permet des évolutions. Au contraire, des nouvelles modifications la rendraient d'autant moins claire dans les esprits et d'autant plus compliquée à mettre en pratique.

2. **L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS :**

a) **LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS :**

Le **droit** de demander l'arrêt des traitements à visée curative et de bénéficier de **soins palliatifs** est souvent **limité** par le faible **nombre des structures** et /ou des équipements spécialisés, par l'**insuffisance de formation** du personnel soignant dans les domaines de l'éthique et des soins palliatifs, et par un **mode de tarification pénalisant** pour l'hôpital. Plus qu'une limitation d'accès, il s'agit parfois d'une véritable **inégalité d'accès** à ces soins, selon la localisation géographique du patient, son niveau socio-économique ou encore sa pathologie. Il en résulte que le **droit individuel aux soins palliatifs**, alternative choisie par la France à la légalisation de l'euthanasie, est **peu effectif** 31.

D'après notre enquête, la moitié des internes a été confrontée à des patients refusant la poursuite des traitements actifs et demandant une prise en charge palliative. Cependant seuls 28,3% d'entre eux ont vu leurs patients pris en charge dans des structures spécialisées de SP, alors que pour 65,2% d'entre eux, leurs patients étaient hospitalisés dans des services d'hospitalisation classique. Il existe donc **un net décalage entre la volonté des malades et la réalité de leur prise en charge**.

En vue de la révision des lois de bioéthique, le Conseil d'État avait préconisé d'adopter des mesures pour améliorer l'effectivité en France du droit aux soins

31 Mino J-C, Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.282-90.

palliatifs. Il recommandait de préciser dans la loi qu'il était nécessaire de proposer immédiatement des SP à toute personne demandant l'arrêt des traitements, de modifier les modes de tarification des SP, de créer des diplômes universitaires adaptés, ou encore, dans les cas de patients ne pouvant exprimer leur volonté, de permettre aux proches de déclencher la procédure collégiale au sein de l'équipe médicale (propositions n°21 à 26). Mais **aucune de ces recommandations n'a été prise en compte par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique**. Aussi, aujourd'hui, en France, le droit du malade à des soins palliatifs, issu des lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, reste un très beau droit de l'homme en souffrance, mais peu appliqué.

b) LES AMÉLIORATIONS À ENVISAGER :

Le recours aux SP en pratique semble très en retard sur les techniques disponibles. Cette lacune est due à l'absence de formation et d'enseignement, à des appréhensions non fondées, à des préjugés ainsi qu'à une méconnaissance de leur rôle potentiel par la société. Ce manque est également dû à l'insuffisance des ressources destinées à l'organisation des structures spécialisées, qui elles-mêmes font défaut.

On pourrait distinguer **quatre objectifs** afin d'améliorer la situation des SP en France :

- Rendre les SP et la mort plus familiers pour chacun et répondre aux peurs et aux interrogations non fondées.
- Aider et entourer les familles.
- Développer les différentes structures spécialisées.
- Former les praticiens et organiser des équipes pluridisciplinaires.

➤ **Rendre les soins palliatifs et la mort plus familiers 32 :**

L'esquive de la mort dans notre société, renforcée d'une attente excessive des patients face aux progrès de la médecine, a conduit à un effacement de la notion de « mort naturelle » et de l'idée de son accompagnement. Plus que de la peur de mourir, c'est de mourir dans la souffrance qui effraye les malades et leurs familles. La « bonne mort » est revendiquée comme l'expression ultime de la liberté.

Il est donc nécessaire de **placer la mort** et toutes les notions qui s'y rattachent **au centre des débats actuels** et de **répondre aux questions** que se posent les citoyens. Cela leur permettrait sans doute d'appréhender leur mort de façon plus sereine, voire de l'anticiper.

Le but et l'action des soins palliatifs sont trop peu connus du grand public. Pour beaucoup ces soins sont mis en place chez des patients condamnés à une mort rapide et dont l'existence même n'aurait plus de but. **Peu savent que le rôle des SP est de prendre en charge la douleur et d'assurer le respect de la dignité des malades** jusqu'au dernier jour de leur vie. Ces deux actions sont pourtant les

32 Mattei J-F, Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.21-9.

principaux souhaits des personnes en fin de vie. Le soin est unique, il n'y pas lieu d'opposer soins curatifs et soins palliatifs, mais de les faire coexister.

Il est nécessaire de **diffuser une information générale** concernant l'action des soins palliatifs, qu'ils entrent dans une démarche systématique de proposition de soins et que les patients puissent en faire la demande sans avoir le sentiment « que tout est fini ». Cette diffusion doit se faire par l'intermédiaire du personnel soignant, mais également par les médias, les instances publiques et politiques, comme cela a été le cas pour les campagnes de sensibilisation aux infarctus du myocarde ou aux accidents vasculaires cérébraux.

Mais il ne serait pas judicieux de faire des soins palliatifs un remède contre l'euthanasie. Les SP doivent être développés pour eux même et pour les patients auxquels ils sont destinés, en donnant une autre image des derniers moments de la vie, différente de celle représentée dans les médias par des cas spécialement choisis pour émouvoir l'opinion publique.

C'est **rassurés, informés et accompagnés** que les malades adhéreront de la manière la plus sereine à la pratique des soins palliatifs et en comprendront le rôle.

➤ **Aider et entourer les familles 33 :**

Accompagner un proche en fin de vie peut être ressenti comme **douloureux** par les familles, à la fois parce qu'il est difficile de voir et d'accepter que ce proche se « dégrade » et perde ses facultés, mais également parce que cette situation les renvoie à leur **propre mort**. Il existe souvent un décalage entre ce que donne à voir, physiquement, le malade et ce qu'il éprouve psychiquement. Les familles sont absorbées par l'aspect corporel de leur proche qui les effraie et mettent en œuvre des mécanismes de défense pour se dégager de leur propre peur de la mort et de l'abandon. Dans ce « deuil blanc » les familles fuient le chevet du malade et celui-ci risque de mourir dans une grande solitude. Ces familles ont un grand besoin d'**écoute** et d'**accompagnement**.

Cependant notre enquête a montré que les familles étaient très présentes auprès des malades. Seuls 6,5% des internes ont constaté une attitude de désinvestissement ou de fuite. Le fait de se retirer ainsi d'une relation avec le malade peut conduire à un sentiment encore plus dérangeant : celui de l'attente. La vie des proches est en suspens jusqu'au décès.

Gérer une situation d'accompagnement de fin de vie n'est pas facile et demande un vrai travail psychique qui n'est pas le même pour tout le monde. Parfois l'entourage est dérouteré et ne comprend pas que le malade puisse accepter et s'adapter à une telle épreuve, alors que lui même ne le pourrait pas. Ce décalage peut rendre la situation encore plus difficile si elle ne fait pas l'objet d'un véritable **dialogue**.

Dans des cas extrêmes, penser que l'on ne peut rien pour l'autre conduit parfois à souhaiter que cette situation prenne fin au plus vite pour que le malade soit délivré de sa souffrance. Cela peut conduire l'entourage à exprimer de façon plus ou moins explicite une demande d'euthanasie, comme l'ont constaté 10,9% des internes de notre étude. Mais cela génère souvent par la suite un sentiment de culpabilité qui complique le travail de deuil.

33 Landry-Dattée N, Face à la durée, soutenir les familles, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.439-44.

Il paraît donc indispensable de **sensibiliser** également **les familles aux questions de fin de vie**, de leur **expliquer ce que sont les soins palliatifs** et également de leur **apporter tout le soutien et l'écoute nécessaires** tout au long de leur accompagnement, et idéalement pour une partie de leur deuil.

Là encore il est question de temps, d'un temps nécessaire pour réussir au mieux cette mission.

➤ **Développer les différentes structures spécialisées :**

Nous l'avons vu, **il existe des inégalités de développement, de répartition géographique et d'accès aux structures de soins palliatifs dans notre pays**. L'offre et la disponibilité de ces structures sont bien inférieures à la demande.

De nombreux patients qui nécessiteraient une prise en charge palliative n'en bénéficient pas, faute de place dans les unités spécialisées ou faute d'équipes mobiles à proximité. L'accès aux soins palliatifs n'est pas perçu comme un droit par les malades, mais comme un privilège.

Il est évidemment nécessaire de **développer** les USP, d'augmenter le nombre de lits étiquetés soins palliatifs dans les services et de multiplier les équipes mobiles. Cette action doit passer par une **valorisation de leur travail et une modification de la tarification** des séjours de SP. Les lits identifiés font déjà l'objet d'une tarification spécifique plus rémunératrice qu'un simple séjour codé « soin palliatif » par la T2a.

Mais l'extension des SP dans le système de santé ne peut pas reposer uniquement sur le développement des structures d'accueil et la révision de leur tarification. Elle doit être pilotée par les **pouvoirs publics** chargés d'élaborer et de mettre en place la politique de santé. Une action régionale plus importante doit être menée par les ARS, notamment pour élaborer des schémas d'organisation des SP, pour faciliter les projets au sein des établissements, pour améliorer les interfaces entre les structures spécialisées, la ville et l'hôpital, et pour promouvoir la continuité des soins.

Une action nationale a été entreprise dans ce sens, avec le dernier Plan National 2008-2012. Outre la création de nouvelles USP, une part importante de ce plan était consacré à la diffusion de la démarche palliative : multiplication des lits identifiés, création et renforcement des réseaux et des équipes mobiles, soutien des SP en pédiatrie, formation des personnels s'occupant des personnes âgées, développement des professionnels et des bénévoles, promotion de la recherche, campagne d'information à destination des soignants et du grand public.

En dehors des structures hospitalières, il ne faut pas oublier les soins palliatifs procurés à domicile. Le souhait d'une part importante de la population est de mourir à domicile. Or nous l'avons vu, la grande majorité des décès a lieu à l'hôpital. Cette tendance ne pourra s'inverser que par le développement des **interventions à domicile** des équipes de SP et par l'amélioration de la **communication** et de la **continuité des soins** entre le milieu hospitalier et la médecine de ville.

Au cours des prises en charge à domicile, la famille joue un rôle majeur. L'efficacité des SP dépend souvent de la capacité des proches à assurer l'accompagnement du malade, voire les soins. Là encore, l'information et le

soutien de la famille sont des piliers de la réussite du développement des soins palliatifs.

➤ **Former les praticiens et organiser des équipes pluridisciplinaires 34:**

Au cours de la formation des professionnels de santé, peu de temps est consacré à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie. Or l'accès aux soins palliatifs garanti par le droit français n'équivaut pas nécessairement à l'accès à des structures spécialisées, mais plutôt à la garantie d'avoir affaire à des **professionnels**, spécialistes ou non, **compétents face aux problèmes de la fin de vie**.

Nous l'avons vu, l'enseignement lié au vieillissement et à la fin de vie est très réduit au cours du cursus des étudiants en médecine, et variable d'une faculté à l'autre.

On estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation spécifique à la prise en charge de la douleur. **Cette formation est basée sur le volontariat** du praticien, par son propre financement, et il doit **aménager son temps de travail** afin d'assister aux enseignements. Ce qui, en pratique, est souvent compliqué à réaliser. Alléger les souffrances d'un malade en fin de vie fait pourtant partie des obligations du praticien. Comment répondre à cet objectif de façon optimale et appropriée sans y avoir été formé ? Pire même, la crainte du « double effet » d'un traitement antalgique peut être à l'origine des efforts insuffisants déployés par le praticien pour soulager la douleur.

Les médecins doivent donc être formés à ce type de prise en charge afin de conserver la dignité de leurs patients, autre obligation qu'ils se doivent de respecter. L'idéal serait une **formation interdisciplinaire** accessible, concernant le domaine médical, psychologique, sociologique, éthique et théologique, qui permettrait **une prise en charge globale du patient**.

Outre la formation aux soins médicaux à proprement parler, les professionnels doivent également bénéficier d'un **enseignement à l'information du patient**. En effet, pour décider de poursuivre ou d'arrêter un traitement, le patient doit être complètement informé sur sa maladie, le pronostic présumé, les objectifs diagnostiques et thérapeutiques. 34,8% des étudiants de notre enquête ont pris en charge des patients qui étaient complètement informés du pronostic péjoratif de leur maladie. Pour le reste, certains patients ignoraient une partie du diagnostic. Un nombre important de médecins hésite à fournir de telles informations et cette obligation est de plus en plus considérée comme la partie la plus difficile du rôle du médecin. En effet il faut non seulement communiquer une information médicale claire et entière avec tact et intelligibilité, mais il faut également permettre au malade de prendre des décisions vitales. L'information du patient ne met pas seulement en jeu **un savoir scientifique et technique**, mais **un savoir-faire empathique et intuitif**. Elle ne laisse rien à l'improvisation. Dans ce domaine, les médecins doivent être formés et entourés par toute une équipe.

34 François Blanchard « La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Léonetti ». La revue de Gériatrie. Tome 38 N°2 février 2013.

Les pratiques professionnelles de soins palliatifs se caractérisent par **deux visées principales** :

- **clinique** : lutter contre la souffrance et soutenir les personnes malades et leur entourage.
- **éthique** : respecter la dignité du patient et le considérer comme un sujet vivant, socialement, moralement et affectivement jusqu'à sa mort.

Répondre à ces objectifs peut être complexe. Toutes les décisions prises ne peuvent pas être de la responsabilité seule du médecin. Les pratiques doivent s'appuyer sur une **organisation qui garantisse le travail en équipe** (médecins, paramédicaux, psychologues, travailleurs sociaux, bénévoles), **la continuité et la cohérence des soins** entre les différents lieux de prise en charge (domicile, hôpital, soins de suite, maison de retraite, EHPAD).

c) CONCLUSIONS :

Tant que la **formation des professionnels et l'organisation des soins par des équipes pluridisciplinaires** sur ce thème resteront peu développées en France, il y a peu d'espoir de changement dans les pratiques face aux situations de fin de vie.

Les **pouvoirs publics** doivent apporter leur contribution à ce changement nécessaire, sans quoi les institutions médicales n'effectueront pas les modifications d'elles-mêmes.

Les **professionnels, bénévoles et familles de malade** doivent être **formés, conseillés et soutenus** dans leur démarche de prise en charge palliative.

Peut-être faut-il s'inspirer de l'exemple de la Grande-Bretagne qui dispense les soins palliatifs dans des hospices ou des centres disposant d'une USP, d'un hôpital de jour, de consultations externes, d'infirmières spécialisées pour le domicile et d'une équipe mobile.

3. LES DEMANDES D'EUTHANASIE ET L'EXEMPLE DES PAYS ÉTRANGERS :

a) LES DEMANDES D'EUTHANASIE :

➤ L'analyse des demandes :

D'après notre enquête, 13,1% des étudiants ont été confrontés à des demandes explicites « d'aide pour mourir ». Une demande d'euthanasie formulée par un patient est **une urgence** qu'il faut traiter comme telle et qui nécessite d'être entendue. Les soignants ainsi que la famille et les proches du malade doivent d'abord déterminer si cette demande est l'expression véritable de la volonté de celui-ci, ou s'il s'agit plutôt d'une demande d'attention plus soutenue dans les domaines thérapeutique, social et spirituel.

On retrouve en général dans cette demande **trois aspects** 35 :

- presque toujours une **angoisse** et une peur de souffrir ou de subir des traitements agressifs.
- parfois la volonté de ne pas offrir aux siens le spectacle de sa propre **déchéance** et la lassitude d'un état qui se prolonge.
- souvent le **désarroi** de se sentir inutile, d'être devenu une charge pour les autres et pour la société.

Il y a toujours une certaine **ambivalence** dans les demandes d'euthanasie. Quand la personne se sent écoutée et prise en considération, la volonté d'euthanasie disparaît la plupart du temps. De même que lorsque l'accompagnement et les soins palliatifs sont mis en œuvre, la demande se fait très rare.

Les demandes sont **parfois exprimées par les familles** ou l'entourage, même si elles restent rares comme le démontre notre étude (10,9% des internes avaient recueilli des telles demandes de la part des familles).

Cette demande des familles est souvent la conséquence :

- d'une **souffrance** dans laquelle les projections personnelles jouent un rôle.
- d'un processus de **deuil anticipé** et d'une **perte d'espoir**.
- d'engagements pris par la famille, de **promesses** faites au malade de « ne pas le laisser souffrir ».

Là encore, **l'écoute, l'accompagnement et le soutien du malade et de sa famille sont primordiaux**. En améliorant la communication et la relation médecin-patient, en développant les méthodes de prise en charge de la douleur, ainsi qu'en donnant un sens à l'existence d'un patient en fin de vie, les demandes d'euthanasie diminueront d'elles-mêmes.

Restent des cas très rares où le patient demande effectivement une euthanasie, sans dépression ni pression extérieure. Les soins palliatifs peuvent ne pas suffire à permettre une existence supportable. On ne peut ignorer ces demandes. Et pour le moment, aucune loi ne leur apporte de réponse.

➤ **La relation médecin-patient :**

L'angoisse des personnes en fin de vie semble en relation avec le déni de la mort de leur entourage et la peur de mourir seul. Le malade attend de la part des soignants un **engagement de ne pas être abandonné seul** face à la mort. Par ce contrat qui le lie à son patient, le soignant peut ressentir une double contrainte devant une demande d'euthanasie : si le médecin accède à la demande du patient, il n'est pas le médecin que son idéal lui a fixé ; mais s'il n'accède pas à la demande, il n'est pas le bon médecin que son patient attend.

35 Salamagne M-H, Pourchet S, La demande d'euthanasie, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.513-23.

Pour éviter de telles situations, l'**attitude première d'un soignant face à une demande d'euthanasie doit être l'écoute** 36. Le malade doit ressentir que sa souffrance est entendue et comprise. Une fois la demande entendue, le professionnel se doit de rechercher les « causes » de cette demande. Plus la recherche est minutieuse, plus les possibilités d'intervention sont nombreuses, et plus la transformation de la demande est accessible.

Le travail du médecin est donc de comprendre qui souffre et pourquoi. Le passage à l'acte euthanasique ne répondrait ni à un désir du patient, ni au besoin de soutien que les proches manifestent à travers la demande d'euthanasie.

Il arrive parfois que **la demande d'euthanasie émane directement des soignants**. En situation d'**impuissance** là où ils ont l'habitude de la maîtrise, ils peuvent se sentir coupables de ne pouvoir faire plus, d'être à l'origine de la demande par l'annonce du diagnostic. Ce sentiment d'impuissance et la perte des repères classiques peuvent conduire à des situations émotionnelles difficilement supportables responsables d'euthanasies clandestines.

Entendre une demande d'euthanasie pour les soignants n'est pas chose facile. Elle peut les renvoyer à un sentiment d'échec et d'impuissance, responsable de passages de l'acte. Il convient de souligner l'importance d'une formation spécifique, des réunions d'équipes soignantes, des groupes de parole, pour **analyser les demandes, communiquer et dégager une décision collégiale**.

b) L'EUTHANASIE À L'ÉTRANGER :

Deux tendances ont été constatées aux Pays-Bas et en Belgique 37 :

- La légalisation de l'euthanasie a fait **diminuer la fréquence des demandes**, et le **taux d'euthanasie est très faible** (inférieur à 3%).
- Le **secteur des soins palliatifs s'est développé** en parallèle et est sollicité par la population générale.

Il en est de même en Suisse, depuis l'autorisation du suicide assisté.

On ne peut cependant pas parler de solution idéale pour la fin de vie trouvée par ces pays. En effet **les euthanasies clandestines existent toujours** et le **contrôle** des euthanasies et des suicides assistés « légaux » est **imparfait**.

De plus, **certaines situations** rencontrées, telles que les patients hors d'état d'exprimer leur volonté ou les patients incapables d'effectuer eux-mêmes le geste légal, ne sont pas traitées par la loi et restent **en suspens**. Et en pratique, ces situations ne sont pas rares, puisque notre étude a montré que 52,2% des internes avaient eu affaire à au moins un cas de patient incapable d'exprimer sa volonté.

36 Schaerer R, Les soignants face aux demandes réitérées de mort, In Hirsch E, Fin de vie, éthique et société, Toulouse : Eres ; 2012. p.502-12.

37 Leleu Y-H, Genicot G .L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Rev.trim.dr.h 2008.

Or, peut-on se contenter d'une réglementation qui ne traite pas la globalité des situations rencontrées, et qui renforce de ce fait les inégalités déjà nombreuses dans les situations de fin de vie ?

c) **CONCLUSIONS :**

Le débat sur l'euthanasie en France est toujours d'actualité, même si elle est strictement interdite par la loi. Pour les soignants, légaliser l'euthanasie serait **inverser la mission** qui leur est confiée, **porter atteinte à la confiance** placée dans le corps médical pour gérer les situations de fin de vie et **ouvrir la voie à des débats sur le poids économique des patients en fin de vie.**

Mais recevoir une demande d'euthanasie, savoir l'analyser et y répondre nécessitent une formation, un soutien et une attitude collégiale. Il s'agit principalement de **savoir écouter et entendre les malades et leurs proches** qui expriment leurs peurs et leurs souffrances, tant physiques que morales.

Les soins palliatifs ont pour but de répondre à ces demandes. Ils ne sont ni une solution, ni une alternative à l'euthanasie, mais ils aident les soignants à se réappropriier les valeurs qui fondent leur profession. Ils aident également les patients à retrouver une dynamique volontariste dans leur prise en charge.

4. **UNE PROPOSITION DE SOLUTION À LA FRANÇAISE : LE RAPPORT SICARD** ³⁸:

En juillet 2012, dans le cadre d'une **réflexion sur la fin de vie en France**, le Président François HOLLANDE a sollicité le Professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), afin de créer une commission chargée de faire un **état des lieux sur la situation des personnes en fin de vie**. Elle avait également pour mission de **mesurer l'application de la loi Léonetti et d'élaborer des recommandations** et des réflexions afin d'améliorer la prise en charge de ces malades.

La commission était composée de 9 membres, médecins, représentants des principales institutions de la santé, philosophes. Le recueil des données s'est fait sous forme de débats publics et de témoignages de patients et de leurs familles. La commission s'est également rendue à l'étranger afin de faire le point sur les différents systèmes de santé qui existent.

Le rapport a été rendu au Président de la république le 18 décembre 2012. La commission a essayé de faire un bilan des questions que se posent les malades et la société, des peurs qui entourent la fin de vie, et des problèmes qui concernent l'accompagnement des malades et des personnes qui s'en occupent. L'enquête a abouti à des propositions pour tenter d'améliorer la situation actuelle.

38 Pr Didier Sicard. Rapport à François Hollande, Président de la République française ; Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012. Disponible à partir de URL : <[http : www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-de-le-comission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-de-le-comission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf)>.

a) **LE MALAISE DES FRANÇAIS FACE À LA SITUATION ACTUELLE :**

Les débats publics ont mis à jour **l'insatisfaction des citoyens** devant la situation présente. Comme cela était supposé, **la loi Léonetti est méconnue, mal expliquée, mal appliquée.**

Les Français reprochent à l'ensemble du corps médical le **manque de communication, d'information et de soutien** lorsqu'ils sont confrontés à des situations de fin de vie.

Ils reprochent aux médecins de n'apporter qu'une réponse « médicale », sans prendre en charge le côté psychique et existentiel. Ou de le faire par une sédation non maîtrisée et inappropriée, ne faisant pas l'objet d'une décision collégiale. Parfois le fait d'arrêter un traitement est vécu comme un abandon. On est donc loin de la prise en charge « globale » du patient prônée par la loi Léonetti.

Les différents débats ont retrouvé des **idées communes** exprimées par le public :

- L'**insuffisance d'écoute** du corps médical au moment de la fin de vie.
- L'**ignorance de la loi Léonetti** par les soignants et les patients, et sa **mauvaise application.**
- La **peur** d'une fin de vie dans la **souffrance** et dans la **solitude.**
- La peur d'être victime de décisions médicales influencées par des **pressions économiques.**
- La **méconnaissance des soins palliatifs** et les doutes concernant leurs capacités à soulager efficacement les souffrances.
- La **difficulté d'accès** aux soins palliatifs et la faiblesse de l'offre.
- Le **défait** de formation des médecins pour **informer** sur les conditions de fin de vie.
- Le **défait d'accompagnement** des patients et des familles.
- L'**inquiétude** d'une **euthanasie clandestine** sans demande.

b) **QUE PENSER D'UNE LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE EN FRANCE ?**

La commission a constaté que la légalisation de l'euthanasie à l'étranger bénéficiait d'une bonne adhésion de la part des citoyens, qui avaient le sentiment d'avoir un choix réel et que leur autonomie était respectée.

Les malades semblaient aborder la question de leur mort de façon plus sereine, sans craindre de subir une décision qui ne serait pas la leur.

La légalisation de l'euthanasie permet d'instaurer un cadre législatif à une pratique clandestine. Il semblerait qu'elle améliore le dialogue entre les malades, leurs familles et les professionnels.

Mais les expériences étrangères ont également montré un défaut de contrôle des pratiques et une difficulté à établir une norme qui concernerait toutes les situations possibles.

La légalisation de l'euthanasie par le droit français nécessiterait un **changement important des pratiques et des mentalités** ainsi qu'une information et une

formation qui iraient à l'encontre de la situation actuelle, qui n'est déjà pas correctement appliquée.

En France, les partisans de l'euthanasie revendiquent une liberté de choix, un refus d'une « médecine toute puissante », une sérénité apportée par la possibilité de choisir sa mort.

Les opposants expriment une crainte que l'euthanasie devienne une obligation pour les médecins, que les critères rendant une euthanasie légale ne soit pas vérifiés correctement par les commissions de contrôle, que le regard méprisant de la société sur les personnes âgées et dépendantes n'encouragent des attitudes euthanasiques.

La commission conclut qu'il est **impossible de concilier les deux camps**. Pour tenter de répondre aux insatisfactions et craintes des citoyens et pour tenter d'apporter une proposition qui satisferait partisans et opposants à l'euthanasie, la commission a émis quelques recommandations.

c) **RECOMMANDATIONS ET RÉFLEXIONS PROPOSÉES PAR LE RAPPORT SICARD :**

➤ **Recommandations générales :**

- Améliorer **la diffusion et l'application** de la loi Léonetti.
- Évaluer et attribuer **les financements et les besoins humains** nécessaires aux soins de fin de vie.
- Réaliser que les **morts par euthanasie** dans les pays où elle est autorisée ne concernent qu'une **très faible** portion des décès.
- Remédier aux **inégalités** et aux insuffisances d'accompagnement des personnes en fin de vie.
- Développer les soins palliatifs **à domicile**.
- Former à **l'annonce diagnostique** d'une maladie grave et accompagner cette annonce de l'élaboration systématique d'un **projet de fin de vie**.

➤ **Recommandations concernant la loi Léonetti :**

- **Inform**er **la population** sur l'existence des directives anticipées, leur importance, leur usage, ainsi que sur la possibilité de désigner une personne de confiance.
- **Former les praticiens** et les futurs médecins à la culture des soins palliatifs, le traitement de la douleur, et ce tout au long de leur cursus. Créer une filière universitaire et susciter une réflexion sur l'obstination déraisonnable. Favoriser la formation continue.

- **Évoquer** la possibilité d'une **prise en charge palliative** dès l'annonce du diagnostic de maladie grave.
- Faire de la **qualité** de la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de santé un élément déterminant de leur certification.
- **Revoir la tarification** des activités du secteur palliatif.
- Demander aux ARS d'assurer l'accès à une **équipe mobile de SP dans chaque établissement** et de permettre une couverture du territoire en SP à domicile 24h/24 et 7j/7.
- **Renforcer la communication et la coordination** entre les services d'hospitalisation à domicile, de soins infirmiers à domicile et les soins palliatifs.
- **Améliorer l'accompagnement** des malades et leurs familles, renforcer les possibilités de congé de solidarité familiale, soutenir les associations de bénévoles.

➤ **Recommandations concernant les demandes de suicide assisté et d'euthanasie :**

- Le suicide assisté : la commission estime que le suicide assisté **ne peut être une alternative à l'absence de prise en charge palliative**. Néanmoins, d'après le modèle suisse, **une éventuelle législation à ce sujet devra exiger**:
 - Une demande répétée et explicite du malade.
 - La confirmation par une réunion collégiale médicale qu'il s'agit bien d'une situation de fin de vie.
 - L'autonomie de la personne qui fait la demande, son information complète concernant sa situation et les conditions concrètes du suicide assisté, sa liberté de choix. Les autres options de prise en charge devront lui être proposées.
 - La présence du médecin traitant lors de la réalisation du geste.
 - La transmission des informations concernant les cas de suicides assistés à l'ONVF chargé de faire un rapport annuel.

La commission rappelle qu'en aucun cas l'administration par un tiers d'une substance létale à une personne ne peut être considérée comme une assistance au suicide. Il s'agirait alors d'une euthanasie active.

Elle ne propose pas d'équivalence du suicide assisté pour les personnes conscientes mais incapables d'accomplir elles-mêmes le geste. L'impasse est la même que dans les pays étrangers.

- L'euthanasie : la commission estime que **la légalisation de l'euthanasie paraît inenvisageable**. Cela bousculerait l'idée que la société se fait de la médecine et de ses missions. Elle rappelle que tout

déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites et d'autres attitudes clandestines.

d) **CONCLUSIONS :**

Les débats et auditions réalisés par la commission du Pr SICARD à la demande du Président F. HOLLANDE montrent une réelle **inquiétude** et une **méfiance** des Français quant à la prise en charge des situations de fin de vie.

La commission retient **deux observations principales** :

- **La connaissance et l'application insuffisantes des lois** relatives à l'accès aux soins palliatifs, au droit des malades (loi Kouchner) et au droit des malades en fin de vie (loi Léonetti).
- Les nombreuses **inégalités** au moment de la fin de vie.

Elle rappelle donc :

- L'importance du **respect de la volonté** du malade et de son **autonomie**.
- La nécessité de **développer la culture des SP** et de s'en donner les moyens matériels et humains.
- L'obligation des **décisions collégiales**.
- La **qualité des lois existantes** et leur capacité à traiter la quasi-totalité des situations rencontrées.
- Le **danger de légaliser des pratiques jusqu'alors interdites**.

Dans l'éventualité où le législateur déciderait de dépénaliser l'assistance au suicide, la commission souligne deux notions indispensables :

- La nécessité absolue d'une liberté de choix témoignant de l'autonomie du patient.
- L'impératif d'impliquer la responsabilité de l'État et de la médecine.

De même s'il décidait de dépénaliser l'euthanasie, la commission avertit des risques potentiels liés à ce changement :

- Le bouleversement de la perception du rôle de la médecine par les citoyens.
- Le risque de créer d'autres interdits.

Au vu des constats apportés par le rapport Sicard et des propositions faites, un nouveau projet de loi a été soumis en juin 2013.

5. LES PROPOSITIONS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE) ³⁹:

En juillet 2013, le CCNE a émis **trois « évolutions majeures »** concernant la législation sur la fin de vie, tout **en excluant de dépénaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide.**

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

L'ensemble du comité préconise « que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès, dans les derniers jours de leur existence ». Toute décision de sédation doit être inscrite dans le dossier médical. Le comité souligne que le décès ne doit pas résulter de la sédation mais de la pathologie présentée par le patient ou des décisions préalables d'arrêt ou de limitation des traitements.

La procédure collégiale, jusqu'alors réservée aux malades « hors d'état d'exprimer leur volonté » et décidée par le médecin ou à la demande de l'entourage, doit également « être décidée par les professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne ». Elle est indispensable avant toute décision de sédation.

Les règles concernant la durée de validité des directives anticipées pourraient être assouplies. Le CCNE plaide pour les intégrer au dossier médical personnel informatisé. Le comité affirme que si des directives anticipées existent, elles devraient être obligatoirement consultées par les professionnels de santé.

Il envisage cependant trois exceptions : l'urgence, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient et « des témoignages suffisamment précis (...) et concordants des proches du malade, indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de la volonté du patient ». Dans ces trois cas, le non-respect des directives devrait obligatoirement être motivé par écrit dans le dossier du patient.

Le comité renforce la volonté de « **rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs** », notamment à domicile.

Il encourage également le **développement de la formation des soignants** et les recherches sur les situations en fin de vie.

Il suggère la nécessité d'un grand débat de société à ce sujet.

Ces recommandations du CCNE sont proches de celles formulées en octobre 2012 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), puis par la mission Sicard.

39 Fin de vie : le CCNE propose des évolutions législatives mais exclut l'euthanasie et l'assistance au suicide. APM international. 1^{er} juillet 2013. Disponible à partir de URL : <[http : www.apmnews.com/Documents/avisn121duccne.pdf](http://www.apmnews.com/Documents/avisn121duccne.pdf)>.

VIII. CONCLUSION :

La France, en se dotant de lois reconnaissant le droit de mourir soulagé et accompagné (loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs) et le droit à mourir sans subir d'obstination déraisonnable (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) répond de manière adaptée aux craintes et aux revendications des citoyens. En sauvegardant la dignité des malades et en garantissant des procédures d'arrêt de traitement transparentes et collégiales, la législation française est la plus avancée au monde.

Cependant la loi Léonetti reste mal connue des patients et des professionnels de santé et est de ce fait mal appliquée. Elle répond pourtant à la quasi-totalité des situations de fin de vie rencontrées. Cette loi nécessite d'être valorisée, diffusée et enseignée.

Pour cela, trois objectifs apparaissent prioritaires :

- Développer la formation des professionnels de santé concernant la mise en pratique de la loi, la prise en charge de la douleur et l'exercice des soins palliatifs.
- Écouter, soutenir et accompagner les patients et leur famille.
- Disposer du temps nécessaire pour cette formation, pour les réunions de décision collégiale, pour l'écoute et l'accompagnement des patients et pour le soutien des médecins eux-mêmes.

À noter que les jeunes générations de praticiens semblent mieux informées sur le contenu et les conséquences de la loi Léonetti. L'accent doit être mis sur leur formation pratique. La législation sur la fin de vie étant en cours d'évolution, le sujet impose aux futurs praticiens de suivre l'actualité.

Plutôt que de vouloir légaliser des pratiques euthanasiques, la priorité des pouvoirs publics doit être d'assurer aux malades qui le nécessitent un égal accès aux soins palliatifs, ainsi qu'une meilleure prise en charge spécifique des situations les plus complexes. Les récentes propositions du CCNE semblent abonder dans ce sens.

Toutes ces mesures permettront de renforcer la relation de confiance des patients avec les médecins. En améliorant la formation des professionnels et leurs capacités d'écoute et d'accompagnement, les patients bénéficieront d'une prise en charge globale adaptée qui répondra à leurs besoins et leurs craintes. Peut-être alors n'aurons nous plus à nous battre contre l'acharnement thérapeutique ni les demandes d'euthanasie.

VU

NANCY, le **19 septembre 2013**

Le Président de Thèse

NANCY, le **26 septembre 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur M. KLEIN

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE N°6644

NANCY, le 15/10/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : Les progrès accomplis dans le domaine de la santé permettent de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. Les citoyens revendiquent le respect de leur dignité jusqu'aux derniers moments de la vie. Ils exigent une plus grande autonomie et une plus grande liberté de choix concernant leur fin de vie. La loi Léonetti, relative aux droits des malades en fin de vie, a pour but de concilier cette volonté d'autonomie et de respect du patient avec la nécessité d'améliorer la prise en charge des malades en fin de vie. Elle lutte également contre l'acharnement thérapeutique et maintient l'interdiction de l'euthanasie. Le malade a désormais le droit de refuser un traitement et d'accéder à des soins palliatifs. Notre enquête a consisté à faire le point sur les connaissances de la loi Léonetti par les internes de médecine générale de Nancy, à analyser les conditions de fin de vie et le développement des soins palliatifs en France et à étudier les systèmes de santé étrangers.

Matériel et méthode : Les questions étaient orientées selon trois axes : les connaissances théoriques de la loi Léonetti par les internes, la mise en pratique de cette loi au cours de leur cursus, leur rapport personnel à cette loi (formation, questionnements éthiques).

Résultats : Les internes interrogés sont tous sensibilisés à la loi Léonetti et la rattachent clairement à une loi relative aux droits des malades en fin de vie. La majorité d'entre eux sait que cette loi donne au patient le droit de refuser un traitement, et qu'elle lutte contre l'acharnement thérapeutique. La notion d'aide au développement des soins palliatifs est encore mal connue. Les internes sont précocement et régulièrement confrontés à des situations de fin de vie. Leur formation est à la fois théorique et pratique. Lors des décisions de prise en charge, le recours à la personne de confiance est fréquent. Les directives anticipées restent très peu utilisées. En situation de fin de vie, les malades et leurs familles sont majoritairement demandeurs d'une prise en charge palliative. Celle-ci a lieu le plus souvent en secteur d'hospitalisation classique. Les décisions médicales prises ne soulèvent pas de questionnements éthiques ou religieux spécifiques. La majorité des interrogés estime la formation et l'accompagnement insuffisants pour assurer une prise en charge palliative de qualité.

Conclusion : Cette enquête montre que la loi Léonetti est bien connue des jeunes générations de praticiens. Elle reste cependant peu expliquée aux patients et est insuffisamment appliquée. Répondant à la quasi totalité des situations de fin de vie, cette loi nécessite d'être valorisée, diffusée et enseignée.

TITRE EN ANGLAIS

The appropriation of the law Léonetti by the residents in practice family in Nancy: qualitative investigation on the theoretical knowledge and the practical implications in the care of the patients at the end of life.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS : loi Léonetti, fin de vie, soins palliatifs, acharnement thérapeutique.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
9 avenue de la forêt de haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
