



HAL
open science

Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie : études quantitative et qualitative en Lorraine

Noémie Lutz, Raphaëlle Martin

► To cite this version:

Noémie Lutz, Raphaëlle Martin. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie : études quantitative et qualitative en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01932338

HAL Id: hal-01932338

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932338v1>

Submitted on 23 Nov 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

Noémie LUTZ et Raphaëlle MARTIN

Le 30 mai 2016

**PRATIQUES ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES
CONCERNANT LA FIN DE VIE
ET LA QUESTION DE L'EUTHANASIE**

Etudes quantitative et qualitative en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Yves MARTINET
M. le Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
M. le Docteur Laurent MARTRILLE
M. le Professeur Paolo DI PATRIZIO
M. le Docteur Jacques BIRGE

Président du jury
Juge
Juge
Juge
Juge et Directeur de thèse

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Noémie LUTZ et Raphaëlle MARTIN

Le 30 mai 2016

**PRATIQUES ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES
CONCERNANT LA FIN DE VIE
ET LA QUESTION DE L'EUTHANASIE**

Etudes quantitative et qualitative en Lorraine

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Yves MARTINET
M. le Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
M. le Docteur Laurent MARTRILLE
M. le Professeur Paolo DI PATRIZIO
M. le Docteur Jacques BIRGE

Président du jury
Juge
Juge
Juge
Juge et Directeur de thèse



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

**Président de l'Université de Lorraine
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN**

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Asseseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER *Plan*
Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

=====
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

=====
PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - 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
Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre
NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN
Luc PICARD - François PLENAT - 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 - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeure Michèle KESSLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

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

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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

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

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

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

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

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

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

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

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

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

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

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

Professeure Marie MACHOUART

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

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

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

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

Professeur François ALLA - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

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*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

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

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

Professeur Pierre FEUGIER

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

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

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

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeur Gilbert FAURE

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 Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

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

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

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

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

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

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

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

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

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

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

Professeur Jean-Claude MARCHAL

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

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

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

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 Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

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

Professeure Annick BARBAUD - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

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

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

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

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

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

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL

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)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWÈGE - Professeur Jacques HUBERT

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

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

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

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

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN

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

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

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 Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

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)

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

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

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

=====

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 : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER - Docteure Françoise TOUATI

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

Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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

Docteur Jean-Marie ESCANYE

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

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

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

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

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

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 Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

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

Docteure Anne DEBOURGOGNE

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

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

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

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

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

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

Docteure Aurore PERROT

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

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

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

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

Docteur Antoine KIMMOUN (*stagiaire*)

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

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

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

Docteur Nicolas GIRERD (*stagiaire*)

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

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

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

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

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

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

Docteure Laure JOLY

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

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

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET (*stagiaire*)

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

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 Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON - Docteure Sophie SIEGRIST

=====

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 Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
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

A Monsieur le Professeur Yves MARTINET, président du jury
Chef de service de pneumologie au CHU de Nancy

Vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.
Recevez le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT, membre du jury
Chef de service de réanimation médicale au CHU de Nancy

Nous vous sommes reconnaissantes d'avoir accepté de siéger dans notre jury de thèse.
Recevez l'expression de nos sincères remerciements et de notre profond respect.

A Monsieur le Docteur Laurent MARTRILLE, membre du jury
Chef de service de médecine légale au CHU de Nancy

Vous nous faites l'honneur d'évaluer notre travail.
Recevez l'expression de notre profond respect et de nos sincères remerciements pour
avoir accepté notre invitation de dernière minute.

A Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO, membre du jury
Médecin généraliste

Nous vous sommes reconnaissantes d'avoir accepté de siéger dans notre jury de thèse.
Recevez l'expression de nos sincères remerciements et de notre profond respect.

A Monsieur le Docteur Jacques BIRGE, directeur de thèse
Médecin généraliste

Pour nous avoir proposé ce sujet de thèse très intéressant et nous avoir fait confiance
pour le mener à bien.
Veuillez recevoir nos remerciements respectueux.

SERMENT

« **A**u 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 ».

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMD	Association pour le droit de mourir dans la dignité
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ARS	Agence régionale de santé
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CNGE	Collège national des généralistes enseignants
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
DA	Directives anticipées
DU	Diplôme universitaire
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
FMC	Formation médicale continue
FNCLCC	Fédération nationales des centres de lutte contre le cancer
HAD	Hospitalisation à domicile
INED	Institut national des études démographiques
INSERM	Institut nationale de la santé et de la recherche médicale
JALMAV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP	Lit identifié soins palliatifs
ONFV	Observatoire nationale de la fin de vie
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFMG	Société française de médecine générale
USP	Unité de soins palliatifs

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION.

- A. Objectif de notre étude.
- B. Les origines contemporaines du débat sur la fin de vie.
 - 1. Une nouvelle perception de la mort dans nos sociétés : la mort sociale.
 - 2. La mort médicalisée.
 - 3. La négation de la mort.
 - 4. L'euthanasie : la revendication d'un droit à la dignité.
 - a. L'essor des libertés individuelles.
 - b. Le changement de paradigme médecin-patient.
 - c. L'ADMD.
- C. La question de la fin de vie en France.
 - 1. Les principes éthiques.
 - 2. Le développement des soins palliatifs.
 - 3. La loi Léonetti.
- D. Un premier état des lieux de la fin de vie en France : le rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie.
 - 1. L'application de la loi Léonetti.
 - a. Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements.
 - b. La prise en compte des souhaits du malade et de l'entourage.
 - c. L'intensification des traitements antalgiques.
 - 2. L'évaluation des demandes et des pratiques d'euthanasie en France.
 - a. Les demandes d'euthanasie.
 - b. Les pratiques d'euthanasie.
- E. Le rapport SICARD.
- F. La question de l'euthanasie dans d'autres pays.
 - 1. Pays-Bas.
 - 2. Belgique.
 - 3. Luxembourg.
 - 4. Suisse.
 - 5. Les autres pays.
- G. Le médecin généraliste et la fin de vie.

II. MATERIELS ET METHODES.

- A. Etude quantitative
 - 1. Choix de la méthode quantitative.
 - 2. Méthode d'échantillonnage.
 - 3. Elaboration du questionnaire.
 - 4. Méthode de recueil des données.
 - 5. Analyse des données.

B. Etude qualitative

1. Choix de la méthode qualitative.
2. Choix de la technique des entretiens semi-dirigés.
3. Elaboration du guide.
4. Méthode d'échantillonnage.
5. Réalisation des entretiens.
6. Analyse des entretiens.

III. RESULTATS.

A. Caractéristiques des médecins interrogés.

1. Etude quantitative.
2. Etude qualitative.

B. Le rôle du médecin généraliste dans des situations de fin de vie.

1. La fréquence de la prise en charge de situations de fin de vie en médecine générale.
2. La perception de son rôle.
3. Parler de la mort avec ses patients.

C. Les pratiques des médecins généralistes autour de la fin de vie.

1. La prise de décision.
2. Le maintien à domicile.
3. Le maintien de la nutrition et de l'hydratation.
 - a. La nutrition.
 - b. L'hydratation.
4. La sédation.

D. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients en fin de vie.

1. La prise en charge de l'entourage.
2. Les difficultés humaines.
3. Les difficultés techniques.
4. Le manque de temps.
5. L'isolement du médecin.
6. Le manque de formation et d'expérience.
7. La dimension affective.

E. Les éléments positifs d'une prise en charge de fin de vie à domicile.

F. Opinions et applications de la loi Léonetti.

1. Connaissances et opinions sur la Loi Léonetti.
2. Connaissances et déclaration des directives anticipées.
3. Connaissances et déclaration d'une personne de confiance.
4. Le double effet.
5. La procédure collégiale.

G. Les médecins généralistes et la question de l'euthanasie.

1. Leurs expériences.
2. Les demandes d'euthanasie.
3. Le ressenti des médecins face aux demandes d'euthanasie.
4. La position des médecins concernant l'euthanasie et le suicide assisté.
5. Profil des médecins favorables et défavorables à l'euthanasie.

H. Les attentes des médecins sur une nouvelle législation.

1. Evolution souhaitée de la loi.
2. La crainte de dérives.

IV. DISCUSSION.

A. Concernant notre étude.

1. Les points forts.
2. Les points faibles.

B. Les pratiques des médecins généralistes face à une fin de vie.

1. La fin de vie en médecine générale : une situation connue de tous mais peu fréquente.
2. Aborder le sujet de la mort avec son patient : un exercice qui reste difficile.
3. La prise de décision dans les situations de fin de vie : la collégialité souvent recherchée.
4. Favoriser la fin de vie à domicile : un objectif partagé par les médecins généralistes.
 - a. Vouloir répondre aux souhaits de son patient.
 - b. L'HAD : un recours pour le maintien à domicile souvent sollicité.
 - c. Anticiper pour assurer une meilleure fin de vie à domicile : l'outil PALLIA 10.
5. L'hydratation et l'alimentation en phase terminale : des pratiques divergentes.
 - a. L'hydratation.
 - b. La nutrition.
 - c. Les aspects éthiques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie.
6. La sédation en fin de vie : une pratique parfois pratiquée en médecine de ville.
 - a. Prévalence de la sédation.
 - b. Les recommandations actuelles.
 - c. Une étude sur la sédation en fin de vie en Lorraine.
 - d. Le principe du double effet.
7. Une mauvaise connaissance de la loi Léonetti.
8. Les directives anticipées : un dispositif encore peu appliqué.
9. La personne de confiance : un élément peu recueilli par les médecins généralistes.

C. Les médecins généralistes face à la question de l'euthanasie.

1. Les demandes d'euthanasie.
 - a. L'incidence des demandes d'euthanasie.
 - b. Les différentes demandes de mourir.
 - c. Les motifs d'une demande d'euthanasie.
 - d. La réalité et la pertinence de la demande d'euthanasie.
2. Les pratiques d'euthanasie : quelle réalité en France ?
3. La position des médecins généralistes.
4. Les attentes d'un nouveau projet de loi.

D. La nouvelle proposition de loi Leonetti-Claeys.

V. CONCLUSION.

VI. BIBLIOGRAPHIE.

VII. ANNEXES.

- Annexe 1 : Formulaire de déclaration de directives anticipées en France.
- Annexe 2 : Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie en Belgique.
- Annexe 3 : Formulaire de déclaration officielle d'une euthanasie au Luxembourg.
- Annexe 4 : Questionnaire de l'étude quantitative.
- Annexe 5 : Guide d'entretien de l'étude qualitative.

PREAMBULE

Cette thèse est une étude couplant une étude quantitative et une qualitative. L'étude quantitative a été réalisée par Noémie Lutz et est retranscrit en typographie Comic sans MS dans le document. L'étude qualitative a été réalisée par Raphaëlle Martin et est retranscrit en typographie Times new roman. Notre sujet d'étude étant le même, nous avons choisi que les parties introduction, discussion et conclusion soient communes.

I. INTRODUCTION.

A. Objectif de notre étude.

En France, le débat sur la fin de vie se fige souvent entre les partisans de l'euthanasie et les défenseurs du respect de la vie à tout prix, d'autant plus qu'il est principalement alimenté par des situations médiatisées malheureusement dramatiques.

Les différentes composantes de la société se sont exprimées sur leur vision du « bien mourir » : en avril 2015 selon un sondage IFOP, neuf Français sur dix (90%) soutiennent la légalisation de l'euthanasie, c'est-à-dire l'autorisation faite aux médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie des personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent. Mais sur ce sujet, l'expression du monde médical reste pauvre, alors que le médecin devrait être envisagé comme un acteur principal dans ce projet.

Jean Léonetti, médecin cardiologue et député des Alpes Maritimes a été chargé en 2004 par Jacques Chirac d'une mission sur la fin de vie qui donnera lieu à la Loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, adoptée le 22 avril 2005. Dix ans après, elle semble toujours mal connue, mal pratiquée et perçue par les citoyens comme une loi qui protège les médecins des foudres de la justice.

Le président de la République, François Hollande, lors de sa campagne présidentielle en 2012 avait indiqué publiquement : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicale pour terminer sa vie dans la dignité* ».

Dans la sphère publique, le débat sur la fin de vie est marqué par des postures assez dogmatiques et des à priori. La complexité réelle est souvent gommée par des arguments simplificateurs. De par son art, le médecin est souvent confronté à des situations de fin de vie. Il a le droit de se situer en tant que professionnel mais aussi en tant que citoyen dans ces débats. Un débat d'une telle ambition ne peut pas rester fondé uniquement sur des perceptions, des convictions personnelles et des suppositions. C'est pourquoi il est important de disposer d'éléments factuels permettant de comprendre la réalité des pratiques des médecins autour de la fin de vie, ainsi que leurs attentes sur ce thème.

C'est dans ce contexte que notre étude, couplant une approche quantitative et une approche qualitative, s'est intéressée aux médecins généralistes de Lorraine afin d'explorer leurs pratiques et leurs attentes par rapport à la question de la fin de vie, et notamment leurs positions sur la question sensible de l'euthanasie. Notre travail offre donc aux médecins généralistes de Lorraine interrogés un terrain d'expression afin d'étayer la réflexion sur la fin de vie loin des débats passionnels mis en avant par les médias.

B. Les origines contemporaines du débat sur la fin de vie.

Pour Lucie Hacpille (1), ce qui fait le lit de la question de l'euthanasie dans nos sociétés contemporaines, c'est la notion « *de mort sociale, médicalisée et technicisée devant l'existence de vies qui se prolongent dans des situations complexes et douloureuses considérées par certains comme indignes d'être vécues* ».

1. Une nouvelle perception de la mort dans nos sociétés : la mort sociale.

Littéralement, la mort est définie comme la fin de la vie, et particulièrement la fin d'UNE vie. Au-delà de la cessation définitive de toute fonction organique et biologique, elle représente également l'ensemble des circonstances qui accompagnent la fin de la vie. Elle évoque alors la manière de mourir, c'est-à-dire la mort vue par le mourant et par les personnes qui y assistent.

Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable.

On peut voir dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. Parmi les significations derrière les demandes de mort hâtée décrites par S.D. Block et J.A. Biling, il y a bien cette perte de l'estime de soi associé à un sentiment de perte de valeur qui peut même pousser jusqu'à la sensation de percevoir son propre corps comme étranger (2).

Cette représentation de mort sociale perçue par le patient peut être majorée par un effet miroir de la part d'autrui. Pour le psychanalyste Goldenberg (3), le désir de mort peut alors révéler plutôt un questionnement, une demande de confirmation à la question « ma vie ne vaut-elle plus d'être vécue ? ». Jean Léonetti dans son rapport SICARD (4) confirme cette idée : « *l'inquiétude pour une personne de la perspective d'une telle forme de mort sociale souvent mal vécue est à la source d'une revendication de dernière liberté afin de ne pas y être confrontée* ».

Aussi, la mort en occident aurait-elle perdu son caractère social et familial puisque que contrairement aux siècles précédents, où la mort était reconnue comme inéluctable et le plus souvent accompagnée par la famille au domicile et les représentants des cultes, aujourd'hui on meurt seul bien souvent et dans un milieu médicalisé (5).

2. La mort médicalisée.

La mort est devenue un événement médical comme le souligne ce chiffre du rapport « La mort à l'hôpital » : 58% des français meurent à l'hôpital, 37% seulement meurent à domicile ou en EHPAD (6).

Les progrès accomplis dans le domaine de la santé depuis plus de trente ans permettent de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. L'espérance de vie progresse et le taux de mortalité décroît considérablement. Mais la médecine moderne peut aller parfois jusqu'à transgresser la mort : réanimation, congélations d'embryon,

greffes d'organe de personnes défuntes... Alors que la mort revêtait dans la plupart des cultures un caractère principalement religieux, la médecine moderne lui propose un nouveau modèle médico-scientifique. L'amélioration des conditions de vie de l'après-guerre a donc soulevé l'optimisme et les attentes des populations, et les croyances dans le développement technoscientifique vont même à faire espérer que l'on peut s'offrir une « bonne mort ».

De plus, la mort et son rapport au temps se sont vus modifiés. Alors que les hommes, il y a quelques décennies, décédaient de façon rapide suite aux grandes épidémies ou à une infection, le processus de mourir, aujourd'hui, s'est prolongé. Souvent, la détérioration et l'altération de l'état de santé commencent plusieurs années avant le décès, et surtout chez des personnes âgées atteintes de tumeurs, de pathologies neurodégénératives, d'insuffisances cardiaques ou pulmonaires. Cela modifie alors la façon même d'envisager la médecine : « prendre soin » qui signifiait jusqu'alors uniquement guérir, ramener à l'état antérieur de bonne santé, signifie désormais accompagner l'individu dans une sorte de santé précarisée... Ce n'est plus la mort rapide et non attendue qui est crainte, mais la mort lente, la fin de vie prolongée et douloureuse. L'expression « abrégé les souffrances » inclut le contrôle des symptômes : douleur psychique ou physique, agitation, dyspnée... mais suppose aussi d'en limiter la durée, afin d'aspirer à un confort au nom de la dignité humaine.

Enfin, il existe également des effets adverses des progrès de la médecine pouvant être à l'origine d'un paradoxe : en repoussant sans cesse les limites de la mort, la médecine peut créer ou entretenir des situations de fin de vie insupportables. Dans sa thèse la neurochirurgienne Anne Laure Boch met en évidence les contradictions d'une société, qui, tout en cherchant à prolonger la vie parfois jusqu'à l'indignité et la déchéance, à travers des soins médicaux de plus en plus performants, exprime une demande de plus en plus pressante d'euthanasie ou de suicide assisté, pour abrégé artificiellement ces invalides qu'elle a elle-même fabriqués (7).

3. La négation de la mort.

Cette maîtrise scientifique de la mort aboutit certes à un meilleur contrôle de celle-ci mais peut parfois tendre à sa négation. Le député Jean Léonetti parle « d'évacuation de la mort » : « On veut raccourcir l'avant (l'agonie), l'après (le deuil) » (8). La mort supprimée du programme philosophique du baccalauréat scientifique peut peut-être en être le témoignage...

4. L'euthanasie : la revendication d'un droit à la dignité.

L'esquive de la mort dans notre société, renforcée d'une attente 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. Ces modifications culturelles ont naturellement soulevé des questions morales à propos du « droit de mourir ».

a. L'essor des libertés individuelles.

Après les atrocités de la seconde Guerre Mondiale, on a assisté à l'émergence des droits individuels, avec le code de Nuremberg (1947) ou la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, qui ont pour objectif commun de « protéger la liberté et la dignité de l'individu ». Ainsi la légalisation d'une mort anticipée à tout à chacun est la revendication d'une ultime liberté pour les défenseurs de la légalisation de l'euthanasie. Ces aspirations

reposent sur une philosophie prônant la liberté individuelle, le droit à disposer de son existence, de son corps et le droit à la dignité.

b. Le changement de paradigme dans la relation médecin-patient.

De plus, la relation médecin-patient s'est vue modifiée avec l'atténuation du paternalisme à partir des années 60. David Rothman, professeur américain en Santé publique en a fait la remarque : « les médecins sont devenus des étrangers au pied du lit du malade » (9). Le curseur dans la relation soignant-soigné se déplace avec la mise en place d'un contre-pouvoir dans le monde de la santé, et on voit alors s'élever depuis plusieurs années un nouveau concept, celui de la « démocratie sanitaire ». Dans ce contexte, le patient peut alors aspirer à se réapproprier sa mort.

c. L'ADMD.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, est en France une association régie par la loi du 1 juillet 1901 qui appartient à la fédération mondiale des associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Fondée en 1980 par l'écrivain Michel LAUDA, sa création en France, fait suite à un article de celui-ci paru en 1979 dans le quotidien *Le Monde*. L'article intitulé « Un droit » est un argumentaire pour la nécessité de reconnaître pour les grands malades, les handicapés et les vieillards un droit de mourir volontairement et d'y être aidés (10). En effet, en réponse à cette parution, l'auteur reçoit un important courrier de lecteurs, abondant dans ce sens ; il décide alors de créer l'ADMD. France sur le modèle existant dans les pays anglo-saxons tels que « Exit » en Grande Bretagne, née en 1935.

Cette association bénéficie rapidement d'un accroissement de son nombre d'adhérents passant de 400 fin 1980 à 58 000 membres en 2014. L'association organise des sondages pour évaluer l'avis de la population sur la fin de vie, mais également des congrès, conférences et colloques pour faire connaître leur combat. Devant le succès de ces rencontres, l'association a mis en place des délégations départementales. L'Association pour le Droit De Mourir dans la Dignité est agréée par le ministère de la Santé pour siéger dans les instances hospitalières ou de santé publique depuis août 2006. À ce titre, elle représente les usagers dans les établissements de santé et participe aux différentes commissions : conseil de surveillance, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Suite au 17e congrès des associations pour le droit de mourir dans la dignité organisé à Paris, le 2 novembre 2008, à l'initiative de son président actuel Jean-Luc Romero, a été lancée sur le parvis des droits de l'homme à Paris, la première Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité. Depuis lors, tous les ans, l'ADMD célèbre cette journée mondiale le 2 novembre.

La position de l'ADMD est clairement énoncée dans l'article à partir duquel est née l'association et rejoint les principes des autres associations de la fédération. Elle accepte la mort mais défend le droit de choisir les conditions et l'heure de celle-ci au titre de la liberté individuelle de disposer de son propre corps et de sa vie mais également au titre du respect de la dignité humaine. Ainsi, le suicide est considéré comme un acte de liberté ultime. L'expression « condition de la fin de vie » exprime bien l'adhésion aux techniques permettant de lutter contre la douleur et les symptômes pénibles c'est à dire aux soins palliatifs en s'opposant à l'acharnement thérapeutique mais en acceptant l'euthanasie à l'exception de l'euthanasie « politique, sociale ou économique ».

C. La question de la fin de vie en France.

1. Les principes éthiques.

En France, comme dans de nombreuses autres cultures occidentales, les principes éthiques ont largement précédé la promulgation des lois actuelles en matière de santé, et en ont été des sources d'inspiration.

D'une manière générale, l'éthique médicale repose sur la nécessité d'agir pour le bien des patients, de respecter leur autonomie de décision et de répartir avec équité les ressources médicales sans distinction d'âge, de sexe, de classe sociale ou de race.

Le Serment d'Hippocrate (11) :

Avant d'exercer, tout médecin s'engage solennellement à respecter le serment d'Hippocrate qui lui rappelle que chacune de ses interventions est liée à des obligations légales, morales et éthiques vis-à-vis des malades, de leur entourage ainsi que de ses pairs.

L'euthanasie est évoquée dans le serment d'Hippocrate, il précisait jusqu'en 1996 : « *Je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, même si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* ». Cette phrase a été remplacée par : « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* ». Par cette modification du Serment d'Hippocrate, l'interdiction de l'euthanasie était désormais clairement inscrite.

Le code de déontologie médicale (12) :

L'article 37 du code de déontologie (article R.4127-37 du code de la santé publique) régit les fondements du soulagement des souffrances et de la limitation ou de l'arrêt des traitements : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* ».

La spécificité de la fin de vie apporte en effet une dimension médicale supplémentaire. Face à la complexité de la décision médicale, le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations comme dans les thérapeutiques afin de préserver la dignité du malade.

2. Le développement des soins palliatifs.

Dans les années 1960-1970, l'intérêt pour les conditions à mourir a fait naître en Europe un mouvement mondial des soins palliatifs à l'initiative de Cicely Saunders, d'abord infirmière puis médecin anglaise, qui en 1967 a créé le *St Christopher's Hospice* de Londres, dédié aux soins palliatifs. Cette création fait suite à la prise de conscience par Cicely Saunders de la nécessité de soulager la douleur et de tenir compte des aspects médicaux, sociaux, psychologiques et spirituels du patient en fin de vie afin de lui assurer une vie digne jusqu'à son terme.

Les soins palliatifs se sont développés dans les pays occidentaux par l'intermédiaire de la cancérologie et de l'hématologie du fait de l'épidémie de SIDA. Après le congrès de Nice organisé par l'ADMD française, un groupe de travail est constitué en 1985, dirigé par Geneviève Laroque (Inspectrice générale aux ministères sociaux) afin de réfléchir aux conditions de la fin de vie et à leur amélioration. Le rapport qui émanera de cette

concertation, sera à l'origine de la circulaire du 26 août 1986 dite circulaire Laroque. Les soins palliatifs étaient alors reconnus et le gouvernement français s'engageait officiellement à les promouvoir.

Ainsi, en 1987 le docteur Maurice Abiven crée en France la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital international de l'Université de Paris, représentation concrète de l'application de la circulaire Laroque.

Les soins palliatifs reposent sur deux grands principes :

- la mort est considérée comme un processus normal que l'on refuse de maîtriser
- la nécessité d'améliorer cette dernière étape de la vie en termes de qualité

Les soins palliatifs militent en faveur d'une prise en charge du malade dans toutes ses dimensions physiques, psychiques et spirituelles.

Le Pr Régis Aubry a rédigé en 2010 un premier rapport faisant un état des lieux du développement des soins palliatifs en France (13).

Les soins palliatifs sont regroupés sous différentes structures :

- **Les Unités de Soins Palliatifs (USP) :**

Ce 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 pourtant était fait : 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 (LISD) :**

Ce 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.

- **Les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) :**

Elles 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. Cette prise en charge repose sur la capacité des acteurs de santé à organiser un parcours de soin coordonné.

- **Les soins palliatifs à domicile :**

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.

Etat des lieux des soins palliatifs en Lorraine (14) :

- nombre d'USP : 2 (soit 25 lits)
- nombre de LISD : 267 (dont 114 en SSR)
- nombre d'EMSP : 19
- réseau de santé organisé autour de soins palliatifs : 3 (2 en Meurthe et Moselle, 1 en Moselle)

Cependant, comme l'a souligné le dernier rapport du CCNE sur la fin de vie (15) :
« *Il serait irréaliste de penser que les soins palliatifs peuvent faire face à toutes les situations possibles de la souffrance à la fin de vie et que ces soins permettraient d'éliminer toutes les demandes de mourir* ».

3. La loi Léonetti.

Le texte proposé par le député et médecin Jean Léonetti est adopté définitivement par les sénateurs à l'unanimité le 12 avril 2005. Ainsi la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » est promulguée au Journal Officiel (16).

Le texte de loi met en avant plusieurs principes :

- **Le refus de l'obstination déraisonnable** : « *Lorsque les actes de prévention, d'investigation ou de soins 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* ». Elle sous-entend donc une logique médicale de passage d'une attitude curative à une prise en charge palliative.

- **Le principe du double effet** de certaines thérapeutiques : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade* ».

- **La personne de confiance** : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* ».

- **Les directives anticipées (17) (Annexe 1)** : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* ».

- **Le respect de la volonté du patient** : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins*

indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ». « 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 procédure collégiale :** *« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ».*

Cette loi est parfois considérée comme « une troisième voie à la française » qui autorise « *Un laisser mourir sans faire mourir en accompagnant le malade vers une fin paisible* » (18).

D. Un premier état des lieux de la fin de vie en France : le rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie (19).

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 médico-sociaux. 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. Par cette enquête, il a été souhaité d'établir un état des lieux sur la nature et le sens des demandes d'euthanasie, des connaissances et des perceptions des professionnels de santé, de la réalité des pratiques euthanasiques. En effet la France semble toujours accuser un retard important dans le domaine de la recherche sur ce point.

1. L'application de la loi Léonetti.

a. Les décisions de limitation ou 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.

b. La prise en compte des souhaits du malade et de l'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.

2. L'évaluation des demandes et des pratiques d'euthanasie.

a. Les demandes d'euthanasie.

Dans l'étude de Pennek (20), 16% des malades avaient exprimé au moins une fois le souhait d'accélérer leur mort, mais seuls 1,8% avaient explicitement demandé « une euthanasie ».

b. Les pratiques d'euthanasie.

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, ce qui place donc la France 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.

E. Le rapport SICARD (4).

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.

La commission rappelle deux observations centrales :

- l'application insuffisante depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, depuis 10 ans de la loi Kouchner relative aux droits des malades et enfin depuis 7 ans de la loi Léonetti.
- le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie.

Après ses recommandations largement développées, la commission souligne avec force :

- avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie.
- le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif.
- l'impératif de décisions collégiales.
- l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles.
- l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie.
- le danger de franchir la barrière d'un interdit.

Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté :

- la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne.
- l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'Etat et la responsabilité de la médecine.

De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépénalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car :

- l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine.
- tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois.
- toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup.

F. La question de l'euthanasie dans d'autres pays.

Euthanasie: la législation en Europe



1. Pays bas.

Les pays bas sont le premier pays au monde à avoir dépénalisé l'euthanasie. Après dix années de pratique autorisée sous conditions par la jurisprudence, le décret sur la fin de vie sur demande et le suicide assisté a été voté le 10 avril 2001 : « l'euthanasie est le fait d'abrégé intentionnellement la vie d'un patient sur la demande de celui-ci » (21).

Les conditions à respecter :

- Le patient doit avoir au moins 18 ans.
- La demande du patient est volontaire, réfléchie et réitérée.
- La souffrance du patient est insupportable et sans issue.
- Le médecin doit avoir informé le patient sur son état actuel et sur le pronostic.
- Etre arrivé avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable.
- Avoir consulté au moins un autre médecin indépendant qui, après avoir examiné le patient, a émis un avis concernant le respect des « critères de minutie ».

La procédure :

- Le médecin doit avoir procédé à la fin de vie selon les critères médicaux décrits dans la loi dit « critères de minutie ». Le praticien doit notifier à l'officier de police municipale l'acte qu'il a accompli et 5 commissions régionales, composées d'un médecin, d'un juriste et d'un spécialiste en sciences éthiques, examinent chaque cas d'euthanasie. Elles ne communiquent le dossier à la justice que si elles estiment que les « critères de minutie »

n'ont pas été respectés. La loi reconnaît la validité d'une déclaration écrite anticipée de demande d'euthanasie pour le cas où un individu deviendrait incapable de s'exprimer.

- Dans le cas des nouveau-nés non viables, le protocole de Groningen (22) cadre la façon de gérer la fin de vie de ces nouveau-nés, le cas échéant par un geste d'euthanasie.

Dans la pratique :

On injecte un sédatif, du sodium thiopental, par voie intraveineuse pour provoquer un coma. Après plusieurs minutes, lorsque le patient est plongé dans un coma profond, un curare, du Pancuronium est administré pour stopper la respiration et ainsi provoquer la mort.

Les chiffres :

En 2002 aux Pays-Bas, 1 882 cas d'euthanasie, ont été officiellement rapportés (1,2 % de tous les décès). En 2013, il s'agissait de 4 289 cas (3,4% de tous les décès) et 148 cas de morts médicalement assistées qui ont été rapportés (1,2 % de tous les décès).

Sanctions pénales :

L'euthanasie reste punissable d'une peine maximale de 12 ans de réclusion et d'une très forte amende dès lors que les critères de minutie imposés par la loi ne sont pas respectés par un médecin. Au demeurant, la cour de cassation a précisé que le droit à l'euthanasie n'était légal que dans les cas de fin de vie spécifiés par la loi.

Selon le rapport établi en 2006 par un collège de médecins, la loi a atteint ses objectifs et l'on n'a constaté aucune dérive dangereuse.

2. Belgique.

Un an après les Pays-Bas, la Belgique est devenue, le 28 mai 2002, le second pays au monde à autoriser l'euthanasie sous certaines conditions. Celle-ci est définie dans la loi comme étant « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

Les conditions :

- Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée ; elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure.
- La maladie doit être sans issue et le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, ne pouvant être apaisée et résultant d'une affection grave et incurable.
- Le médecin doit informer le patient de son état et de son espérance de vie, évoquer les traitements envisageables, les possibilités de soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable.
- Révocable à tout moment, la loi reconnaît la validité d'une déclaration anticipée actée par écrit (*Annexe 2*), dressée en présence de deux témoins majeurs. Celle-ci peut prévoir la désignation d'une ou plusieurs personnes de confiance nécessairement consultables lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer. Elle doit avoir été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.
- Plusieurs entretiens doivent être menés par le médecin avec le patient, espacés d'un délai raisonnable.
- Un autre médecin doit être consulté par le premier quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de cette consultation. Ce second praticien doit être indépendant à l'égard du patient et du médecin traitant et compétent dans la pathologie concernée.

La procédure :

- La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, composée de seize membres désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les différents domaines, reçoit les dossiers des patients euthanasiés. Ces dossiers, qui doivent être adressés dans les quatre jours qui suivent l'acte, incluent les conditions de celui-ci ainsi que la procédure suivie. Si au moins deux tiers des membres de la commission estiment qu'elles n'ont pas été respectées, elle adresse le dossier au procureur du Roi du lieu du décès. La commission établit tous les deux ans un rapport statistique et d'évaluation.

- Clause de liberté et de conscience : aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie mais, dans ce cas, il doit en informer le patient.

Le cas des mineurs (23) :

Depuis le 28 février 2014, la Belgique est devenue le premier pays au monde à légaliser l'euthanasie des mineurs, sans limite d'âge, en étendant la loi de 2002. Mais sous des conditions plus strictes que pour l'euthanasie des adultes. Le patient mineur doit faire état de souffrances physiques constantes et insupportables ne pouvant être apaisées, qui résultent d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, et qui entraînent le décès à brève échéance. De plus, l'enfant doit être doté de la capacité de discernement, reconnu lors d'une consultation avec un pédopsychiatre ou un psychologue indépendant. Le médecin doit également s'assurer que les représentants légaux sont en accord avec la demande du mineur.

En pratique :

Les médecins généralistes belges qui veulent pratiquer une euthanasie au domicile d'un patient peuvent se procurer un "kit" contenant les produits et les matériels d'injection nécessaires, disponibles dans 250 pharmacies du pays. Il revient au médecin qui pratique l'euthanasie de se rendre en personne en officine pour acquérir auprès du pharmacien les produits euthanasiant et d'y ramener le surplus non utilisé.

Le kit coûte 45 euros, non remboursé par la sécurité sociale belge, il comprend notamment du Pentotal et du Norcuron.

Les chiffres :

En 2003, 235 cas d'euthanasies ont été officiellement rapportés. En 2013, 1807 cas ont été déclarés (2% de tous les décès), soit 5 euthanasies par jour.

Il n'y a, à ce jour, pas de données chiffrées concernant l'euthanasie des mineurs, mais cela ne devrait concerner qu'une poignée de patients mineurs.

Les sanctions pénales :

Le manquement au respect des conditions prévues par la loi tombe sous le coup des crimes et délits contre les personnes et, en particulier, l'article 394 du code pénal réprimant le meurtre commis avec préméditation, lequel est passible de la réclusion criminelle à perpétuité.

En avril 2012, l'Institut Européen de Bioéthique (IEB) a dressé un bilan objectif dix ans après l'adoption de la loi de 2002 sur l'euthanasie (24). Il en ressort : l'inefficacité du contrôle de la Commission, celle-ci déclare en effet « ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées ». C'est tout le problème d'un contrôle *ex post* effectué, après la mort provoquée du patient, sur la base de la déclaration du médecin. Il dénonce également l'interprétation extensive des termes de la loi : l'existence d'une demande écrite du patient n'était pas mentionné ; la Commission a décidé d'insérer, dans le tableau des affections graves et incurables, les cas de patients atteints de diverses pathologies non

terminales, qui ne sont pas graves en elles-mêmes, mais dont la Commission estime la gravité suffisamment établie en raison de leur coexistence ; l'évaluation du caractère insupportable de la souffrance est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres ; on peut s'étonner que la moitié des membres effectifs de la Commission ayant le droit de vote sont membres ou collaborateurs de l'ADMD ; la délivrance des produits euthanasiant par les pharmaciens aux médecins sont parfois délivrés à la famille, quant au retour des surplus de produits utilisés aux officines, aucun contrôle n'est à ce jour réalisé...

3. Luxembourg.

Le Luxembourg est le troisième pays de l'Union européenne à légaliser l'euthanasie. La loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, proposée par Lydie Err et Jean Huss a été adoptée le 16 mars 2009 (25) et stipule : « *N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommage et intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide* ». Dans le même temps, le législateur est intervenu et a mis en place une loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie pour toute personne qui se trouve dans une situation médicale sans issue à la suite d'un accident ou d'une maladie grave.

Les conditions :

- Le patient est majeur capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure.
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique.
- La demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou une assistance au suicide est consignée par écrit (*Annexe 3*).
- Le médecin doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie.
- S'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment respectivement réitérée au cours de plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable.
- Consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation.
- Sauf opposition du patient, s'entretenir de sa demande avec l'équipe soignante, en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci ; et avec la personne de confiance, que celui-ci désigne dans ses dispositions de fin de vie ou au moment de sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide;
- S'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer;
- S'informer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées

La procédure :

- Le médecin qui a procédé à une euthanasie ou à une assistance au suicide, doit en faire la déclaration à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation dans un délai de huit jours. Cette commission est composée de 9 membres dont 3 médecins et 3 juristes.
- Au cas où les conditions de forme et de procédure prévues par la loi n'auraient pas été respectées, la Commission transmet le dossier au Collège médical (équivalent du Conseil de l'Ordre) compétent pour engager des poursuites disciplinaires.

- Clause de conscience : le médecin n'est pas tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide. En cas de refus le médecin doit simplement en informer le patient en motivant sa décision et transmettre le dossier médical à l'autre médecin éventuellement choisi.

En pratique :

Aucun document ne spécifie les modalités pratiques d'une euthanasie au Luxembourg.

Les chiffres :

En 2013, seulement 8 euthanasies ont été pratiquées.

En revanche, 1948 personnes avaient rédigé leurs directives anticipées.

La commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 considère que son application n'a pas donné lieu à des abus ou à des difficultés majeures.

Les sanctions :

Aucun médecin ne pourra être sanctionné sur la base des articles du Code de déontologie non encore modifiés dès lors qu'il s'est strictement conformé à la loi en vigueur. En cas de non-respect d'une des conditions prévues par la présente loi, la Commission transmet le dossier au Parquet.

4. Suisse.

En 2001, le Conseil national suisse confirme par un vote que l'assistance au suicide est autorisée, si celui qui la pratique ne répond pas à un mobile égoïste. L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider. La mort n'est donc pas déclenchée par un tiers, mais par le patient lui-même. Il faut noter que l'euthanasie n'est pas légalisée selon l'article 115 du Code pénal suisse.

Les conditions :

- Le discernement.
- Une demande sérieuse et répétée.
- Une maladie incurable.
- Des souffrances physiques ou psychiques intolérables.
- Un pronostic fatal ou une invalidité importante.

La procédure :

- En Suisse, cinq associations fournissent une assistance au suicide : Exit Suisse Romande et Exit Deutsche Schweiz, qui s'adressent aux Suisses et aux personnes ayant un domicile en Suisse ; Dignitas, Ex International et Life Circle, qui accompagnent les Suisses ainsi que les étrangers, quel que soit leur domicile.
- Pour bénéficier des prestations, il faut auparavant adhérer à l'une des associations.
- Entre l'adhésion et le suicide programmé, la procédure peut aller vite (une semaine tout au plus)
- Après avoir fourni des documents médicaux, la personne s'entretient avec un médecin sur place. Celui-ci est seul habilité à prescrire l'ordonnance du produit qui servira à donner la mort. Un délai maximal de trois à quatre mois entre la prescription et l'assistance au suicide est demandé par les autorités.
- Sur l'ordonnance prescrite par le médecin se trouve la mention "pentobarbital", ce barbiturique létal à partir d'une certaine dose aura été récupéré en pharmacie par un des membres de l'association.

En pratique :

En 2011, une assistance au suicide coûtait 10 500 francs suisses, soit 8 500 euros. Un prix élevé qui comprend les frais de crémation et de transport du corps, généralement demandés par l'entourage.

Les chiffres :

Les données de l'Institut médico-légal de Zurich (26) rapportent que le nombre de candidats au suicide assisté venant de l'étranger a fortement augmenté entre 2009 et 2012 : ils étaient 86 en 2009 puis 172 en 2012 à bénéficier d'une assistance au suicide. Au total, 611 étrangers ont bénéficié d'une assistance à mourir entre 2008 et 2012.

En ce qui concerne les français, le nombre de candidats au suicide assisté a presque triplé, passant de 7 cas en 2009 à 19 en 2012.

Les sanctions :

L'article 115 du code pénal précise que celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide ou lui aura prêté assistance en vue du suicide sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de 5 ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

5. Les autres pays.

La plupart des pays européens interdisent l'euthanasie active. Cependant, certains Etats permettent l'abstention thérapeutique ou « euthanasie passive » : le médecin pourra alors avec l'accord du patient, ou à défaut de la famille, mettre un terme à l'acharnement thérapeutique.

C'est le cas pour la France, l'Allemagne, l'Espagne, le Portugal, l'Italie, le Royaume Uni, le Danemark, la Finlande, la Hongrie, la Norvège et la Suède.

Au niveau mondial, 5 états américains ont récemment autorisés le suicide assisté : Etat de Washington, Oregon, Montana, Vermont, Californie.

G. Le médecin généraliste et la fin de vie.

La médecine générale est une médecine globale. La démarche palliative a permis à beaucoup de spécialistes de redécouvrir cette approche, qui tend par définition même à être naturelle pour le médecin généraliste. Les médecins généralistes français sont représentés par la Société Française de Médecine Générale (SFMG) et le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) auprès de l'organisation mondiale des médecins généralistes/médecins de famille ou « World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General » (WONCA). Cette dernière a défini en 11 points le rôle spécifique du médecin généraliste (27).

Parmi ces points, on peut citer :

- Apporter une réponse globale aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.
- Avoir une approche centrée sur la personne, dans ses dimensions individuelle, familiale et communautaire.
- Proposer une consultation personnalisée à travers une relation médecin-patient privilégiée.
- Avoir la responsabilité de la continuité des soins dans la durée, selon les besoins du patient.

Nous constatons donc que nombre de ces éléments s'inscrivent de façon pertinente dans le suivi d'une personne mourante, qui comporte une prise en charge globale du patient, prenant en compte le contexte social et familial. Ces missions lui confèrent donc un rôle primordial lorsqu'il soigne des patients en fin de vie.

II. MATERIELS ET METHODES.

A. Etude quantitative.

1. Choix de la méthode quantitative.

L'objectif général d'une étude quantitative est de mesurer certaines caractéristiques d'une population à partir d'une enquête que l'on réalise sur un échantillon, pour décrire et expliquer des phénomènes.

Dans notre étude, les objectifs étaient tout d'abord d'évaluer les attitudes et les pratiques des médecins face à des situations de personnes en fin de vie et secondairement d'évaluer leurs connaissances sur la législation actuelle et leurs attentes concernant une éventuelle évolution de la législation.

2. Méthode d'échantillonnage.

L'échantillonnage de notre étude a été réalisé selon une méthode probabiliste par un sondage aléatoire simple. La base de sondage choisie était l'annuaire des pages jaunes de Lorraine, ainsi chaque médecin avait la même probabilité d'être interrogé. Les médecins étaient ensuite tirés au sort parmi les 4 départements lorrains proportionnellement au nombre de médecins dans chaque département et l'enquête était réalisée auprès de cet échantillon.

Selon l'inférence statistique, on pourrait alors, en vertu de lois statistiques et en respectant certaines conditions, généraliser les résultats obtenus sur l'échantillon à la population des médecins généralistes lorrains.

3. Elaboration du questionnaire (28) (Annexe 4).

Après avoir identifié la problématique de notre étude et défini notre échantillon, nous avons identifié nos besoins en information relatif à l'étude et traduit ceux-ci en questions.

Notre questionnaire était divisé en 3 parties : la première visait à établir les caractéristiques des médecins interrogés tout en gardant leur anonymat ; il était demandé : l'âge, le sexe, l'année d'installation, le lieu d'exercice, les formations suivies notamment dans le domaine de la prise en charge des personnes en fin de vie afin de pouvoir s'assurer a posteriori de la représentativité de l'échantillon. La deuxième partie traitait des pratiques des médecins face à des situations de fin de vie notamment la confrontation à des demandes d'euthanasies et leur prise en charge dans le contexte actuel. La dernière partie abordait les opinions des médecins sur la loi Léonetti ainsi que les récentes modifications de cette loi, leur position par rapport à la question de l'euthanasie et du suicide assisté et leurs propositions pour une éventuelle évolution de cette loi. Ce questionnaire était composé essentiellement de questions fermées à choix binaire, multiples ou quantitatives. Quelques questions ouvertes venaient compléter certaines questions pour apporter une justification. Le questionnaire comprenait 29 questions et était réalisable en 5-10 minutes. Le questionnaire était construit en entonnoir : on posait les questions les plus larges et les moins impliquantes en premier afin de mettre à l'aise l'interrogé sur ce sujet assez délicat et complexe puis on recentrait peu à peu sur des questions plus précises et d'ordre plus personnel.

4. Méthode de recueil des données.

Le recueil des données a été effectué en 2 étapes. Afin de maximiser les chances de réponses, la première étape consistait à contacter les médecins tirés au sort par téléphone et leur demander s'ils étaient disponibles pour participer à l'étude en leur laissant le choix de répondre au questionnaire soit par mail soit par courrier. Le questionnaire diffusé par mail a été réalisé à l'aide du logiciel Google Forms et le questionnaire envoyé par voie postale était accompagné d'une enveloppe réponse. Le questionnaire ainsi auto-administré avait comme avantages un faible coût et une relative rapidité, la liberté de répondre au moment le plus adéquat et un renforcement du sentiment d'anonymat. En revanche, il exposait à un risque d'incompréhension de certaines questions, un risque de non réponse ou de réponse partielle.

5. Analyse des données.

L'analyse des données a été réalisée par nos propres moyens et à l'aide du logiciel Excel. L'analyse des résultats comprenait des moyennes, des pourcentages et la codification de réponses aux questions ouvertes. Les résultats sont présentés en données chiffrées ainsi qu'en graphiques.

Nous avons également réalisé une analyse statistique pour comparer les 2 groupes de médecins en fonction de leur position pour ou contre l'euthanasie afin de savoir si certaines caractéristiques influençaient leur position. Nous avons donc procédé à un test du Chi 2 à l'aide du logiciel Biostat TGV.

B. Etude qualitative.

1. Choix de la méthode qualitative.

Les comportements des acteurs du système de soins ne suivent pas toujours la logique scientifique. Si la recherche quantitative est capable de mesurer ce constat, elle dispose de peu d'outils efficaces pour en rechercher l'explication.

Issue des sciences humaines et sociales, la recherche qualitative a pour objet spécifique d'étudier les représentations et les comportements des sujets. Elle peut permettre également d'explorer des expériences vécues et d'analyser des phénomènes sociaux dans leur contexte naturel.

Les travaux portaient sur l'étude d'un comportement, ils exploraient les sentiments, les représentations, les expériences des médecins face à des situations de fin de vie et leur opinion sur l'intérêt d'une nouvelle législation. Ces variables ne sont pas d'essence scientifique et donc difficilement évaluables par les méthodes analytiques quantitatives (29). C'est pourquoi nous avons ajouté une méthode qualitative dont l'intérêt est de restituer des conduites et des discours de manière plus approfondie et de rendre compte de la complexité du réel. Le thème principal de notre sujet étant celui de la mort, sujet aussi complexe que délicat, la méthode qualitative s'est avérée une évidence pour le traiter afin d'en tirer tout le substrat existentiel et humain non révélé par une méthode quantitative classique.

2. Choix de la technique des entretiens semi-dirigés.

L'entretien semi-directif est basé sur un guide d'entretien applicable à tous les sujets interviewés. Il permet à l'enquêteur d'orienter le discours de l'interviewé en l'accompagnant en vue d'aborder l'ensemble des thèmes et en le laissant construire son

propre discours. Ici, nous souhaitons découvrir les représentations que les médecins généralistes se faisaient sur leur prise en charge des patients en fin de vie et leurs attentes sur une nouvelle législation de la fin de vie, ainsi que tous les facteurs qui pouvaient influencer ces réflexions. Il était donc important de ne pas décider à l'avance de la cohérence interne des informations recherchées. Dans le cadre de nos travaux portant sur un sujet sensible et délicat qu'est la mort, il fut préféré la technique de l'entrevue personnelle pour préserver un cadre confidentiel.

3. Elaboration du guide (Annexe 5).

L'entretien semi-directif utilise un guide d'entretien afin de répondre au mieux à la problématique et d'apporter des éléments de réponses au questionnement général. Celui-ci contient l'ensemble des thèmes à explorer et les stratégies d'interventions de l'interviewer.

La première étape de notre travail a été d'élaborer ce guide, établi après nos recherches bibliographiques. Après une première phase d'entretien comprenant des questions de présentation du médecin afin de pouvoir établir les caractéristiques de la population interrogée, notre guide comprenait deux grandes parties : ressenti et pratiques face à la fin de vie ; attentes sur une évolution de la législation sur la fin de vie en France. Chaque partie était divisée en thématiques. Pour chaque thématique, nous avons élaboré des questions de relance ou de précision. Les modalités de l'entretien ont été définies en veillant à permettre aux médecins de mener l'entretien selon leur discours le moins induit possible. Nous avons fait le choix que la première question d'entame soit une question ouverte : « Au cours de ces dernières années avez-vous été confronté dans votre pratique professionnelle à une situation de fin de vie qui vous a marqué et souhaitez-vous m'en parlé ? » afin que l'on ne s'intéresse pas à une pratique générale (« d'habitude, je fais comme-ci... ») mais à l'expérience pratique (« la dernière fois, j'ai fait ça... »). Cette méthode dite de phénoménologie permet au chercheur de décrire et analyser les phénomènes de l'expérience vécue et situé dans un contexte (temps, espace et environnement).

Nous avons mené nos 2 études dans le même temps, ainsi les résultats du questionnaire quantitatif permettaient d'enrichir les idées à aborder dans le guide d'entretien de l'étude qualitative.

4. Méthode d'échantillonnage.

La population visée était des médecins généralistes de Lorraine. Les médecins cibles étaient des généralistes lorrains thésés et installés acceptant de participer à l'étude. Les médecins ont été choisis de manière à disposer de profils variés selon les critères suivants :

- sexe
- âge
- lieu d'installation (chaque département lorrain)
- milieu d'exercice (rural, semi-rural ou urbain)
- mode d'exercice (en groupe ou seul)

L'accès à cet échantillon fut pour une part orienté par nos connaissances et pour une autre lié au hasard en consultant les pages jaunes dans l'ordre alphabétique tout en répondant au mieux aux critères énoncés précédemment. La méthode de l'entretien part du principe que « le tout social serait inclus en chaque individu » (30). Ce n'est pas un échantillon représentatif quantitativement mais qualitativement qui est important dans une

étude qualitative Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Ainsi une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires (31). Un petit nombre de participants suffit s'il est bien exploité. Les grandes études ne portent pas sur plus de 50 à 60 personnes. Pour notre thèse, ce nombre fut également choisi en fonction de la faisabilité du projet. Nous avons réalisé des entretiens jusqu'à ce que la saturation des données soit obtenue pour la majorité de nos thèmes. La saturation est définie par l'atteinte du moment où plus rien de significatif ne s'ajoute pour accroître la compréhension du phénomène observé.

5. Réalisation des entretiens.

Après une prise de rendez-vous par téléphone où les modalités de notre travail étaient expliquées de façon synthétique, les entretiens ont eu lieu sur le lieu de travail des médecins interrogés. Les rendez-vous avaient lieu lors, avant ou après les plages de consultations habituelles des médecins.

Ils se sont déroulés sous la forme d'un entretien en face à face, sous la forme d'une discussion appuyée par la trame de l'entretien rédigée au préalable. Après avoir obtenu le consentement oral des médecins, l'échange était enregistré sur un format audio grâce à l'application « smart voice recorder » à partir d'un smartphone. Les entretiens ont duré entre 11 et 23 minutes. Chaque entretien était finalisé par la question « avez-vous des choses à rajouter sur ce sujet ? » pour permettre l'expression la plus libre et la plus complète à nos interlocuteurs.

Un entretien test avec une cible fut réalisé pour tester et adapter le guide d'entretien initial. Arbitrairement, nous avons décidé que le premier médecin disponible serait le médecin « testeur ». L'entretien test a également servi pour éprouver le plan d'analyse des données. Ces dernières n'ont pas été intégrées aux résultats globaux des entretiens.

6. Analyse des entretiens.

Les enregistrements numériques étaient la matière première de notre étude. Dans un premier temps, l'anonymat fut ajouté sur chaque fichier, comme convenu avec les interviewés. L'étape suivante fut primordiale : elle consistait à retranscrire méticuleusement le contexte de chaque entretien et littéralement l'entretien lui-même. Les retranscriptions ont permis de mieux contrôler l'observateur et l'interprétation des données. Les silences, les hésitations, les exclamations, les rires, tout l'échange fut couché sur le papier le plus objectivement possible. Un autre chercheur devrait pouvoir analyser les mêmes données de la même manière et arriver aux mêmes conclusions (32). Les informations issues des entretiens devaient être validées par le contexte et n'ont pas eu besoin de l'être par la probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien pouvait avoir un poids équivalent à une information répétée plusieurs fois dans des questionnaires.

Ensuite, l'analyse des données a pu débuter. La méthode dite de « thématization séquentielle » a été adoptée (33) : après avoir identifié les principaux messages et mots-clés se dégageant d'un premier échantillon d'entretiens, ceux-ci ont été systématiquement recherchés dans un deuxième échantillon, tout en vérifiant si d'autres messages et mots-clés émergeaient de l'analyse de ce deuxième échantillon. Le premier échantillon d'entretiens était alors repris à la recherche des nouveaux messages ou mots-clés identifiés, et ainsi de suite jusqu'à épuisement de l'analyse du contenu précis de chaque entretien. L'analyse thématique a été réalisée par les deux enquêteurs et une tierce personne afin de réaliser une triangulation des chercheurs et ainsi minimiser le biais d'analyse.

III.RESULTATS.

A. Caractéristiques des médecins interrogés.

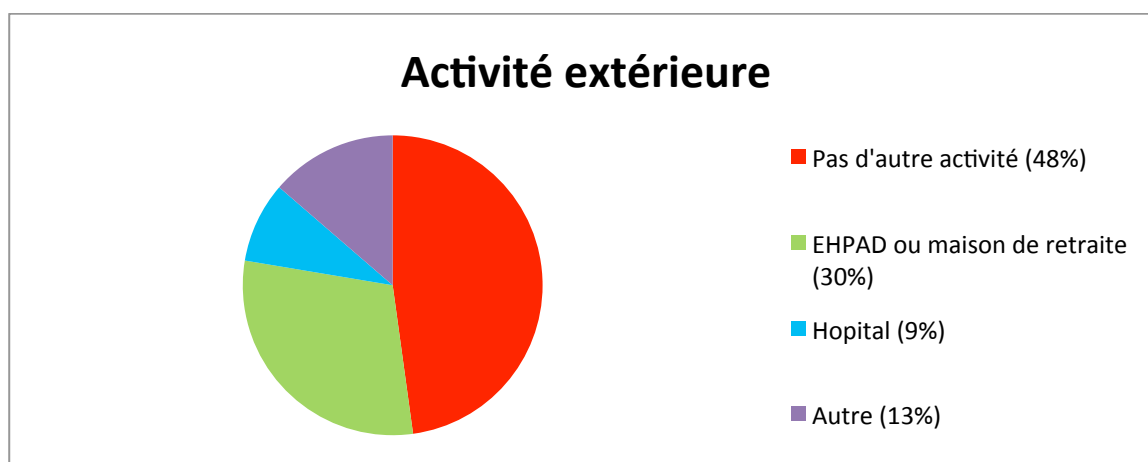
1. Etude quantitative.

L'étude s'est déroulée sur 6 mois, du 15 juillet 2015 au 15 janvier 2016. Durant cette période, 400 questionnaires ont été envoyés par mail ou par courrier : 150 en Moselle, 140 en Meurthe et Moselle, 75 dans les Vosges et 35 en Meuse. Nous avons reçu 162 réponses : 94 par courrier et 68 par internet, soit un taux de réponses de 40.5%.

Parmi les 162 médecins interrogés, 45% sont des femmes et 55% des hommes. La moyenne d'âge est de 49 ans, s'étendant de 26 à 69 ans. Les médecins sont installés en moyenne depuis 18 ans, allant de quelques mois à 40 ans de pratique.

La moitié des médecins exercent en ville, 32% exercent en milieu semi-rural et 18% en rural.

Concernant leurs activités extérieures au cabinet, 48% d'entre eux n'ont pas d'autre activité, 30% travaillent dans une EHPAD ou une maison de retraite, 9% à l'hôpital et 13% ont une autre activité telle que dans un SSR (2.5%), dans une MAS ou IME (3%), à l'université, en PMI ou crèche.



Parmi notre panel de médecins, 80% n'ont pas suivi de formation dans le domaine des soins palliatifs ou de la douleur et 80% avouent ne pas se sentir suffisamment formé sur l'accompagnement des patients en fin de vie.

Pour les 20% ayant reçu une formation, elle avait été effectuée essentiellement pendant un stage en gériatrie ou en unité de soins palliatifs au cours de leur internat, lors d'une soirée de Formation Médicale Continue ou grâce à un DU ou capacité de gériatrie.

2. Etude qualitative.

Nous avons contacté des médecins généralistes par téléphone pour leur proposer de réaliser un entretien. Il a été décidé que le premier entretien serait l'entretien test afin de se familiariser avec la méthode et le guide d'entretien. Cet entretien n'a pas été intégré dans les résultats. Nous avons poursuivi les entretiens jusqu'à saturation des données ce qui nous a permis d'obtenir un verbatim composé de 9 entretiens semi-dirigés.

Ces entretiens se sont déroulés entre le 1^e septembre 2015 et le 31 décembre 2015.

Notre échantillon semble représentatif puisque nous nous sommes efforcés de réunir des personnes présentant des différences (sexe, âge, milieu d'exercice...) à l'égard de notre sujet d'étude.

Entretien	Sexe	Age	Milieu d'exercice	Durée d'installation	Activité complémentaire	Nb patients en situation palliative
1	F	53 ans	urbaine	17 ans	Libérale stricte	0
2	F	44 ans	urbaine	6 ans	Libérale stricte	1
3	H	58 ans	urbaine	29 ans	Médecin coordinateur d'EHPAD, vacation en PMI	2
4	F	61 ans	mixte	30 ans	Libérale stricte	2
5	H	40 ans	mixte	8 ans	Libérale stricte	4
6	H	45 ans	rurale	13 ans	Libérale, vacation en Maison d'accueil spécialisée	2
7	F	53 ans	rurale	23 ans	Libérale stricte, consultation d'acupuncture en maternité	0
8	H	59 ans	mixte	30 ans	Médecin coordinateur d'EHPAD	2
9	H	48 ans	rurale	15 ans	Médecin coordinateur d'EHPAD, activité syndicale, formateur évolutif DPC	0

B. Le rôle du médecin généraliste dans des situations de fin de vie.

1. La fréquence de prise en charge de situations de fin de vie en médecine générale.

Notre étude révèle que 30% des médecins interrogés prennent actuellement en charge des patients en fin de vie. Les médecins concernés s'occupent en moyenne de 3 situations de fin de vie par an. 45% des médecins généralistes estiment qu'ils doivent être impliqués dans les décisions de fin de vie de leurs patients.

2. La perception de son rôle.

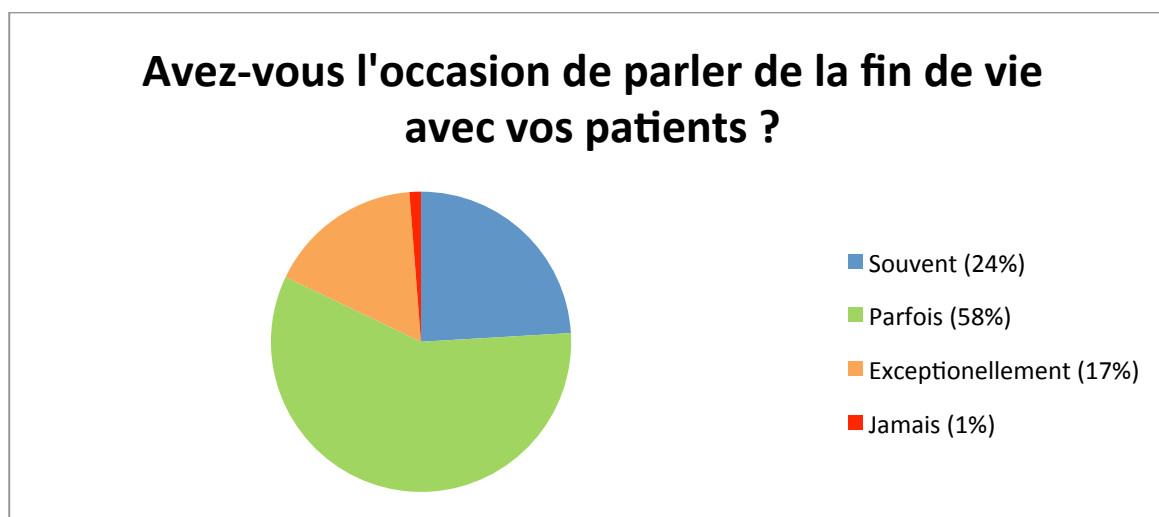
L'engagement des médecins généralistes interrogés auprès d'un patient en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge et beaucoup le vivent d'ailleurs comme une forme de responsabilité vis-à-vis du patient et de ses proches.

(E2) : « Cela fait partie du job, en médecine générale on prend en charge le patient dans sa globalité... Donc ça comprend forcément la fin de vie... Moi ça ne me pose pas problème... »

(E3) : « C'est vrai que c'est pas forcément la partie la plus plaisante de notre métier, mais on doit s'occuper du patient jusqu'au bout... Je crois qu'ils nous font confiance aussi pour cela. Voilà, c'est un colloque singulier avec son patient. »

(E4) : « La fin de vie en médecine générale ça représente bien les particularités de notre spécialité... Même si on a du mal à être reconnu comme spécialiste (rires). Je ne suis pas là uniquement pour donner une réponse thérapeutique à un problème de santé... Je crois que notre rôle est plus grand et plus complexe... On accompagne, on écoute, on essaye de faire au mieux pour que tout se passe bien... et ça passe pas forcément par le biais d'une prescription sur un papier !

3. Parler de la mort avec ses patients.



Le sujet de la fin de vie a été abordé dans la majorité des cas (44%) à la demande du patient ou de la famille, dans 12% des cas à l'initiative du médecin et dans 43% des cas à la demande des deux.

Sur la façon d'aborder la question de la mort, la plupart des médecins interrogés adoptent une attitude d'écoute et sont prêts à parler de la mort avec leur patient si celui-ci en fait la demande ou l'évoque lors d'une consultation.

(E5) : « Spontanément ? Cela m'arrive de temps en temps, mais c'est rare, je préfère saisir la perche quand c'est eux qui amènent le sujet. »

(E7) : « Je suis prête à l'aborder. Je n'ai pas le souvenir de l'avoir abordé avec des patients... Mais c'est un sujet pour lequel je n'ai pas de crainte à l'aborder si jamais il se présente... »

(E8) : « Arf, c'est très individuel... C'est sûr que ça dépend de l'âge du patient et de la pathologie en cours... Très facilement ? Non je ne dirai quand même pas ça... Euh... c'est souvent d'ailleurs, à partir d'un certain âge que les patients, eux, abordent ce sujet qui n'est pas facile... »

(E9) : « Ben oui s'ils m'en parlent. Après je vais pas forcément aborder le truc... »

Un médecin reconnaît être mal à l'aise avec ce sujet.

(E1) : « Alors ça c'est très difficile... Euh... dans les fins de vie que j'ai déjà vécues, c'est vrai que c'est pas tellement facile à aborder... Et je reconnais que je crois que j'en ai jamais vraiment parlé franchement... »

Un seul des médecins interrogé aborde la question de la mort de façon directe avec ses patients.

(E6) : « Oui (...) A l'occasion du don d'organe... Ou lorsqu'on discute un peu des avantages et des risques des traitements... Voilà donc c'est l'occasion d'en parler. Dans la mesure où je pense où on a pas d'inquiétude ou de stress ou d'angoisse soi-même vis-à-vis de la mort, je pense qu'on ne le transmet pas au patient et qu'on peut aborder facilement le sujet. Après on s'adapte si on voit qu'il y a une réticence et ben le but c'est pas de traumatiser les patients... On s'arrête si on voit que... On tend des perches et on voit ce qu'on récupère... »

Certains médecins raccordent cette difficulté à aborder le thème de la mort à un problème de société plus large.

(E6) : «... parce qu'en France je sais pas pourquoi mais on n'aborde pas la mort ».

(E9) : « Par contre la société n'accepte pas la déchéance, n'accepte pas la maladie, n'accepte pas la mort, c'est un tabou. Donc ça, ça pose problème... »

Trois médecins interrogés précisent que la principale difficulté est de ne pouvoir offrir des réponses appropriées aux questions du mourant.

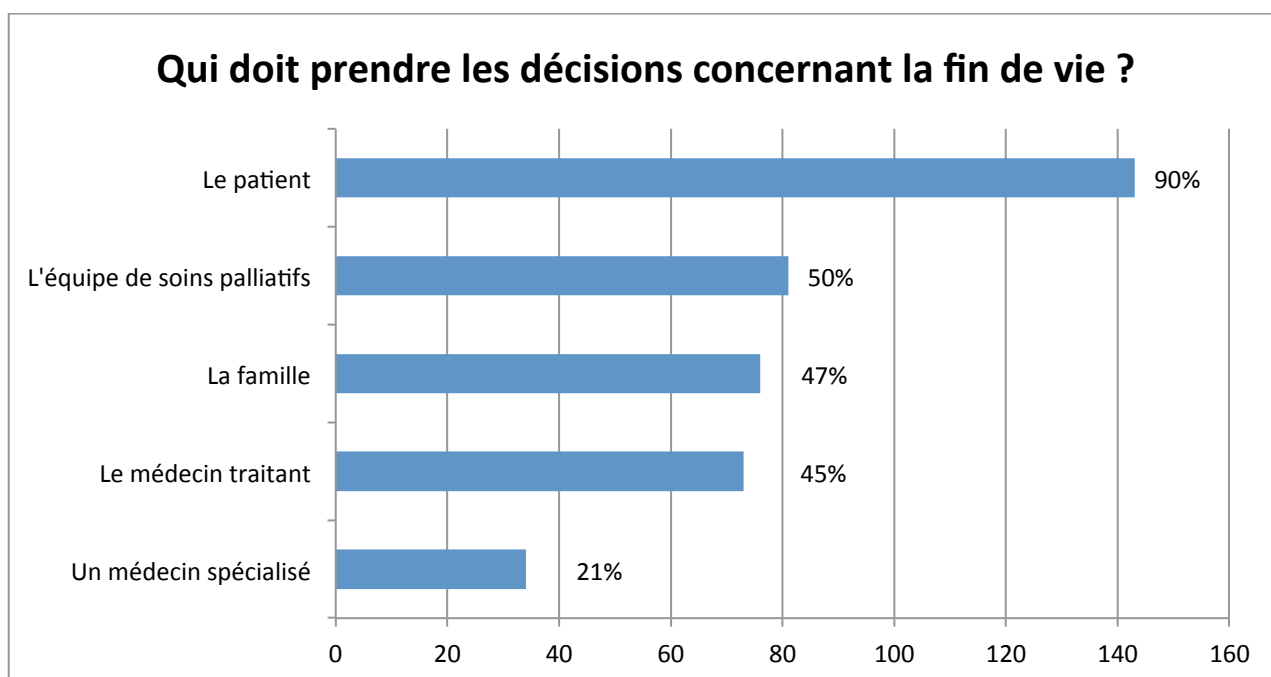
(E1) : « ... et là... même là c'est difficile de leur dire « oui, vous allez mourir »... En plus, déjà on ne peut jamais donner de délai... »

(E4) : « Ben, ils demandent toujours combien de temps ça va durer, si ça va être dur, si ça va être long, douloureux, si... Voilà... Alors quoi leur dire ? On ne sait pas... »

(E9) : « Je me risque jamais au pronostic... parce que je trouve que c'est quelque chose qui est casse gueule et qu'on tombe toujours à côté. »

C. Les pratiques des médecins généralistes autour de la fin de vie.

1. La prise de décision.



Les médecins estiment en majorité que les décisions concernant la fin de vie doivent être prise de façon collégiale, associant la plupart du temps le patient, la famille si elle est en accord avec la volonté du patient, un médecin spécialisé en soins palliatifs et le médecin traitant. On peut s'interroger sur les raisons des 10% de médecins qui estiment que le patient n'a pas à être impliqué dans les choix de sa fin de vie...

Pour la majorité des médecins interrogés, le patient reste le premier décisionnaire quant aux conditions de sa fin de vie.

(E2) : « Je me range toujours derrière ce qu'ils veulent... même si c'est pas toujours raisonnable (rires). C'est eux qui commandent! »

(E8) : « C'est au patient de décider avant tout, après à nous médecins de faire en sorte qu'il ait toutes les cartes en main pour faire ses choix en toute connaissance de cause... Mais s'il veut mourir à domicile, s'il veut arrêter tel ou tel traitement ou s'il veut carrément qu'on lui fiche la paix, à nous de nous adapter. Je crois qu'ils ont besoin de s'approprier leur mort aussi ! Et c'est bien je pense... »

Intégrer l'entourage dans la prise de décision est souvent mis en avant comme un élément important.

(E4) : « Il faut quand même essayer de savoir ce que veut la famille ou ce qu'elle ne veut pas... Généralement, elle veut pas que les gens souffrent parce que ça devient difficile à gérer sur le plan émotionnel... »

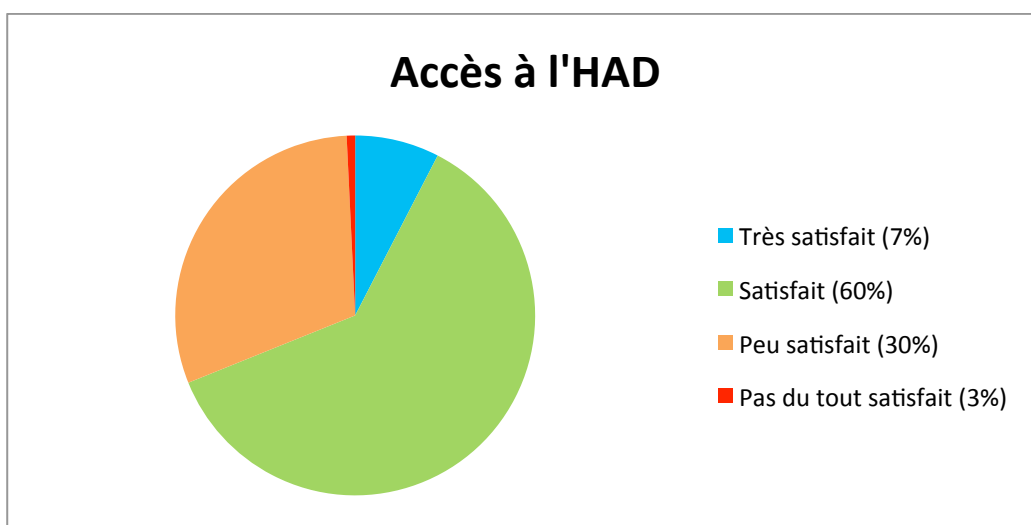
Pour un médecin, le pouvoir de décision du médecin reste supérieur au choix du patient, surtout quand le médecin estime qu'il y a encore des possibilités thérapeutiques.

(E9) : « parce que de toute façon c'est toujours un peu le médecin qui va prendre les décisions pour le patient... Euh... parce que c'est pas parce qu'un patient m'a dit « il y a pas d'acharnement thérapeutique voulu », que si avec mes collègues je pense qu'il y a des choses à faire qu'on les fera pas... »

2. Le maintien à domicile.

Face à des situations de personnes en fin de vie souhaitant rester à domicile, les médecins se tournent alors vers les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) ou les équipes mobiles de soins palliatifs à domicile. En dernier recours, ils font appel aux services de soins palliatifs hospitaliers.

60% d'entre eux se disent satisfaits de l'HAD voire très satisfait pour 7% des médecins. En revanche, 30% se disent peu satisfaits de l'accès aux soins palliatifs à domicile.



Parmi les médecins de notre population, deux reconnaissent que le maintien à domicile peut être source de contraintes.

(E2) : « Ben... je regrette un peu de l'avoir laissé à la maison si longtemps... car je pense que ça aurait été plus confortable pour elle si elle avait été hospitalisée. Mais je me suis rangée derrière ce qu'elle voulait. »

(E8) : « Je crois pas qu'il faille essayer de faire mourir les gens à domicile à tout prix, sauf si toutes les conditions sont réunies... »

Deux médecins expliquent qu'un maintien à domicile d'une personne en fin de vie nécessite une réelle coopération et implication de l'entourage pour que les choses se passent bien.

(E1) : « Alors heureusement, il y avait les enfants sur place qui m'ont quand même bien aidée... »

(E2) : « Oui, et on leur demande un minimum de coopération, voilà lui, il trouvait que c'était pas normal qu'il ait des choses à faire... Mais après bon... Elle avait une poche d'iléostomie, une de colostomie, donc c'est lourd... et la poche quand elle s'ouvre la nuit, ben ils appellent pas le service... je veux bien hein, c'est lourd... mais voilà d'un autre côté je me dis c'est quand même sa femme... »

(E5) : « ...il y avait une infirmière libérale qui venait... et elle avait un compagnon qui était très présent. »

Un médecin considère que le domicile doit être le premier choix du lieu de fin de vie lorsque cela est possible.

(E3) : « Moi je pense que le décès à l'hôpital, évacuer le patient pour pas qu'on voit la mort etc... ça m'a toujours gêné ! Voilà ! Moi, je pense que si l'on peut... et que c'est le souhait de la famille aussi... parce qu'il faut respecter évidemment les désidératas des époux ou épouses qui ne veulent peut-être pas, ou des enfants... mais je pense qu'un patient il est peut-être mieux chez lui que de mourir de façon impersonnelle dans un couloir, dans un lit porte... parce qu'on a fait ça vite fait entre deux... »

Mais quel que soit le choix du lieu de fin de vie, la priorité est donnée au choix du patient...

(E2) : « Mais alors j'ai respecté sa volonté jusqu'au bout, même si c'était pas la mienne, et elle est décédée à la maison. »

Un médecin décrit une situation où le maintien à domicile n'était plus une situation raisonnable.

(E8) : « J'ai une autre patiente, maintenant je m'en souviens qui était en fin de vie et dont le désir était de rester à la maison, c'était une personne qui vivait seule, qui avait une maladie de Parkinson évoluée... Et je suis arrivée à un moment où on a décidé que c'était plus possible le maintien à domicile... Et quelques jours avant son transfert en maison de retraite médicalisée, elle s'est éteinte... »

Le cas des patients en EHPAD.

Deux médecins coordinateurs d'EHPAD pointent le problème des transferts des patients en fin de vie aux urgences.

(E3) : « Oui le souci en EHPAD, c'est qu'il n'y a pas de personnel infirmier la nuit, ce sont des veilleuses et les veilleuses elles appliquent un protocole en cas de malaises graves ou autres chose... Avec le dossier de liaison d'urgence qui va bien. Mais logiquement dans ce dossier il y a les directives anticipées. Donc ça pose peut-être moins de problèmes qu'avant. »

« Et en maison de retraite puisque c'est là où souvent le problème se pose, euh... dans la mesure où il y a quand même une infrastructure médicale qui, à mon sens, a quand même un peu l'habitude quoi, on essaye de garder le maximum de gens chez eux, c'est à dire en maison de retraite puisque c'est chez eux. »

(E8) : « Alors souvent, le point qui pose problème c'est les transferts la nuit vers les urgences de personnes en période fragile alors qu'on sait pertinemment que c'est une fin de vie, et qu'il ne faut pas d'acharnement... Mais parfois face à des signes de détresse, les aides-soignantes de nuit prennent ces décisions, c'est vrai qu'il n'y a pas d'infirmière et elles sont vite bloquées dans ce qu'elles peuvent et surtout dans ce qu'elles ont le droit de faire ! Par exemple, elles n'ont pas le droit d'administrer un dafalgan à quelqu'un qui a mal... Théoriquement ! Parce que moi en tant que médecin coordinateur, elles savent qu'elles ont mon aval pour le faire... Je préfère qu'elle fasse cela, plutôt que de pousser une personne âgée aux urgences qui attendra peut-être jusqu'au petit matin sur un brancard avant de voir quelqu'un... là c'est sûr il faut améliorer cela... pouvoir déléguer plus de tâches... et surtout encore une fois anticiper les choses ! »

3. Le maintien de la nutrition et de l'hydratation.

a. La nutrition.

Parmi les médecins ayant eu à prendre en charge des patients en situation de fin de vie, 15% affirment avoir arrêté la nutrition de leur patient.

Deux médecins racontent des situations où ils ont été confrontés à la mise en place d'une nutrition artificielle chez une personne en fin de vie et l'un d'entre eux s'interroge de son intérêt pour son patient.

(E5) : « Ma première patiente... qui avait un cancer de l'ovaire... euh à un stade métastatique avec une carcinomatose péritonéale... et qui a été renvoyé à la maison avec une sonde naso-gastrique parce qu'elle était en occlusion »

(E8) : « C'était une dame, chez qui j'avais fait le diagnostic de maladie d'Alzheimer, qui s'était dégradée progressivement (...) euh elle avait une sonde d'alimentation par l'estomac... Comment ça s'appelle une GEP ? » (...) Oui ben je suis pas sûre que ça lui a été bénéficiaire en terme de qualité de vie... Mais c'était surtout la demande de la famille je crois... »

En phase terminale, tous les médecins s'accordent sur le fait que la nutrition ne doit pas être maintenue à tout prix mais qu'elle doit s'adapter à la demande du patient.

(E7) : « La nutrition, ben c'est en fonction de la demande du malade... S'il dit j'ai faim, ben faut essayer de lui donner à manger. S'il demande, oui »

(E8) : « La nutrition en phase terminale c'est plus du tout un problème... On l'arrête, on sait qu'ils ne ressentent plus la faim de toute façon... On propose une alimentation plaisir, mais bien souvent quand c'est la fin, les troubles de la conscience font qu'ils ne mangent rien, on s'acharne surtout pas... »

Un médecin souligne la charge symbolique de la fonction de la nutrition et la difficulté pour l'entourage d'accepter que celle-ci soit suspendue.

(E8) : Mais c'est sûr que le problème est plutôt pour expliquer à l'entourage, parce que pour une famille, quelqu'un qui mange pas, ça ne va pas, c'est dur à intégrer... C'est souvent ça le problème ! »

b. L'hydratation.

Les médecins semblent avoir plus de scrupule à arrêter l'hydratation, seulement 11% des médecins ont stoppé l'hydratation de leur patient.

Le maintien d'une hydratation en phase terminale ne fait pas consensus parmi nos médecins interrogés.

Certains la maintiennent comme un soin de confort.

(E2) : « Ah oui... Ouais, ben c'est à peu près la seule chose que l'on fait, parce que pour le confort du patient ça me semble indispensable... Après ben on maintient juste uniquement l'hydrat' sur la fin en tout dernier. »

Un médecin la maintient car il estime que la sensation de soif peut être présente en phase terminale.

(E7) : « Alors pour moi, l'hydratation me semble évidente... Enfin voilà, mourir de soif me semble juste pas possible ! »

D'autres maintiennent l'hydratation pour éviter surtout les complications trophiques.

(E6) : « Moi je la poursuis. Ah ben oui, dans la mesure où l'on pense, où l'on dit que le décès c'est l'arrêt du cœur, l'arrêt cardiaque, c'est pas un manque en oxygène, ni un manque en eau ni un manque en protéine qui doit être la cause. Sinon c'est plus naturel. Par contre un manque en oxygène, un manque d'eau ou en protéine ça créer des escarres qui arrivent automatiquement avec tout l'inconfort qui va avec... »

(E8) : « Euh l'hydratation, ben on en garde une de façon minimale pour éviter les problèmes cutanés... Concrètement une perf sous-cutanée, ou s'il y a déjà une voie veineuse... »

Un médecin juge que par son expérience le maintien de l'hydratation n'a pas prolongé artificiellement la fin de vie.

(E3) : « Dans les cas où j'ai maintenu l'hydratation jusqu'au bout ça ne les a pas empêché de mourir... »

A l'inverse, deux médecins sont contre le maintien de l'hydratation jusqu'à la fin, jugeant que cela prolonge artificiellement la vie.

(E1) : « Ah ben, oui. Oui, je me suis déjà posée la question pour une dame très âgée qui voulait mourir... et bon j'ai dû me battre un peu avec la maison de retraite qui maintenait l'hydratation... Voilà pour moi ça prolongeait artificiellement la vie... donc j'avais un peu des pressions de la maison de retraite qui maintenait... qui quand je disais « bon, ben on va arrêter » ne comprenait pas trop. »

(E4) : « Je pense pas qu'il faille nécessairement la laisser. Il faut faire des soins de bouche correctement. Par contre on sait qu'il n'y a plus de perception de soif donc l'hydratation ne s'impose forcément... surtout que ça peut prolonger l'agonie plus qu'autre chose. »

4. La sédation.

Pour les médecins ayant déjà pris en charge des patients en fin de vie à domicile, 80% d'entre eux ont eu recours à une sédation par morphiniques et/ou hypnotiques. Les produits les plus souvent utilisés sont la morphine intraveineuse ou par voie orale, l'hypnovel et les benzodiazépines.

On peut néanmoins citer que 5% d'entre eux ont administré directement un produit létal à leur patient mais ils n'ont pas précisé le type de substance...

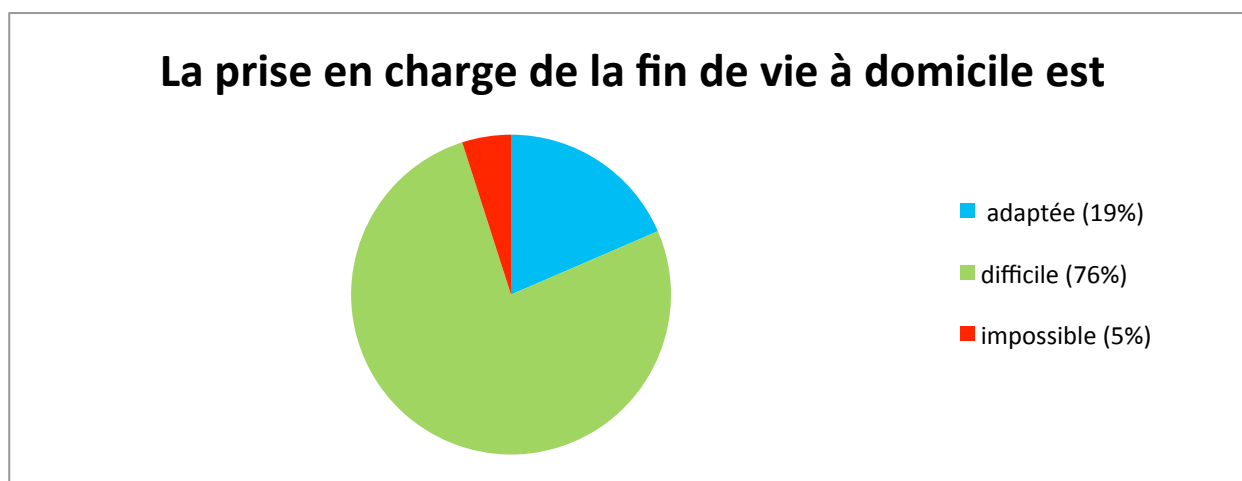
La mise en place d'une sédation est un acte souvent effectué dans les prises en charge de patients en fin de vie. Les moyens pharmacologiques utilisés varient d'un médecin à l'autre.

(E1) : « c'était au début de mon installation, j'ai un patient qui était en HAD et pour qui le médecin coordinateur m'a proposé de monter l'hypnovel parce qu'il était très agité à la fin de sa vie, et il est mort comme ça... enfin probablement aidé par ce traitement. »

(E3) : « Oh ben oui... quelque fois si le patient est douloureux ou agité et ben on majore les antalgiques, les morphiniques donc le plus souvent,... et puis des benzodiazépines s'il est agité... faut vraiment les rendre confortables ! Pour eux bien sûr, mais je dirais aussi que pour l'entourage, c'est moins traumatisant de voir quelqu'un qui dort tranquillement dans son lit plutôt que quelqu'un qui crie, qui s'agite, qui râle parce qu'il est encombré, etc... Tout en mesurant ce que l'on fait bien sûr ! »

(E5) : « A priori avec un peu de Valium on peut le sédater, si jamais les choses ne se passent pas bien, ça permet d'apaiser les choses... »

D. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de patients en fin de vie.



Pour 76% des médecins, la prise en charge de la fin de vie à domicile présente des difficultés.

Lors des entretiens semi-dirigés, les médecins ont également décrit assez spontanément les différents problèmes auxquels ils devaient faire face lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile.

1. La prise en charge de l'entourage.

Les obstacles principalement rencontrés sont liés dans la majorité des cas à l'entourage (32%) : les médecins rapportent les difficultés d'acceptation de la famille de prendre en charge un proche en fin de vie, l'angoisse de la famille par crainte de la mort, la nécessité d'une présence 24h/24h...

L'entourage peut être considéré comme une aide.

(E1) : « Alors heureusement, j'avais des contacts avec les enfants qui m'ont quand même bien aidée... »

Le médecin doit souvent intégrer les choix de l'entourage concernant les questions de fin de vie, celles-ci prévalent parfois même sur ceux du malade.

(E1) : « Sa femme était absolument pas prête à ce qu'il meure chez lui, donc c'est pour ça que je l'ai hospitalisé et il meurt peut-être deux jours après. Sa femme ne voulait pas qu'il meurt à la maison, c'était une angoisse terrible pour elle. Donc on a du faire un choix... et on l'a hospitalisé. »

(E6) : « Le problème c'est qu'on maintient la vie sans penser à l'entourage à côté qui vit. Parce qu'en fait, au bout de certain temps, les capacités à tenir et d'acceptation sont à leurs limites, et là ça devient vraiment pénible et la famille est en souffrance. Parce que dans l'accompagnement à domicile, c'est parfois la famille qui est obligée de dire « mais abréger sa souffrance » parce que il ou elle n'en peut-plus... et c'est un deuil, un pré-deuil on va dire pour lequel il n'y a pas d'accompagnement pour les familles. Et ça c'est extrêmement dur ! Surtout quand les familles sont très investies... Elles arrêtent parfois de travailler, elles chamboulent toute leur vie pour cela. »

(E2) : « On gère la famille en plus... et ça c'est une grosse partie ! Une grosse partie... Euh lui ne nous a vraiment pas facilité la tâche, lui aurait voulu qu'on la remette en hospitalisation traditionnelle. »

2. Les difficultés humaines.

En deuxième, on retrouve les difficultés humaines (26%) notamment le manque de personnel médical et paramédical disponible, la nécessité d'une équipe disponible la nuit et les week-ends et le manque de coordination entre les équipes.

(E2) : « elle était encore persuadée qu'il y avait de l'espoir, parce que comme ils lui faisaient encore des chimio et ben fatalement elle y croyait... euh alors là j'en veux aussi aux oncologues d'entretenir un peu l'espoir... euh (soupir) ben inutilement quoi... je suis pas tout à fait pour ce genre de choses ! »

(E4) : « donc le problème c'est si on tombe sur un urgentiste un peu « cow-boy » qui veut faire de la réa... ben là les choses sont pas toujours claires... enfin ils le sont moins quand même qu'il y a une dizaine d'années. Après c'est normal, c'était leur formation donc ils y vont... Mais voilà on n'a pas toujours la même philosophie... »

3. Les difficultés techniques.

Autre raison qui fait obstacle à la prise en charge d'une fin de vie à domicile pour 15% des médecins est la difficulté d'avoir du matériel adapté : adaptation du domicile, lit médicalisé, perfusions, accès aux médicaments tels que l'hypnovel ou la morphine IV... Les médecins se plaignent également de la difficulté à mettre en place une Hospitalisation A Domicile (HAD) : délai de mise en place trop long, manque de lits au moment voulu, lourdeur administrative... Certains citent le coût financier pour l'entourage d'une telle prise en charge.

(E3) : « J'ai pas évidemment les mêmes moyens que la prescription hospitalière, parce qu'on n'a pas tout en ville... On n'a pas les équivalents. »

(E6) : « Alors en fait on est très limité en médecine générale parce qu'on a que la morphine à disposition, et puis des benzodiazépines classiques. Mais de toutes les molécules qui sont entre guillemets intéressantes et efficaces c'est sous réserve hospitalière. »

4. Le manque de temps.

Le manque de temps de la part du médecin est également un obstacle majeur à la prise en charge de la fin de vie à domicile pour 15% des médecins.

(E2) : « Mais en fait, on est tout seul comme médecin, on doit faire toutes les prescriptions et c'est quand même des patients qu'on va voir tous les jours... C'est lourd hein ! (...) Et donc j'y allais tous les jours... Euh... C'est euh... C'est lourd quoi. »

5. L'isolement du médecin.

Ensuite, 6% des médecins rapportent être réticent à s'occuper d'un patient en fin de vie à domicile en raison de la solitude dans la prise en charge du patient, la plupart des médecins réclame une prise en charge pluridisciplinaire avec des confrères de ville ou hospitaliers. Ils engagent aussi leur responsabilité personnelle envers le patient et l'entourage, sans être tout à fait sûr des conditions légales d'une telle prise en charge.

(E1) : « On ne connaît pas, donc c'est pas facile de décider toute seule... »

6. Le manque de formation et d'expérience.

Une minorité de médecins (4%) avouent ne pas se sentir assez formés ni expérimentés dans ce type de prise en charge qui peut s'avérer assez complexe.

(E1) : « Alors, heureusement peut-être mais on n'est quand même pas si souvent que ça confronté à des fins de vie... Donc peut-être pas très expérimenté. »

« En fait, il avait un traitement par morphine, en fait ... euh ... en traitement de fond avec des formes à libération euh comment dire... des interdoses voilà... mais il n'avait pas de forme à action rapide... et là je pense que j'ai pas trop su introduire ce traitement là au bon moment... et je sais pas en plus si j'aurais bien su lui expliquer comment le prendre... »

(E2) : « On nous demande beaucoup de choses, des prescriptions sur des produits qu'on ne connaît pas en fait... ne serait-ce que l'Hypnovel, ce genre de machin ... Toutes les perf' après... Les nutriments tout ça, tous ces machins-là ! Je n'ai pas de formation dans ce domaine-là... en ce sens-là on est quand même hyper seul. »

(E5) : « Mais après je n'ai que 3-4 cas d'expériences sur presque 10 ans d'installation... »

(E9) : « Non, je ne gérais pas la prescription de pompe à morphine, c'était l'HAD... Parce que c'est des choses avec lesquelles on n'a pas l'habitude.... Donc j'étais informé de ça quand même, mais c'est pas moi qui l'ai prescrite. »

7. La dimension affective.

Enfin, 2% des médecins évoquent leur ressenti face au patient ou à la famille comme frein à la prise en charge à domicile. Ils craignent de ne pouvoir leur apporter le soutien nécessaire et redoutent la pression psychologique exercée par l'entourage.

La dimension « affective » du travail des médecins généralistes est rarement mise en avant. Elle occupe pourtant une place essentielle (à la fois pour les médecins et pour les malades) et pèse un poids considérable dans la capacité du médecin concerné à s'investir dans une prise en charge.

(E3) : « Je dis pas qu'on se blinde avec le temps, mais euh, je crois qu'il faut prendre du recul parce que si on fonctionne que dans l'émotion... on fait pas grand chose de bien, donc il faut être, il faut essayer de rester professionnel... »

(E5) : « c'est notre rôle de médecin généraliste, on est probablement les plus légitimes pour faire cela... on n'est pas inconnu au bataillon... Il y a une certaine confiance installée depuis plusieurs années. »

(E9) : « C'est un patient qui vivait à domicile avec son épouse... qui était... c'est mon fantasme à moi... le couple âgé que t'as envie de devenir... Parce qu'aller en visite chez eux, c'était souvent assez plaisant parce que ce sont des gens très gentils, très respectueux et coopérant dans la prise en charge... »

« Ben en tant que médecin, on peut pas vraiment tout cloisonner. Moi les émotions... Mais ça aussi, après c'est avec le Balint que je vais traiter les émotions que je vais ressentir... Mais c'est vrai que chez ce patient dont on parle, et qui est décédé il y a pas longtemps, je me suis surpris à... à avoir un mouvement quasiment comme si j'allais faire la bise à sa veuve, en partant... Comme si c'était une grand-mère ou MA grand-mère que j'allais voir et euh voilà... euh voilà... Parce que c'était un patient que j'aimais bien. »

Certains expriment le sentiment d'impuissance.

(E1) : « Je l'ai vu avoir une crise douloureuse devant moi et j'avoue que c'était la première fois que je voyais quelqu'un se décomposer à cause de la douleur comme ça et j'étais un peu impuissante... »

« Mais bon quand on est face à la situation, on est parfois démuni, on ne sait plus trop bien ce qu'il faut faire. »

(E6) : « Comment dire ? On n'est jamais content quand on est impuissant ... Mais voilà, il faut l'accepter : nous sommes mortels ! (rires) Voilà ! Quelque fois on voit que la personne souffre, donc là il faut essayer de limiter les souffrances... Voilà et quand on peut plus, on peut plus... Alors j'accepte : j'accepte d'être impuissante. »

D'autres disent gérer les situations avec plus de sérénité.

(E8) : « Oh ben c'est assez dur du point de vue du patient, mais moi je suis assez serein. Je suis assez serein si je pense que effectivement ce qui peut être fait à temps et en heure l'a été. »

E. Les éléments positifs d'une prise en charge de fin de vie à domicile.

Il est important de souligner aussi les éléments positifs mis en avant par les médecins.

Un médecin nous rappelle que la mort n'est pas forcément un processus douloureux sur le plan physique ou psychique.

(E3) : « ...et donc je dirais euh... qu'elle est partie tranquille, sans douleur, sereinement. »

Un praticien souligne le caractère social important que peut revêtir la mort.

(E6) : « Parce que contrairement à des cas qui se passent très mal et qui sont ceux médiatisés, il y a des fins de vie qui se passent de façon formidable ! Faire un accompagnement pour quelqu'un qui effectivement a encore quelques jours à vivre, et ben ça peut être un moment de partage et d'échange salutaire pour le patient comme pour sa famille! C'est des moments qui sont même nécessaires je crois... »

Du point de vue du soignant, il peut parfois trouver une satisfaction lorsque la prise en charge d'un patient en fin de vie se passe bien.

(E8) : « Je crois qu'une mort qui se passe bien, ça peut être considéré comme une réussite thérapeutique, en tout cas en terme de soins, je crois qu'il faut le dire... En tout cas, moi quand cela se passe bien en maison de retraite, je n'hésite pas à nous féliciter, l'équipe soignante au sens large.»

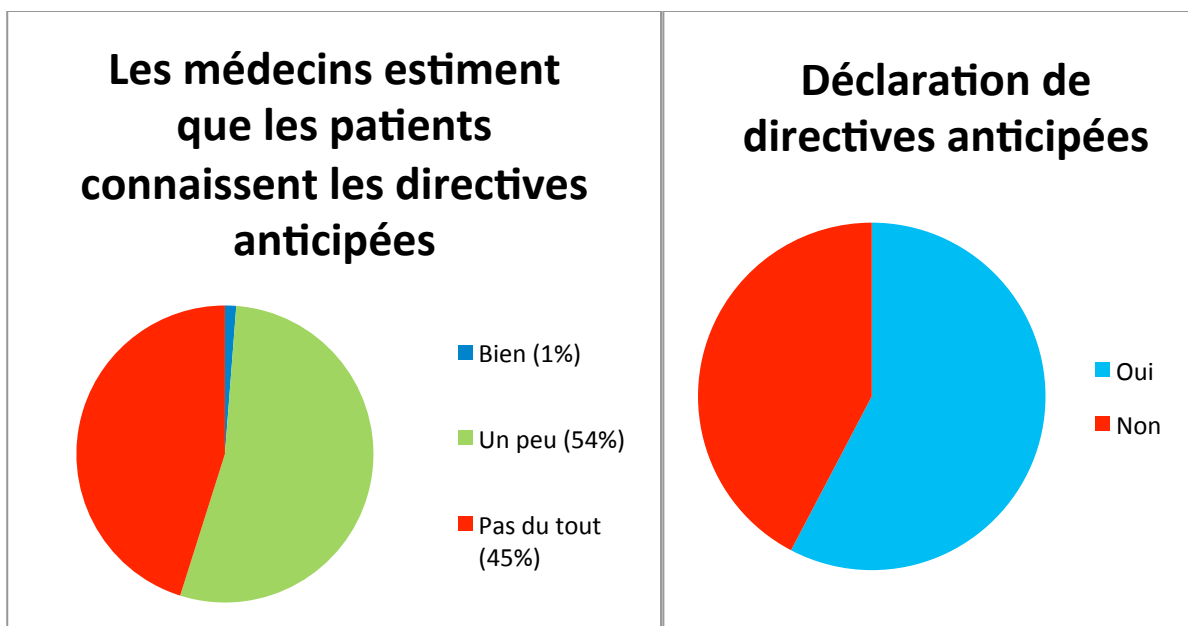
F. Opinions et applications de la loi Léonetti.

1. Connaissances et opinions sur la Loi Léonetti.

Deux tiers des médecins interrogés pensent que la loi Leonetti actuelle n'est pas suffisante pour répondre aux situations complexes posées par la fin de vie. De même, 60% trouvent que le nouveau projet de loi Leonetti-Claeys proposé en mars 2015 est insuffisant ou ne change rien à la prise en charge des personnes en fin de vie. Cependant, peu de médecins sont au courant des modifications proposées par cette loi, 80% avouent les connaître un peu voire pas du tout.

On constate aussi que trois quarts des médecins ignorent la position de l'Ordre des médecins sur la question de la sédation terminale.

2. Connaissances et déclaration des directives anticipées.



Quatre-vingt-dix médecins soit 55% d'entre eux, ont reçu une déclaration de directives anticipées de la part de leurs patients.

Parmi les médecins ayant reçu des déclarations, ils estiment en avoir reçu entre 1 et 70 ; en moyenne 7 déclarations.

Notre étude qualitative montre que les directives anticipées sont un élément de la loi Léonetti encore peu mis en place, qui reste méconnu dans ses modalités de rédaction et de la validité.

(E1) : « Les directives anticipées, je sais que ça existe mais je n'en ai jamais vu rédigées.... Et même, je saurai même pas comment on les rédige. Je sais qu'on peut les rectifier, que ça doit être fait par écrit, qu'il faut les réactualiser... Mais en fait, j'ai jamais... J'ai aucun patient qui les a rédigées. »

(E2) : « C'est une bonne chose, même si on ne sait pas trop quelle forme ça doit avoir... »

(E9) : « Mais je sais que c'est normalement, moi qui doit être dépositaire de ce genre de truc, et qui peut le stocker dans son dossier médical... »

Dans notre étude qualitative, lorsque des directives anticipées ont été rédigées, c'était à chaque fois sur la propre initiative du patient.

(E2) : « J'ai déjà 5-6 patients à présent qui m'ont fait effectivement un courrier comme quoi ils ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique, donc ça j'en ai. Je les garde dans mon agenda, je les ai toujours sur moi. Au cas où... Ils sont là. »

(E6) : « Euh oui, oui j'ai déjà des patients qui m'en ont déposées. Avec un document officiel de la loi Léonetti... D'ailleurs, je le retrouve pas... C'est pour dire si le patient souhaite être intubé c'est ça ? »

Deux médecins se posent la question de leur validité dans le temps.

(E7) : « Combien de temps avant faut-il les rédiger ? C'est vrai que pour tout le monde c'est difficile de se projeter... Ben je pense que dans tous les cas, si on change d'avis ce papier-là doit être modifiable... Que la personne intéressée modifie si elle change d'avis. »

La valeur des déclarations tenues peut être modifiée en fonction de l'état de santé du patient au moment où il les rédige.

(E6) : « Mais ça je pense pas qu'on puisse leur faire remplir un questionnaire et mettre ça dans un dossier, parce que ça, ça évolue de semaines en semaines, en fonction de la maladie aussi, et de son évolution. Donc les patients qui étaient un moment très mal sous chimio et qui se retrouvent beaucoup mieux parce que la chimio est arrêtée, ben même si du coup on est en palliatif, ben ils retrouvent un confort de vie avec un semblant de vie familiale... voilà... Alors autant en chimio ils auraient pu signer un papier comme ça disant qu'ils ne souhaitent plus rien sauf qu'on abrège leur souffrance mais voilà ça peut changer ! »

Cette question est d'autant plus pertinente chez la personne âgée qui, avec le temps, peut présenter des troubles cognitifs qui l'empêchent de s'exprimer.

(E4) : « Alors le bémol c'est que le délai moyen en EHPAD, c'est un tout petit peu plus de trois ans, donc au bout de trois ans il faut renouveler les directives, mais là ils sont peut-être plus en mesure de s'exprimer sur les questions, donc là on se tourne vers la personne de confiance. »

Un médecin souligne les difficultés logistiques pour un médecin traitant de pouvoir partager ce type de document.

(E9) : « Même si après c'est pas d'une utilisation fantastique, parce que si je suis pas là, que mes collègues non plus, ou que ça se passe le dimanche, la nuit, machin et qu'on en a besoin... Cela montre des limites. »

Un autre médecin propose une centralisation de ces données sur un registre national tenu par les notaires, qui pourrait être consultable à tout moment.

(E3) : « Il faudrait théoriquement avoir un registre national, alors tenu par qui ? Par les notaires ? Avec un formulaire comme les testaments par exemple qui seraient centralisés quelque part... Donc il faudrait un truc comme ça pour qu'on sache tout de suite en temps réel ce qu'il faut faire dans le cas des fins de vie rapides : qu'est-ce que souhaite la personne ? »

Les médecins qui ont un rôle de médecin coordinateur en EHPAD font le recueil des directives anticipées et de la personne de confiance de façon systématique.

(E9) : « Les directives anticipées j'y suis sensibilisé parce qu'en tant que médecin coordinateur en EHPAD, on propose ces documents-là aux résidents qui rentrent dans la maison de retraite... Mais à l'EHPAD en fait, c'est dès l'entretien de la visite de pré-admission... »

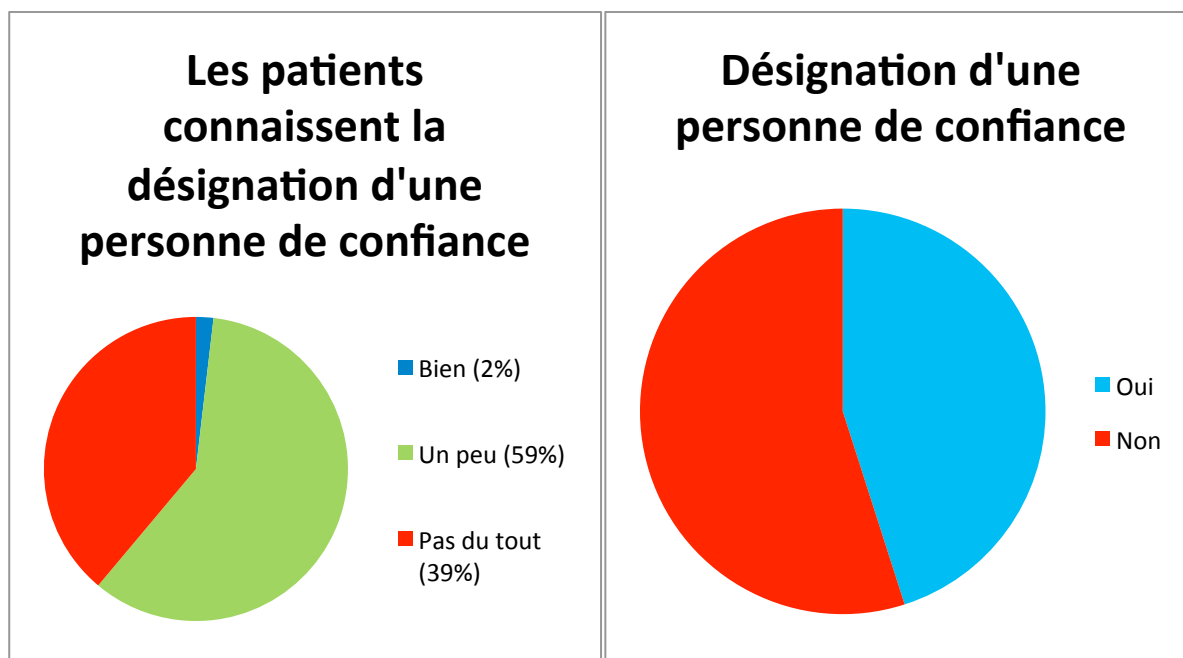
(E4) : « Alors à la maison de retraite c'est systématique ! Désignation de la personne de confiance et formulaire de directives anticipées. Voilà. Et on a mis en place un petit formulaire : ce qu'ils souhaitent, ce qu'ils ne souhaitent pas. Bon des choses simples hein et intelligibles pour la personne âgée. »

Le recueil de ces données rejoint le problème des difficultés à aborder le sujet de la mort.

(E4) : « je ne le fais pas le jour de leur entrée... ça ferait un peu « Que voulez-vous pour la fin ? »... Ça serait un peu délicat... il faut être un peu psychologue, donc on attend 1 ou 2 mois et là je vais les voir et je leur explique... Je leur dis que ça les fera pas partir plus tôt et comme ça au moins on est carré. »

(E9) : « On est toujours avec la psychologue et la directrice. La plupart du temps, c'est bien accepté, mais c'est vrai qu'on avait ces craintes-là au début en se disant « Oh punaise ! » On leur dit « Coucou, c'est votre maison, mais il faudrait penser à la mort ». Mais en fait on leur explique et c'est souvent la psychologue qui trouve les mots... »

3. Connaissances et déclaration d'une personne de confiance.



Soixante-treize médecins soit 45% d'entre eux ont reçu une déclaration d'une personne de confiance de la part de leurs patients.

Parmi eux, ils estiment en avoir reçu entre 1 et 70 ; en moyenne 5 déclarations.

D'après ces données, on peut estimer que la déclaration des directives anticipées est mieux connue des patients par rapport à la désignation d'une personne de confiance ainsi, ceux-ci pensent plus à en faire part à leur médecin traitant.

(E1) : « Alors moi j'ai mis en place, lorsque je fais la consultation annuelle ALD... En fait je remplis une trame de consultation bilan ou je refais le point sur tous les problèmes du patient et à la fin j'ai mis un item « personne de confiance »... Après j'avoue que par manque de temps ce n'est pas toujours abordé... ou alors les gens me disent « Ah ben je vais en parler à mon épouse et on se redit ça la prochaine fois... » parfois on oublie... »

(E4) : « C'est pas quelque chose que j'aborde, parce que c'est que dans notre métier on connaît souvent le reste de la famille, et donc l'interlocuteur privilégié c'est souvent le conjoint ou les enfants... Pour moi, la personne de confiance elle a surtout un intérêt le jour ou le patient n'est plus en mesure de s'exprimer et qu'il existe des conflits ou des litiges entre les membres de la famille... c'est bien de savoir à qui se référer. »

(E2) : « La personne de confiance c'est souvent moi en fait ! Mes patients lorsqu'ils ont des hospit' organisées ou des choses comme ça ils me demandent parfois de signer leur papier. Ils me font confiance je crois. »

(E6) : « C'est vrai que j'en parle jamais à mes patients... Alors est-ce que c'est parce que les occasions ne se présentent pas ? Ou parce que souvent cela va de soi que le mari, la femme ou les enfants remplissent ce rôle et que s'il y a un problème on se tournera forcément vers eux ? Ce côté de tout « administrer », de tout mettre sous forme de déclarations, de papiers signés, moi ça m'agace un peu... »

4. Le double effet.

La majorité des médecins (80% d'entre eux) connaît des traitements permettant de soulager une personne souffrante en fin de vie et la plupart (75%) sont conscients du double effet que peut provoquer ces médicaments.

Le double effet est peu connu comme étant un élément de la loi Léonetti, même si il a fait l'objet d'une approbation dans son principe.

(E1) : « Le double effet ? Je ne sais pas ce que c'est. » « Ça ne me dérange pas, au contraire, je pense que c'est bien... En plus dans ce cas-là, l'effet a été assez rapide... il est mort plus calmement que s'il était resté agité. »

Un médecin rappelle qu'il est important de respecter l'intentionnalité de d'abord soulager le patient.

(E9) : « On a de toute façon, depuis la loi Léonetti tous des trucs pour mettre des sédations en place et on sait très bien que certaines sédations peuvent accélérer la fin de la vie mais le but premier c'était quand même de soulager les patients, que les gens n'aient pas mal ! »

Deux médecins précisent que pour eux le principe du double effet ne doit s'appliquer qu'en phase terminale.

(E5) : « Oui, le double effet c'est une bonne chose, mais alors je ne suis pas pour une sédation prolongée, c'est vraiment quelque chose qui doit venir aider en toute fin au moment de l'agonie... On le sent quand même, on le sent venir effectivement. Là, à ce moment-là, on fait en sorte que les choses soient plus confortables. »

(E8) : « Mettre en place une sédation profonde lorsqu'il y a lieu, parce qu'il y a une souffrance physique et une angoisse particulière, ça on le peut déjà... Maintenant mettre en place une sédation profonde en amont de ces problèmes je vois pas trop l'intérêt... c'est faire mourir une première fois le malade avant qu'il ne meure vraiment... Non ? Je sais pas hein... »

Un médecin se pose la question si la mise en place du double effet ne s'apparente pas à un acte euthanasique.

(E5) : « Voilà dans les situations que j'ai citées précédemment, je me suis demandé si c'était pas de l'euthanasie que je faisais... »

5. La procédure collégiale.

Trois quarts des médecins réclament une prise en charge collégiale avec des confrères de ville ou hospitaliers, plus ou moins spécialisés dans les soins palliatifs.

Cette collégialité permet une répartition des tâches professionnelles mais également un soutien dans la prise des décisions.

Les structures d'HAD et les réseaux de santé jouent un rôle très important en offrant un soutien en termes de coordination et/ou d'expertise clinique. Ces nouveaux acteurs permettent aux médecins généralistes d'exercer leur métier dans des conditions moins difficiles. Dans notre étude, les praticiens saluent le plus souvent ce travail en équipe et apprécient la confraternité qu'il peut exister entre les différentes équipes.

(E6) : « Cela pousse à prendre les décisions de façon collégiale et intelligente avec les confrères, puisqu'on s'entend bien, on discute bien. Ce qui quelque part est peut-être une bonne chose, parce que ça nous évite de faire des choses tout seul dans notre coin, des pratiques solitaires qui pourraient être dangereuses. Et puis d'un autre côté, le confrère hospitalier il doit lui aussi rendre un peu des comptes par rapport à ce qu'il juge nécessaire. C'est important. »

(E8) : « Et ensuite d'être en équipe, pas tout seul, il faut, pour les décisions les prendre pas tout seul, mais à plusieurs, se faire aider, et toujours associer la famille... Mettre en place une collégialité tant que possible. Aujourd'hui on est plus dans un modèle où le médecin traitant doit tout mener de front tout seul... On a de quoi se faire aider : autant en profiter ! Surtout que ça profite en premier lieu et avant tout au patient. »

(E9) : « La seule chose qu'on pouvait faire c'était des ponctions itératives. Alors quand j'ai vu la situation un peu se dégrader et ben j'ai téléphoné à l'infirmière pour voir si elle avait le même sentiment que moi... Ce qui était le cas ! »

G. Les médecins généralistes et la question de l'euthanasie.

1. Leurs expériences.

Un tiers des médecins ont assisté une personne en fin de vie à mourir en majorant les traitements sédatifs et en arrêtant les thérapeutiques actives. Néanmoins, dans le cadre législatif actuel, 3 médecins avouent avoir pratiqué un acte d'euthanasie sur une personne en fin de vie, par injection d'un produit létal, sans mentionner le type de produit...

Deux médecins racontent chacun leur seule expérience d'euthanasie qui a eu lieu pour chacune lorsqu'ils exerçaient en milieu hospitalier. Ils insistent chacun sur un acte fait en équipe. Pour chaque expérience le moyen pharmaceutique est détaillé.

(E2) : « Ben, ben je l'ai fait hein... Je l'ai fait en service hospitalier... Je... On... enfin ON l'a fait... Avant d'être interne j'ai fait un remplacement en tant qu'infirmière pendant 6 mois en réa. Et voilà, en réa c'est fréquent. C'était essentiellement avec les morphiniques qu'on le faisait... »

(E3) : « Donc il y a des cas limites où effectivement ben on se dit là il faut peut-être abréger... Mais bon avec un peu d'Hypnovel... Voilà on pousse un peu plus l'Hypnovel et voilà quoi. Chose que j'ai faite quand j'étais interne au CAV, maintenant l'institut cancérologique de Lorraine. J'avais un copain qui était chef de clinique et moi faisant fonction d'interne et ça nous est arrivé d'avoir à pousser »

Un médecin raconte une expérience d'euthanasie au cours de son exercice de médecin généraliste installé. Ce souvenir ne semble pas vraiment assumé. Encore une fois, elle insiste sur l'importance d'une décision pluridisciplinaire.

*(E4) : « Alors ça c'était il y a longtemps, parce que c'était vraiment des patients qui voulaient vraiment... vraiment partir. Ben on le savait ben... (voix chuchotée) On les a aidé... »
Mais là on s'y est tous mis ensemble... l'infirmier, mon associé... On s'était tous mis ensemble! (...) et puis ben on a fait des petits cocktails... Mais ça c'était autre fois ! »*

(E5) : « Dans les situations que j'ai cit e pr ec edemment (mise en place de s edation en phase terminale), je me suis demand e si c' etait pas de l'euthanasie que je faisais... c' etait une recherche... et finalement j' etais tout seul dans l'affaire, bon parfois avec l'accord de la patiente ou des proches qui peuvent  tre l a et qui ont assist e   toutes les consultations et les interventions... l'infirmi re avec qui je communique r eguli rement... Mais je ne sais pas si je suis « dans les clous »... c'est compliqu e. »

2. Les demandes d'euthanasie.

Depuis le d ebut de leur carri re, 44% des m edecins ont d ej a  t e confront es   des demandes d'euthanasie.

En moyenne, les m edecins ont re u 4 demandes d'euthanasie.

La demande d'euthanasie est souvent faite en anticipation, par appr ehension d'une fin de vie difficile.

(E1) : « Alors, pas des patients en fin de vie alors... Alors plut t des gens qui disent « Oui alors quand j'en serai l a, Docteur... » . Mais bon apr es, une fois le moment venu c'est par forc ement eux qui redemandent le geste d'euthanasie... Apr es dans les fins de vie que j'ai suivi, j'ai jamais eu de demande d'euthanasie. »

(E5) : « Euh j'ai un patient qui m'a d ej a dit « le jour o u je ne peux plus, vous m'euthanasierez » mais il est pas du tout en fin de vie... »

Le cas des personnes  g ees.

(E2) : « Alors j'en ai... Mais c'est pas toujours dans de bonnes circonstances, on va dire, parce que  a j'en ai. J'en ai deux particuli rement. A chaque fois que je vais les voir, c'est des patientes qui sont tr es  g ees, elles ont plus de 95 ans toutes les deux et c'est s ur qu'elle font plus grand chose... Mais elles ont une vie quoi ! Et une famille ! Elles se l event encore toutes seules, elles prennent leur toilette seules, elles font encore beaucoup de choses toutes seules... Mais elles sont persuad es que leur place n'est plus ici (...) Alors c'est le m eme rituel : « c'est pas beau de vieillir »... Alors je me lamente pas trop avec eux. J'aime pas trop ce discours-l a. Je les entends, mais je les recadre. La vraie, vraie demande, j'en ai pas eu... »

(E4) : « Oui, oui, oui... en particulier de la part des personnes  g ees... Faut le ... Faut le recueillir comme  a... Je crois que  a peut  tre un souhait. »

La demande d'euthanasie est rarement exprim e de fa on explicite.

(E3) : « Non, c'est plut t implicite, c'est plut t des indications du type « Je veux pas souffrir », « je veux pas vivre comme  a », « c'est trop dur pour moi ». Mais une demande directe d'euthanasie jamais... Et les gens se prononcent souvent avant m eme le moment de la fin de vie... mais des demandes au moment de la fin de vie   proprement parl e moi j'en ai jamais eu ! »

(E6) : « Non, en tout cas pas explicitement. Et c'est l a o u il faut aussi,   mon avis, apporter une pr ecision concernant la demande. Est-ce qu'elle doit  tre vraiment explicite de la part du patient ou est-ce qu'elle doit  tre formul e sous forme de sous-entendus et sous forme de demandes secondaires et que ce soit au m edecin de l'interpr ter. »

(E8) : « Euh... Jamais directement... C'est déjà des choses qui ont été évoquées, soulevées,... Mais c'est toujours très ambivalent ! (...) Ah oui, ben c'est souvent « Aaah Docteur faites-moi la piqûre, donnez-moi ce qui faut pour que je parte! », mais c'est souvent exprimé bien en amont d'une phase terminale à proprement parlé, et notamment chez les personnes âgées... Et souvent quand les choses se compliquent, c'est souvent la même personne qui demandait à partir plus tôt, vite et bien, qui là s'accroche... et ne fait plus du tout part de son souhait d'euthanasie... Donc c'est assez particulier. »

Un seul médecin a eu une demande clairement formulée d'euthanasie.

(E9) : « Et la fois d'avant où je l'avais vu c'était « il faut me donner quelque chose, il me demandait... il disait « je sais bien que vous avez pas le droit, mais j'aimerais bien que vous m'aidiez quand même » parce qu'il voulait que je l'aide à passer l'arme à gauche. »

3. Le ressenti des médecins face aux demandes d'euthanasie.

Un médecin reconnaît être troublé par ce type de demande.

(E5) : « Alors il y a eu un temps mort ce jour-là (rires)... donc c'est clair que c'est perturbant... »

La plupart des médecins essayent d'imaginer et de comprendre les motifs de cette demande. Les principaux motifs invoqués sont les suivants : la déchéance physique, la douleur, la peur d'être une charge pour la famille.

(E3) : « mais bon je conçois qu'il peut y avoir ce genre de demandes. Il y a des gens qui peuvent se sentir dégradés... qui veulent pas que leurs familles souffrent, qu'eux même souffrent avec des traitements qu'ils considèrent comme inutiles... voilà, c'est des choses qu'il faut aussi entendre »

(E9) : « C'était un monsieur qui était assez actif, qui faisait des petits dessins, qui faisait de la sculpture sur bois, donc le fait de se voir diminué, avec des escarres au niveau des fesses l'enquiquinait... Il avait un coussin anti escarre qu'il n'utilisait pas, donc ça n'améliorait pas forcément les choses, et son ascite diminuait sa mobilité, son indépendance, son autonomie... et du coup je pense que c'est cet ensemble qui fait qu'il avait cette demande. »

Mais pour certains ils estiment que c'est souvent la crainte et l'appréhension des motifs cités plus haut qui poussent leur patient à faire ce type de demande.

(E4) : « C'est parce qu'ils avaient des cancers incurables, et qu'ils en avaient marre et qu'ils ne voulaient pas souffrir par la suite. (...) Oui, ils avaient peur d'être une charge, et puis surtout pas envie de lutter... Ils savaient que ça ne servait à rien ! C'était un petit peu par peur, par a priori à ce qu'il pouvait arriver en fait. »

(E8) : « Mais c'est de voir, de craindre et la douleur, et la déchéance physique... Et la douleur, sans doute en premier lieu... »

Un médecin s'interroge sur un syndrome de glissement se cachant derrière cette demande.

(E9) : « j'en sais rien, parce que quand je lui ai demandé s'il avait mal, il me répondait non... et euh... Je pense qu'il en avait marre... Cela faisait un peu syndrome de glissement... « J'en ai marre de tout ça... ». Mais par rapport à la question de la douleur, nan il n'y en avait pas... »

4. La position des médecins concernant l'euthanasie et le suicide assisté.

A cette question sensible, 60% des médecins ont répondu être favorable à une loi légalisant l'euthanasie.

Trois médecins se disent capables d'accéder à une telle requête.

Un médecin justifie sa position par la perte du sens de la vie, il insiste également sur le fait que cet acte doit être justifié avant tout par une demande du patient.

(E2) : « Non, ça ne me pose pas problème... Oh ben de toute façon pour mes patients je le ferais, pour mes parents je le ferais... Mon papa a une maladie d'Alzheimer, je sais que je serais prête à le faire. A un moment, ça sert à rien de vivre quand il n'y a plus de sens à tout cela... et que c'est la requête du patient bien sûr... Sinon c'est de l'homicide ! »

Un autre médecin se projette dans la capacité de la réalisation d'une euthanasie. Cet acte serait avant tout justifié devant une souffrance inapaisable. Il imagine même facilement le moyen légal qui serait mis en place.

(E3) : « Euh j'y serai pas forcément... bon après bien sûr ça dépend du contexte, mais j'y serai pas forcément opposé, si je vois que le patient ne tient plus parce qu'il souffre trop, ben avec l'aide d'un cocktail avec des benzo et ben je serai prêt à abréger cela... »

Un médecin invoque surtout la souffrance de l'entourage pour autoriser l'euthanasie. La demande de la part du patient ne lui semble pas être un prérequis indispensable.

(E6) : « Je crois qu'il faut qu'on avance sur cette question d'autorisation d'euthanasie. Le problème c'est qu'on maintient la vie, sans penser à l'entourage à côté qui vit. Parce qu'en fait au bout d'un certain temps, les capacités à tenir et d'acceptation sont à leurs limites, et là ça devient vraiment pénible et la famille est en souffrance. Parce que dans l'accompagnement à domicile, c'est parfois la famille qui est obligée de dire « mais abréger sa souffrance » parce que il ou elle n'en peut plus... et c'est un deuil, un pré-deuil on va dire pour lequel il n'y a pas d'accompagnement pour les familles. Et ça c'est extrêmement dur ! Surtout quand les familles sont très investies... Elles arrêtent parfois de travailler, elles chamboulent toute leur vie pour cela. Sachant qu'il y a parfois des demandes explicites du patient pour arrêter les soins... mais même quand c'est pas le cas, je crois qu'il faut penser aux familles. »

Mais seulement 41% d'entre eux seraient prêts à provoquer ou accélérer le décès d'une personne en fin de vie.

Les moyens qu'ils souhaiteraient utiliser sont principalement la majoration de la sédation avec administration de morphiniques par voie intra veineuse ou orale, les anxiolytiques ou l'hypnovel. Certains évoquent même l'administration de produits létaux...

(E7) : « Non, alors je ne suis pas défavorable, mais moi personnellement je ne le ferais pas ! C'est-à-dire que je comprends qu'ils y aient des demandes et que certains acceptent... Mais moi personnellement je ne peux pas tuer ! »

D'un autre côté, 40% des médecins sont opposés à une loi légalisant l'euthanasie.

Les raisons de leur opposition à une telle loi ont été décrites dans les entretiens semi-dirigés.

(E3) : « Mais moi je ne leur conseillerai pas. Moi je pense qu'il faut être fataliste et laisser faire la nature. Je vais pas les euthanasier alors qu'ils sont dans des situations qui sont encore loin d'être dans la phase finale. Après on en pense ce qu'on veut en fonction des considérations religieuses, philosophiques etc... »

(E4) : « Ah non, je ne le referai plus, je ne le ferai plus... Par peur des retombées juridiques et puis ben de toute façon, on ne pourrait même plus retrouver les produits en pharmacie, ça n'existerait même plus. Je pense pas qu'on peut encore faire ça maintenant, je pense pas... Et puis maintenant il y a des soins palliatifs... »

(E5) : « Ouais nan, ça je ne suis pas d'accord... c'est des convictions personnelles... et morales. L'euthanasie oui dans des cas critiques, sévère comme Vincent Lambert okay... mais rendre cela possible à tout le monde ? Franchement non ! »

(E9) : « Mais moi je lui ai expliqué clairement que je ne faisais pas ça, que c'était pas ma philosophie, que j'allais l'accompagner, que j'allais l'aider mais pas... pas lui donner un cocktail lytique ou quoi que ce soit. »

« Mais à mon avis, il y a des médecins qui ne sont pas à l'aise avec ça et qui vont évacuer leur angoisse en évacuant le patient. »

« Moi c'est vraiment pas mon truc, j'ai pas envie de me prendre pour Dieu... Et donc même s'il y avait la loi pour l'euthanasie, je pense que je ferais valoir une clause de conscience. Soit ça rentre dans ce que je sais faire, et ce que je peux faire de manière collégiale avec des collègues, et pas prendre les décisions tout seul, c'est super important... Mais si j'ai l'impression que c'est un truc où on me donne la possibilité de pousser du chlorure de potassium ou je sais pas quoi et que ça fasse passer l'arme à gauche aux gens en deux minutes, ça c'est vraiment pas pour moi. (...) On peut pas investir quelqu'un d'un tel acte, sous prétexte qu'il est médecin... Justement il est médecin et c'est pas pour ça qu'il a signé ! »

« C'est le « scaphandre et le papillon » de Jean-Dominique Bobby, qui était capable de dicter un livre avec une paupière... C'est Stephen Hawking qui est physicien et qui vient encore de nous sortir une théorie sur je sais plus quoi dans l'espace et tu te dis « tiens, a priori il a réussi à avoir une vie de famille avec des enfants... » Et je suis pas sûre qu'il serait content qu'on lui ait coupé la tête un peu trop rapidement. »

Paradoxalement, concernant le suicide assisté, les médecins y sont plutôt opposés avec 57% d'opinions défavorables à une loi légalisant le suicide assisté.

(E2) : « Le suicide assisté, ça c'est encore une autre question... je crois qu'il y a des souffrances qui sont réelles, que je peux concevoir que des gens n'envisagent que la mort comme solution finale à leur problème... Bien sûr ça reste des cas extrêmes... alors après autoriser cela, comme cela se passe en Suisse, ma foi, pourquoi pas ? Si ça permet de le faire dans de bonnes conditions et de pas laisser les gens seuls... »

(E4) : « Alors le suicide assisté : là je dis non ! Les gens qu'on ramasse après des tentatives de suicide, le rôle du médecin d'urgence ou de réanimation c'est quand même de les sauver coûte que coûte ! Donc après autoriser le suicide assisté cela n'aurait aucun sens pour moi... surtout que des gens peuvent être dans une détresse sans pareille à un moment et qu'en fait par la suite, ils retrouvent goût à la vie... »

(E7) : « C'est quoi la différence en fait avec l'euthanasie ? C'est vraiment les gens qui veulent mourir alors qu'ils sont pas en fin de vie, qu'ils n'ont pas de maladie incurable ? Oui, ben là c'est clairement une dérive de société pour moi, surtout que ce genre de chose quand c'est mis en place, ça devient un business financier ! »

5. Profil des médecins favorables et défavorables à l'euthanasie.

	Médecins « pro-euthanasie »	Médecins « anti-euthanasie »	Chi 2	Seuil de significativité
Nombre de médecins	96 (60%)	66 (40%)		
Sexe Homme/Femme	50%/50%	62%/38%	2.32	P=0.128
Age moyen	48 ans	51 ans		
Expérience	17.5 ans	19.5 ans		
Lieu d'exercice	Ville 46% Semi rural 41% Rural 13%	Ville 53% Semi rural 23% Rural 24%	6.68	P=0.035
Autre activité	EHPAD 21% Hôpital 7% Aucune 59% Autre 13%	EHPAD 53% Hôpital 11% Aucune 31% Autre 14%	12.86	P=0.005
Formation suivie sur les soins palliatifs	6%	41%	28.96	P<0.001
Connaissances loi Leonetti-Claeys	25%	13%	3.11	P=0.111
Loi Leonetti insuffisante	81%	38%	31.77	P<0.001
Nouveau projet de loi Leonetti Claeys insuffisant	46%	7%	27.13	P<0.001
Connaissances traitements sédatifs	84%	76%	1.75	P=0.186
Discussion de la fin de vie avec leurs patients	Souvent 24% Parfois 57% Exceptionnellement 18% Jamais 1%	Souvent 24% Parfois 59% Exceptionnellement 15% Jamais 2%	0.25	P=0.969
Déclarations de directives anticipées reçues	57%	53%	0.28	P=0.592
Déclarations d'une personne de confiance reçues	45%	45%	0	
Demandes d'euthanasies reçues	45%	42%	0.27	P=0.602
Prêt à aider une personne en fin de vie à mourir	55%	21%	17.59	P<0.001
Déjà aidé une personne à mourir	38%	20%	3.96	P=0.047
Crainte de dérives	33%	79%	32.34	P<0.001

Cette analyse statistique permet de mettre en évidence que :

- Le lieu d'exercice influence significativement la position des médecins : les médecins qui exercent en ville sont plutôt contre l'euthanasie
- Le fait d'exercer une autre activité influence également la position des médecins : ceux qui travaillent en EHPAD sont plutôt anti-euthanasie, ceux qui n'ont pas d'autre activité sont plutôt pro-euthanasie
- Les médecins ayant reçu une formation aux soins palliatifs sont significativement contre l'euthanasie
- Les médecins qui jugent que la loi Leonetti est insuffisante sont significativement pour l'euthanasie
- De même, les médecins qui jugent le nouveau projet de loi Leonetti-Claeys insuffisant sont pro-euthanasie
- Les médecins qui sont prêt à aider ou qui ont déjà aidé une personne en fin de vie à mourir sont significativement pour l'euthanasie
- Les médecins qui craignent des dérives sont significativement contre l'euthanasie

En revanche, le sexe, la connaissance de la loi Leonetti-Claeys et de traitements sédatifs, le fait de discuter de la fin de vie avec ses patients, d'avoir reçu des déclarations de directives anticipées ou de personne de confiance ou des demandes d'euthanasies n'ont pas d'influence sur la position des médecins concernant l'euthanasie.

H. Les attentes des médecins sur une nouvelle législation.

1. Evolution souhaitée de la loi.

D'après notre étude, 60% des médecins sont favorables à une loi légalisant l'euthanasie. Les médecins se sentent concernés par la prise en charge de la fin de vie : 83% d'entre eux estiment en effet que l'euthanasie doit être pratiquée par un médecin et 45% aimeraient que le médecin traitant soit impliqué dans les décisions prises concernant la fin de vie. Ils envisagent une prise en charge collégiale avec l'appui d'autres médecins.

Dans un éventuel cadre législatif où l'euthanasie serait légalisée, l'administration de morphine et de sédatifs à hautes doses ou l'injection de produits létaux sont les alternatives le plus souvent proposées.

Deux médecins en faveur d'une législation autorisant l'euthanasie justifient leur attente par une meilleure protection juridique pour le médecin et par un encadrement législatif d'un acte qui se produit déjà.

(E2) : « Ben je crois qu'il faut qu'on évolue vers une loi qui autorise l'euthanasie clairement... Ça serait un progrès de société quand même. Avec bien sûr toutes les précautions nécessaires pour qu'il n'y ait pas de dérive... donc un délai de réflexion, plusieurs avis sur la question... Mais il faut que ça change, parce que de toute façon des euthanasies, il y en a toujours eu, et il y en aura encore ! Donc autant encadrer cela correctement. »

(E4) : « Alors s'il y a un nouveau projet de loi je crois que ça permettrait de protéger les médecins qui réalisent des actes d'euthanasie, parce que je pense pas qu'on puisse les considérer comme des assassins... Si certains le font, c'est en leur âme et conscience, mais ils le font pour le bien de leur patient. »

Pour certains, il est important qu'une nouvelle loi soit d'abord bénéfique à la personne malade et pas au médecin.

(E6) : « Oui ben je crois qu'il faut faire évoluer la loi mais une loi adaptée au patient et pas au médecin généraliste ! »

Deux médecins insistent sur le fait qu'une nouvelle loi autorisant l'euthanasie devrait contenir une clause de conscience.

(E8) : « Une clause de conscience, ça m'irait bien, ça me plairait bien... Que cela nous ne soit pas imposé. »

(E9) : « Donc je souhaiterais le même truc que ceux qui veulent pas faire des IVG et qui ont une clause de conscience. Et puis même si j'ai pas la clause de conscience : c'est pas pour moi. On peut pas investir quelqu'un d'un tel acte, sous prétexte qu'il est médecin... »

Certains médecins restent plutôt sceptiques quant à une nouvelle législation, soit parce que la loi ne pourra jamais viser le général, soit parce qu'une loi ne remplace pas la mise en place d'une logistique de soins.

(E8) : « Pff... Je n'ai pas vraiment d'attente particulière, je crois qu'une énième loi sur la fin de vie ne règlera pas le problème... Essayons déjà d'appliquer celle mise en place. Après des cas singuliers comme l'affaire Humbert, il y en aura toujours en médecine malheureusement... et jamais une loi ne pourra prendre en compte tous les cas et satisfaire tout le monde. »

(E6) : « Oui, ben peut-être plus d'aides logistiques lorsque l'on doit prendre un patient en fin de vie. Après cela, c'est pas forcément une nouvelle loi qui permet cela... Je n'ai pas vraiment d'attente vis-à-vis du législateur en fait, mais plutôt au niveau de l'organisation du système de santé avec des réseaux de soins plus efficaces, qu'on peut mettre facilement en place. »

2. La crainte de dérives.

Néanmoins, 52% des médecins craignent des dérives si l'euthanasie était légalisée. La première crainte est celle des excès d'euthanasie soit de la part du médecin en cas de diagnostics erronés, soit de la part du patient en cas de décision hâtive, de pressions familiales ou pour des raisons économiques. Se pose également le problème des personnes démentes, dépressives ou atteintes d'autres pathologies psychiatriques qui n'ont plus toute leur objectivité. Pour éviter ces dérives, les médecins veulent un cadre législatif clair avec des limites bien définies.

Un médecin a peur de la monétisation de la mort si une loi autorise l'euthanasie en France.

(E6) : « Les gens, ils sont parfois obligés de payer 8 000 euros comme en Belgique pour pouvoir mourir... Et ça devient un business. Donc à chaque loi, il y aura des dérives... »

Un autre médecin ne craint pas le risque de dérive car il pense qu'en confiant cela au monde médical les choses se feront de façon raisonnable.

(E2) : « Bon après, je pense pas que ça va déborder parce qu'on l'autorise, ça restera toujours encadré et dans des circonstances très particulières... Parce qu'on est quand même des êtres raisonnables... les médecins. »

IV. DISCUSSION.

A. Concernant notre étude.

1. Les points forts.

Le principal point fort de notre étude est l'interaction entre la recherche quantitative et qualitative. La recherche en soins primaires peut combiner les méthodes quantitative et qualitative, qui s'enrichissent mutuellement. Dans notre cas, nous avons mené nos 2 études dans le même temps. L'intégration au fur et à mesure des résultats du questionnaire quantitatif nous permettait d'enrichir les idées à aborder dans le guide d'entretien de l'étude qualitative, afin d'apporter des précisions sur les données récoltées.

Concernant l'étude quantitative, grâce à la pré-sélection par téléphone, nous avons réussi à recueillir un taux de réponses satisfaisant de 40.5%, sachant que le taux de réponses moyen oscille entre 10 et 20%.

Pour l'étude qualitative, l'avantage de l'échange oral en face à face c'est qu'il permet de saisir toute la richesse du discours dans sa forme et non seulement dans son contenu : les intonations, les hésitations, les rires... L'échange en face-à-face donne aussi accès à toute la communication non verbale : les gestes, les expressions du visage, les silences. Toutes ces données enrichissent le dialogue.

Concernant l'analyse des données, la triangulation des chercheurs a permis de minimiser le biais d'analyse.

2. Les points faibles.

Parmi les points faibles, on peut considérer que notre sujet d'étude est très large. C'est un choix assumé, car si initialement notre intérêt portait surtout sur la question de l'euthanasie, il nous est apparu évident d'intégrer ce thème dans un champ plus vaste qui est « les décisions en fin de vie ». Nos études visent à identifier des fondements de ces décisions particulièrement complexes, mais aussi d'analyser les processus de décisions. C'est par cette voie que nous pensons enrichir le débat sur l'euthanasie, plutôt que par une approche directe de la question.

On peut rapporter un biais de sélection à notre étude puisque, que ce soit pour l'étude quantitative ou pour l'étude qualitative, les médecins candidats qui ont été intéressés pour répondre à nos questions sont peut-être ceux pour qui le sujet avait déjà suscité une réflexion et leur donnait au préalable un avis sur la question. Notre étude était ainsi un mode d'expression voire même pour certains de revendication. Concernant l'étude qualitative, nous remarquons bien ce biais puisque parmi les médecins intéressés par notre étude, 3 sont coordinateurs d'EHPAD et donc plus sensibilisés par le sujet de la fin de vie. Ce biais est également présent du fait des limites géographiques qui ont dû être établies pour rencontrer les médecins.

Pour les deux études, on peut aussi s'interroger sur la qualité du plan de sondage car on ne peut pas contrôler les variables exogènes, la qualité des instruments de mesure, l'influence de l'enquêteur et du mode de collecte des données sur les réponses fournies.

Pour l'étude quantitative, on peut remettre en question la qualité des réponses des médecins interrogés qui peuvent être influencée par : la lassitude, la rationalisation, le respect des normes sociales, la capacité de se souvenir... ils peuvent également donner

des réponses au hasard ou incomplètes.

Aussi, est-il difficile et complexe de mesurer une opinion, et particulièrement lorsqu'elle est sensible car influencée par toute une série de facteurs individuels ou collectifs qu'il est souvent impossible de prendre en considération dans le cadre d'une seule investigation.

On peut aussi s'interroger sur les limites du choix des entretiens oraux pour l'étude qualitative : l'oral permet certes avant tout un échange humain, mais c'est un exercice difficile pour tenir un raisonnement structuré, clair et concis dans un temps limité surtout sur un sujet aussi profond. L'écrit aurait peut-être permis aux interrogés de poser leurs idées et de bénéficier d'un temps de réflexion qui n'existe pas dans l'immédiateté de l'oral. Pour certains médecins interrogés, nous avons ressenti des difficultés à avoir une expression claire et précise sur un sujet aussi complexe et sensible que la fin de vie. D'une part, parce que cela reflète inexorablement son rapport à sa propre mort et qu'il est toujours très difficile de parler de soi. D'autre part, parce que les positions que l'on peut avoir sur la fin de vie sont l'alliage de positions morales, culturelles, religieuses issues de l'éducation et de l'expérience personnelle. Des domaines privés voire intimes qu'il est délicat de dévoiler à des étudiantes lors d'une étude assez impersonnelle.

Enfin, on peut s'interroger sur la réalité de l'obtention de la saturation des données. En effet cette évaluation est subjective liée à la perception de l'enquêteur et elle est d'autant plus difficile à percevoir que le sujet d'étude est large.

B. Les pratiques des médecins généralistes face à une fin de vie.

1. La fin de vie en médecine générale : une situation connue de tous mais peu fréquente.

Il est admis dans la littérature qu'un médecin généraliste s'occupe en moyenne de 4 à 5 patients en phase palliative dans l'année (34). Cependant, ces chiffres tendent à diminuer et à se rapprocher de la fréquence retrouvée dans notre étude (3,5 patients/an selon le rapport de l'observatoire de la fin de vie en 2012). Désormais, les médecins généralistes ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis de fin de vie, si la majorité d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne). Cela s'explique par le fait que le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave est surtout organisé autour de l'hôpital mettant parfois le médecin traitant en second plan et lui faisant perdre parfois le fil de la prise en charge.

Toutefois, dans une enquête menée auprès de 385 médecins généralistes en 2014 (35), 95% des répondants considèrent que la prise en charge d'une fin de vie fait partie des missions naturelles du médecin généraliste et les trois quarts de disent prêts à s'investir davantage si on leur en donne les moyens.

2. Aborder le sujet de la mort avec son patient : un exercice qui reste difficile.

Selon un sondage IFOP, il existerait un souhait des français pour qu'on puisse parler davantage de la mort (75%). On observe également qu'ils sont de plus en plus nombreux (88%) à considérer que c'est une bonne chose et que cela est de nature à répondre à un besoin perçu comme important (36).

Devant cette demande croissante de la part des patients, voyons sur quelles recommandations le médecin généraliste peut s'appuyer pour aborder ce sujet difficile et

avoir un dialogue honnête avec son patient.

Il est convenu par l'article 38 du Code de déontologie médicale, que le patient a le droit de savoir que sa mort approche mais a aussi le droit de ne pas le savoir. En effet, beaucoup de patients n'osent pas formuler cette angoisse de mort qu'ils pressentent à travers leurs symptômes de fin de vie. Ils connaissent la gravité de leur maladie mais feignent parfois de l'ignorer, parfois avec l'aide complice de leur entourage. Ce n'est pas au médecin de leur faire violence en leur annonçant une mort prochaine, mais il doit avoir pour mission de les aider à en prendre conscience. L'attitude souvent préconisée est de laisser parler le malade, lui-même, de sa mort. Cette attitude, dite d'écoute active, consiste à répondre à une question du patient par une autre question « requestionnement » afin de discerner les informations qu'il possède déjà, dans le but aussi de ne pas bouleverser les repères qu'il s'est donnés. Chez les anglo-saxons (37), cette communication a été mise en place avec un apprentissage communicationnel du « ask, tell, ask ». Une étude a démontré que ces techniques permettaient une amélioration de la communication et ces dialogues sur la fin de vie étaient les bienvenus des patients. Les effets concrets ont été une meilleure adhésion des patients aux soins palliatifs, avec notamment une prise en charge plus précoce et un plus grand nombre de rédaction de directives anticipées.

Il est nécessaire d'accompagner ainsi la personne malade dans une réflexion ultime "sur le sens de la vie dans sa finitude, ses limites et sa fragilité". Le professeur oncologue René Schaerer, fondateur du mouvement JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) a souligné qu'il y avait une immense différence entre dire à quelqu'un "vous allez mourir" et le laisser dire "je vais mourir". Celui qui dit à un médecin ou à un proche "je vais mourir" reste le sujet de sa vie alors que celui qui s'entend dire "vous allez mourir" devient objet et victime de condamnation (38).

On peut également envisager qu'aborder le sujet de la mort avec son patient, pourrait se faire de manière décontextualisée et donc peut-être dans un climat plus serein, dépassionné, qui serait moins enclin à faire naître un sentiment de malaise ou de gêne chez le patient comme chez le médecin. La distribution de questionnaire sur les directives anticipées et la personne de confiance lors d'une consultation dédiée à un tout autre motif qu'une fin de vie (exemple : consultation annuelle ALD, certificat d'aptitude sportive...) peut s'envisager comme le propose le médecin de l'entretien numéro 1.

3. La prise de décision dans les situations de fin de vie : la collégialité souvent recherchée.

Nous l'avons vu, quand à la prise de décision concernant la fin de vie, les médecins généralistes sont largement favorables (75%) à une collégialité intégrant le patient, l'équipe de soins et l'entourage. Cette même tendance est également retrouvée dans les travaux de thèse de Clément (39) où 34 % des médecins répondants estiment que c'est tout le monde c'est-à-dire le médecin, le malade, l'équipe de soins et la famille de décider de la fin de vie. Seuls 7,6 % des médecins répondants estiment que c'est au malade de décider seul de sa fin de vie. Dans notre étude tout comme celle de Clément, il est saisissant de voir que respectivement 10% et 12% des médecins jugent que c'est à eux seul de décider de la fin de vie. Cela va à l'encontre du principe du respect de la volonté du patient et les pratiques solitaires peuvent s'avérer dangereuses.

4. Favoriser la fin de vie à domicile : un objectif partagé par les médecins généralistes.

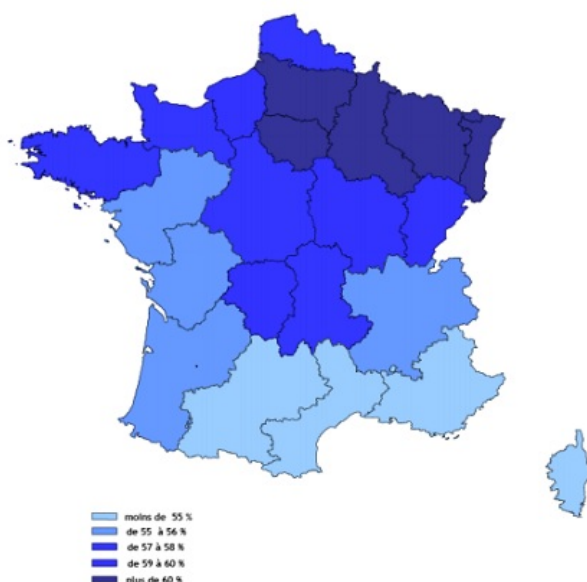
a. Vouloir répondre aux souhaits de son patient.

Notre étude montre que les médecins ont à cœur de permettre le maintien à domicile de leur patient lorsque celui-ci le souhaite et lorsque les conditions sont possibles.

Concernant le malade, les sondages (40) montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement (81%) finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile. L'Observatoire National de la fin de vie dans son rapport de 2012, précise tout de même que le souhait de « finir sa vie chez soi » et celui de « mourir à domicile » ne sont pas identiques, lieux de fin de vie et lieux de décès ne se superposent pas toujours. Il est en effet important de bien distinguer les « lieux de décès » et les « lieux de fin de vie » car le parcours des patients n'est pas linéaire : il est fréquent que les personnes en fin de vie fassent un ou plusieurs allers-retours entre leur lieu de vie et l'hôpital au cours des semaines précédant leur décès. Autrement dit, il est possible de vivre chez soi tout au long de sa fin de vie et de décéder à l'hôpital, ou l'inverse. Au final, seulement 25% des Français décèdent à leur domicile et 10% en EHPAD.

Concernant le lieu de fin de vie, il existe une grande disparité entre les régions française avec un gradient nord-sud (19). La Lorraine est donc une des régions où l'on meurt le plus à l'hôpital. Ce gradient peut s'expliquer par une population plus âgée et plus souvent institutionnalisée dans les régions méridionales, pour laquelle le recours d'une hospitalisation en fin de vie ne s'avère pas judicieux.

Carte 1 - Proportion des décès à l'hôpital par région de résidence en France métropolitaine en 2008



Nous ne disposons aujourd'hui en France, d'aucune étude permettant de mesurer le degré de connaissance par les professionnels du lieu où leurs patients souhaiteraient finir leur vie. Mais une étude incluant 4 pays européens (41), s'est intéressée à l'importance accordée par les médecins généralistes aux préférences du lieu de fin de vie de leurs patients atteints de cancer. L'échantillon comprenait 930 cancéreux décédés : la préférence pour l'endroit de la mort a été connue par les médecins généralistes pour seulement 40%, avec une forte variation entre les pays : 27% en Italie, 36% en Espagne, 45% en Belgique et 72% aux Pays-Bas ($p < 0,001$). Une autre étude européenne (42) montre que lorsque les médecins de famille étaient conscients de cette préférence, elle était respectée dans 80% des cas.

b. L'HAD : un recours pour le maintien à domicile souvent sollicité.

Un bon nombre de médecins de notre étude (67%) n'hésite pas à faire appel à cette structure pour permettre le maintien à domicile de leurs malades mourants. En effet, recourir à l'HAD est reconnu comme un élément favorisant une prise en charge plus aisée à domicile. Pourtant selon le rapport d'activité des établissements d'hospitalisation à domicile (43), les médecins généralistes ne sont à l'origine que d'une prescription sur 5 d'hospitalisation à domicile.

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise le rôle majeur de cette structure : «L'hospitalisation à domicile, en raison du statut d'établissement de santé de ces structures, est un acteur essentiel de l'organisation au domicile des soins palliatifs». La prise en charge de la douleur et des soins palliatifs sont reconnus comme des activités intégrales de l'HAD. Elle représente environ 36% des séjours, ce qui en fait l'activité la plus fréquente en HAD (44).

Les avantages attendus par les médecins traitants lorsqu'ils ont recours à une HAD sont (45) :

- La mise en place d'une collégialité.
- L'apport de soins médicaux et paramédicaux complexes.
- La continuité des soins (y compris la nuit et les week-ends).
- La possibilité d'une prise en charge psychologique.
- L'aide dans les démarches sociales.
- L'amélioration du lien ville-hôpital.
- La mise à disposition d'outils technique (pompe à morphine...) et de molécules pharmacologiques particulières (Midazolam...)

A l'inverse (46), une des principales craintes à la mise en place de l'HAD est une surcharge de démarches administratives et la peur d'être écarté de la prise en charge de son patient.

c. Anticiper pour assurer une meilleure fin de vie à domicile : l'outil PALLIA 10 (47).

L'anticipation est souvent citée comme un élément clé pour garantir une fin de vie sereine. La SFAP propose un outil qui permet de repérer de façon précoce les situations palliatives : Pallia 10 est un questionnaire de 10 items. Au-delà de trois réponses positives, le recours à une équipe spécialisée dans les soins palliatifs est préconisé. La diffusion de ce questionnaire chez les médecins généralistes pourrait leur être une aide.

PALLIA 10
1. Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances. Le pronostic vital est engagé. (Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes)
2. La maladie est rapidement évolutive (Dégradation ou instabilité de l'état général)
3. Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative
4. Le patient souffre de symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements habituels (Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation, ...)
5. Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic (Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, le patient et l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins de type palliatif)
6. Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage (Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psychopathologie préexistante chez le patient et son entourage)
7. Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage ou une problématique liée au contexte culturel (Epuisement de l'entourage, isolement, précarité, augmentation de la charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas-âge)
8. Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soins. (Ces questionnements peuvent concerner : médicaments en réserve – hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion – mise en place d'une sédation – lieu de prise en charge le plus adapté, attitude de réanimation.)
9. Vous vous posez des questions sur l'adéquation de l'attitude concernant par exemple : un refus de traitement, une limitation ou un arrêt de traitement, une demande d'euthanasie, d'assistance au suicide, la présence d'un conflit de valeurs.
10. Vous identifiez des éléments évoquant une détresse spirituelle ou existentielle chez le patient et/ou son entourage. (Absence de sens, désespoir – remise en question du système de croyances et de valeurs).

5. L'hydratation et l'alimentation en phase terminale : des pratiques divergentes.

Les conduites des médecins généralistes vis-à-vis du maintien ou non de l'hydratation et de la nutrition chez un patient en fin de vie varient d'un praticien à l'autre. Cette disparité des pratiques est également retrouvée dans une étude récente réalisée par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (48) : 34 situations ayant fait l'objet d'une discussion et/ou décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation chez une personne âgée ont été analysées à travers le ressenti et le vécu a posteriori de l'entourage du malade et de l'équipe soignante.

Les malades étaient classés en deux groupes :

- Groupe A : patients hospitalisés pour un épisode aigu grave (AVC, pneumopathie).
- Groupe B : personnes institutionnalisées en EHPAD ou équivalent avec maladie neurodégénérative lentement évolutive.

Même si les différentes pratiques se retrouvent dans les deux groupes A et B, néanmoins dans 85% des cas de groupe A, la tendance était d'arrêter totalement ou partiellement l'hydratation et l'alimentation, alors que les arrêts étaient beaucoup moins fréquents en

institution où ils n'étaient réalisés que dans 50% des cas.

	Groupe A (N = 20)	Groupe B (N = 14)	Total (N = 34)
Pas d'arrêt ou arrêt à la phase ultime de la vie	15,00%	50,00%	30,00%
Arrêt d'alimentation et d'hydratation	35,00%	14,00%	26,00%
Arrêt partiel	50,00%	36,00%	44,00%

La nutrition et l'hydratation ont longtemps été considérées comme des traitements de survie participant au confort et au soulagement de la souffrance. Cette croyance est basée sur nos propres expériences des sensations de soif et de faim (49). En effet, en plus de répondre à un besoin physiologique d'apport nutritionnel et hydrique, l'alimentation et l'hydratation revêtent une énorme signification symbolique avec un pouvoir de croissance et de vie et également une signification sociale : le plaisir et le partage dans la convivialité. Aussi, donner à manger est souvent une des dernières choses que la famille puisse faire pour prendre soin du malade.

a. L'hydratation.

Dans notre étude, les médecins généralistes disent laisser la mise en place d'une hydratation artificielle dans 89% des cas. Ils justifient leur acte par la prévention des complications trophiques, le maintien d'une meilleure qualité de vie ou la réponse à une sensation de soif. Sur quelles données scientifiques se basent ces idées ?

1. La sensation de soif en phase terminale (50 et 51) :

La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif, si cette sensation existe elle est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, glaçons et soins de bouche. D'autre part, on sait que la sensation de soif diminue avec l'âge par perte de la sensibilité des osmorécepteurs et des barorécepteurs. Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296mmol/kg.

Aussi l'hydratation intraveineuse en fin de vie n'améliore pas la sensation de soif mais majore le risque de complications (encombrement, œdèmes...). L'hydratation sous cutanée est mieux tolérée.

2. L'inconfort lié à la déshydratation (52) :

Les symptômes susceptibles d'être provoqués par une déshydratation sont les suivants :

- un changement d'état de conscience comme la somnolence et la confusion. L'un et l'autre peuvent faciliter le vécu de la fin de vie protégeant le patient d'une confrontation trop dure à la réalité.
- par le biais d'une libération d'endorphines, la déshydratation pourrait avoir un effet antalgique.
- la déshydratation peut participer à un état d'agitation mais le plus souvent provoqué par un surdosage médicamenteux secondaire à l'insuffisance rénale fonctionnelle consécutif de la déshydratation. Cet état d'agitation s'atténue voire

disparaît après la diminution des posologies médicamenteuses.

3. L'accélération du processus de fin de vie (53) :

Une étude contrôlée randomisée en double aveugle en 2013 sur 129 patients en phase terminale de cancer n'a pas montré d'amélioration de l'apport d'une hydratation parentérale VS placebo sur les symptômes de la déshydratation (-3.3 VS -2.8, $p = 0.77$), la qualité de vie, ni la survie (median, 21 VS 15 days, $p = 0.83$).

4. Les recommandations actuelles (54) :

- En l'absence de cause curable et particulièrement en phase ultime, si la réhydratation orale n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation parentérale systématique.
- Qu'il y ait ou non une hydratation parentérale, un apport liquidien même minime par voie orale est à conserver quand cela est possible.
- La réhydratation parentérale peut n'être proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le malade (sensation de soif non contrôlée par des soins de bouche pluriquotidiens, confusion).
- En l'absence de symptômes, la décision dépend de la maladie du patient et de son stade évolutif, de ses souhaits (ou de ceux de sa famille, s'il ne peut les exprimer) et doit être acceptée par l'ensemble de l'équipe soignante.
- Si la décision de ne pas réhydrater le patient est prise, il est recommandé de diminuer progressivement les posologies des médicaments, en particulier des opioïdes, et d'assurer des soins de bouche pluriquotidiens.
- Si une réhydratation parentérale est indiquée, la voie à privilégier est la voie sous-cutanée (sauf si le malade a déjà un abord veineux). Elle permet un apport de 500 ml à 1 litre par 24 heures.

b. La nutrition.

Dans notre étude, l'arrêt de la nutrition par rapport à l'hydratation fait plus consensus au sein de notre population. En effet, ils sont plus nombreux (15%) à arrêter toute nutrition artificielle en phase terminale. Lorsque celle-ci est maintenue c'est le plus souvent par pression de l'entourage qui craint que le malade ne perçoive une sensation de faim.

1. La sensation de faim en phase terminale (55) :

La faim ne semble pas être un symptôme d'inconfort en fin de vie. Au contraire, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne le plus souvent d'une anorexie ou d'une satiété précoce. Aussi, il semblerait que comparativement aux autres souffrances endurées en fin de vie, la faim soit un symptôme moins fréquemment rapporté par les patients.

2. Accélération du processus de fin de vie (56) :

La dénutrition peut-être un des facteurs précipitant vers la mort. Mais, dans les cas de maladie à un stade avancé, le patient meurt de l'évolution de sa pathologie et non pas de dénutrition seule.

3. Cas de la nutrition entérale artificielle en fin de vie (57 et 58) :

Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition parentérale (sonde nasogastrique ou GEP) chez des sujets âgés déments tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.

4. Les recommandations actuelles (59) :

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) estime que lorsque l'espérance de vie est inférieure à 3 mois et l'indice de Karnofsky inférieur à 50, les inconvénients de la nutrition artificielle sont supérieurs aux bénéfices escomptés. Par conséquent, dans ces conditions précises, il est sous-entendu qu'il n'y a pas d'intérêt pour le patient d'instaurer une nutrition artificielle.

Les recommandations de l'ANAES sont les suivantes (54) :

- En cas d'anorexie, il est proposé de commencer par favoriser l'appétit grâce à une présentation attrayante des repas (même s'ils doivent ensuite être mixés), à de petites portions, à des boissons fraîches.
- Des préparations hyper protidiques et hypercaloriques peuvent être essayées.
- Si l'anorexie est associée à des symptômes évoquant une gastroparésie (sensation de satiété rapide et/ou nausées chroniques), les médicaments prokinétiques (métoclopramide, dompéridone ou cisapride) peuvent être proposés.
- Les médicaments orexigènes peuvent être prescrits si ces mesures simples ne suffisent pas : les corticoïdes et les progestatifs augmentent l'appétit et probablement le bien-être du patient.
- En présence d'une anorexie persistante ou d'une cachexie, l'alimentation artificielle, entérale ou parentérale n'est pas à proposer systématiquement. En effet, son efficacité sur la prise de poids ou l'arrêt de la perte de poids est limitée, sa morbidité non négligeable et elle peut être source, surtout pour l'alimentation entérale par sonde nasogastrique, d'inconfort pour le patient et de difficultés de communication entre le patient et son entourage.
- S'il est décidé de ne pas mettre en route ou d'arrêter une alimentation artificielle, une hydratation orale ou parentérale (en privilégiant la voie sous-cutanée) peut-être proposée selon les symptômes présentés par le patient et des soins de bouche sont à effectuer pluri quotidiennement.

c. Les aspects éthiques de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation en fin de vie.

Deux questions posent débat dans le maintien ou non de l'hydratation et de la nutrition en fin de vie :

- 1) Quelle fonction peut-on donner à ces deux actes : s'agit-il de traitement ou de soins de bases ?

Rappelons que l'article 3 de la loi Léonetti reconnaît au malade le droit de refuser non pas «un traitement» mais «tout traitement» au même titre que toute intervention sur son corps. Dupont dans son analyse de la Loi Léonetti (60), soulève un point essentiel : la définition de traitement. Il lui semble qu'il est utile de réfléchir et d'arriver à définir médicalement mais aussi juridiquement le mot traitement. Cette définition permettrait de répondre à notre question : l'alimentation et l'hydratation artificielles sont-elles à considérer comme des traitements ?

2) Leur maintien constitue-t-il une obstination déraisonnable en maintenant artificiellement la vie ?

Dans une étude (61), la nutrition parentérale à domicile chez des patients atteints d'un cancer à un stade avancé peut prolonger la durée de survie de près de sept mois dans un tiers des cas. En 2006, pour Shang et al. (62), la nutrition parentérale à domicile apparaît comme bénéfique en terme de survie pour les patients atteints d'un cancer en phase avancée. Le groupe recevant une nutrition parentérale à domicile avec des suppléments oraux a une médiane de survie augmentée de 3,5 mois par rapport au groupe sous compléments alimentaires oraux seuls, soit une médiane de survie pour le premier groupe de 12,5 (\pm 10-15) mois et pour le deuxième groupe de 9 (\pm 8-10) mois. L'alimentation artificielle peut parfois prolonger l'agonie. La question qui découle de cela est donc de savoir la répercussion du maintien d'une nutrition sur la qualité de vie plutôt que sur la survie.

Sur ces questions délicates, le questionnement éthique peut suivre le cheminement proposé par le Pr Devalois, ancien président de la SFAP (63) :

- S'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant : existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial (Loi sur les droits des malades et la fin de vie du 22 avril 2005 dite loi Léonetti) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

- L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attention que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

- Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

- Anticiper (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité. Expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire, ce serait horrible.... ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.

- En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe (médecin compris), des limites s'imposent : si des œdèmes ou un encombrement, une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de mettre en place une contention dans un contexte de fin de vie.

6. La sédation en fin de vie : une pratique parfois pratiquée en médecine de ville.

a. La prévalence de la sédation.

Notre étude retrouve une prévalence de sédation de 80%. La prévalence de la sédation en fin de vie telle que retrouvée dans les études est très variable. Une méta-analyse de 38 études de 1966 à 2007 (64), parle d'une prévalence de 3.1 à 52.5% des

décès, avec des variations importantes selon les pays, les lieux, les époques.

b. Les recommandations actuelles.

Le groupe de travail de la SFAP a alors publié des recommandations de bonne pratique de la sédation à domicile, en instaurant des conditions préalables à la mise en œuvre de la sédation (65).

Deux types d'indications de sédation se distinguent :

- Complications aiguës à risque vital immédiat :
 - hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire et digestive
 - détresse respiratoire asphyxique créant une sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique.

La sédation vise le soulagement de la personne malade de la pénibilité générée par ces situations. Dans la mesure du possible, la prescription de la sédation doit être anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

- Symptômes réfractaires : la définition de «symptômes réfractaires» retenue par le groupe de travail de la SFAP est la suivante : ce sont des symptômes pour lesquels tous les traitements disponibles ont échoué et/ou pour lesquels aucun autre traitement ne peut être administré dans un délai raisonnable. Ces symptômes peuvent être des manifestations cliniques de souffrances physiques, psychiques ou existentielles, vécues comme insupportables par le malade. Il est alors bien rappeler que les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient en aucun cas l'instauration d'une sédation.

Conditions nécessaires pour une sédation à domicile (65) :

- Compétences de l'équipe soignante
- Prise en charge multidisciplinaire
- Personnel référent doit être prévenu et joignable
- Disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments
- Disponibilité du médecin pour faire des visites régulières
- Possibilité d'un suivi infirmier régulier
- Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment
- Assentiment de l'entourage (famille, proches ...)
- Une présence continue pour que la sédation ait lieu à domicile
- Les consignes doivent être laissées par écrit, pour l'infirmière, au domicile du patient : protocole de l'administration, surveillance du traitement (par échelle de Rudkin) et conduite à tenir en cas d'urgence. Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne peut être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit alors être envisagé
- Information du patient et de la famille
- Le patient doit être informé des modalités possibles de la technique, des objectifs, des conséquences et des risques de la sédation. L'information doit être délivrée en tenant compte des capacités de compréhension du patient. Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent également être respectées pour l'information des proches
- Consentement éclairé du patient. Dans le cas de patients ne pouvant s'exprimer,

c'est le consentement de la famille qui pourra être recherché.

▪ **Score de Rudkin**

1	Patient totalement réveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère
5	Patient avec yeux fermés et ne répondant pas à la stimulation tactile légère

Les médicaments prescrits pour la sédation :

- Le midazolam :

La pratique de la sédation en phase terminale pour détresse fait appel en première intention au midazolam (Hypnovel®), molécule de la classe des benzodiazépines.

Ses atouts pharmacologiques sont : un délai d'action rapide avec un effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0.05 à 0.15 mg/kg), une courte durée d'action (demi-vie courte de 2 à 4 heures), un effet réversible, un caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées (intramusculaire, intraveineux, intra-rectale et sous-cutanée) et une bonne tolérance locale.

- Le propofol :

C'est un anesthésique général d'action rapide (délai d'action d'environ 30 secondes), de courte durée et permettant un contrôle facile du niveau d'anesthésie et un réveil généralement rapide.

Son mécanisme d'action est mal connu. Il peut être utilisé hors AMM pour une sédation pour des douleurs rebelles en situation palliative avancée chez l'adulte. Il est indiqué en dernier recours dans la sédation en phase terminale, en cas d'échec du midazolam. C'est un médicament très utilisé en anesthésie mais il pose de nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs.

- Les barbituriques :

L'emploi de barbituriques comme sédatif a été largement remplacé par l'utilisation des benzodiazépines. Ils ont pour inconvénients une longue durée d'action et sont peu réversibles.

- Les neuroleptiques :

Dans les situations palliatives, les neuroleptiques sont recommandés pour les symptômes d'agitation terminale.

- Les morphiniques :

La morphine et ses dérivés ne sont pas sédatifs. Mais leur activité sédatrice est liée à leur effet indésirable et n'est cependant pas à négliger. Leur administration est poursuivie à visée purement antalgique.

c. Une étude sur la sédation en fin de vie en Lorraine.

En 2011, une étude rétrospective a été menée en Lorraine (66) sur des patients en soins palliatifs pris en charge à domicile ou au lieu de vie habituel, soit par un réseau de soins palliatifs (RSP), soit par une hospitalisation à domicile (HAD) et ayant bénéficié d'une sédation par midazolam pour détresse en phase terminale. Sur 22 cas, seuls quatre dossiers médicaux précisent que la pratique de la sédation a fait l'objet d'une concertation avec la famille ou la personne de confiance, et parmi ces dossiers, deux seulement signalent que le patient a participé à cet échange. Pour ce qui est du consentement éclairé, nous retrouvons une trace écrite dans deux dossiers médicaux. Les principales indications retenues étaient la dyspnée (41%), la douleur (18%), l'angoisse (18%), l'agitation (14%). Dans trois quarts des cas, la prise de décision d'une sédation avait été faite par le médecin référent de l'HAD et dans un quart des cas par le médecin traitant. Seulement deux dossiers révélaient la mise en place d'une titration initiale et un seul cas montrait une surveillance de l'état clinique du patient par l'échelle de Rudkin. Dans la majorité des cas (82%), la survenue du décès était rapide (dans les 48h) après l'introduction de la sédation. Cette étude montre que les bonnes pratiques sont loin d'être correctement suivies.

d. Le principe du double effet.

Par ailleurs, il est légitime de se demander si la sédation accélère la survenue du décès. Logiquement, une sédation, à condition qu'elle soit correctement administrée ne raccourcit pas la vie, les patients recevant des sédatifs n'ont pas une durée de vie raccourcie (67).

Dans notre étude, l'appellation « double-effet » est souvent méconnue des médecins interrogés. Lors des entretiens semi dirigés, l'explication de ce mot leur a été faite et permettait de voir qu'ils comprenaient et connaissaient déjà ce principe et surtout qu'ils l'approuvaient. Beaucoup ne savaient pas que ce principe apparaissait dans la loi actuellement en vigueur.

Un médecin se pose la question éthique de savoir si par le biais d'une sédation en appliquant ce principe du double effet, il ne commettait pas en quelque sorte des actes d'euthanasie. Une étude néerlandaise de 2005 (68) rapporte en effet que la frontière entre sédation terminale et euthanasie peut être mince : en effet entre 2001 et 2005 aux Pays-Bas, on note une diminution du nombre d'euthanasies de 1200 par an, tandis que dans la même période les sédations profondes augmentaient de 1800 par an passant ainsi de 5.6% à 8.2% de l'ensemble des décès. Cette transition est même exacerbée dans la pratique des médecins généralistes hollandais. Et dans 9% des cas, la sédation suivait une demande d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté qui n'avait pas été acceptée. D'après ces données, on peut être amené à penser que ces méthodes seraient donc substituables entre elles.

Il existe une problématique éthique lors d'une sédation qui se situe entre le soulagement du patient et le risque d'abrégé la vie. Dans le cas de la sédation pour détresse en phase terminale, le bon effet recherché par le médecin est le soulagement de symptômes réfractaires présentés par le patient. Le mauvais effet est la possible anticipation du décès de celui-ci. Il est alors licite de se demander s'il est possible sur le plan éthique de proposer un traitement à l'origine de ces deux effets contrastés.

Pour garantir une démarche éthique, le double effet doit remplir 4 critères (69) :

- 1er critère : l'acte doit être bon. La volonté de soulager le patient en fin de vie atteint de symptômes réfractaires, par l'administration de produits sédatifs, est un acte qui semble justifiable tant au plan éthique que légal.
- 2ème critère : le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet. La mort du patient n'est pas un moyen de parvenir au soulagement du patient mais un risque possible.
- 3ème critère : le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel. L'intention du médecin pratiquant la sédation est uniquement de soulager le patient.
- 4ème critère : l'effet positif doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autre moyen de l'obtenir.

Les quatre critères du principe du double effet étant respectés, la sédation est justifiable et acceptable sur le plan éthique. Un médecin voulant soulager son patient peut donc y avoir recours sans avoir à se reprocher l'anticipation de la mort du malade.

7. Une mauvaise connaissance de la loi Léonetti.

Nos chiffres rejoignent de nombreuses études : 80% des médecins estiment mal connaître la loi Leonetti. Ainsi, les résultats d'une enquête réalisée en 2008 auprès de l'ensemble des médecins généralistes exerçant en Isère (70), montrent que ces derniers se sentent très peu informés : plus de la moitié auto-évaluait leur connaissance de la loi entre 0 et 2,5 sur une échelle de 10. Pour une enquête menée par le CNOM (71), dans 53% des cas, les médecins estimaient mal connaître cette loi. La méconnaissance était plus forte chez les médecins généralistes que chez les médecins hospitaliers (49% vs 37%). De même, dans une enquête menée auprès de 385 médecins généralistes en 2014 (35), 54% affirment ne pas connaître la loi Leonetti et 78% estiment que leurs patients ne la connaissent pas.

8. Les directives anticipées : un dispositif encore peu appliqué.

Notre étude montre que le concept des directives anticipées est certes approuvé dans son idée principale par les médecins généralistes, mais qu'il est très peu mis en application : seulement 55% des médecins ont reçu des directives anticipées de la part de leurs patients. Cela s'explique comme nous l'avons dit plus haut d'abord par les difficultés à aborder le sujet de la mort avec le patient mais aussi d'une méconnaissance même du principe des directives anticipées. Les modalités ne sont pas maîtrisées malgré leur mise en application : comment doivent-elles être rédigées ? Quel est le temps de validité ? Sont-elles modifiables ? Quelles valeurs ont-elles ? Autant de questions qui ne sont pas maîtrisées par le médecin, ce qui rend bien entendu très peu probable la mise en avant de ces dispositions par celui-ci pour ses patients.

Le rapport Sicard (4) confirme cette observation puisque seulement 2,5% des français rédigent leurs directives anticipées.

Une étude réalisée au CHU de Nancy en avril 2011 (72) confirmait déjà le manque d'information et de mise en œuvre des directives anticipées de la part de la population soignée. Les auteurs ont recueillis l'avis et ont évalué les connaissances des patients et des accompagnants sur les moyens qui permettent à un patient d'exprimer sa volonté par

anticipation au travers des directives anticipées et de la personne de confiance. 57,7% de l'échantillon ne connaissaient pas le principe de rédaction des DA mais y montraient néanmoins de l'intérêt. 75,8% y voyaient l'occasion d'y écrire leur refus de toute obstination déraisonnable. Plus de trois quarts des personnes interrogées étaient favorables à ce que ces informations figurent sur la carte vitale.

Une étude similaire a été réalisée à l'Hôpital Cochin (73) mais sur des personnes âgées de plus de 75 ans : étonnamment 83% des personnes interrogées n'étaient pas intéressées par la rédaction des DA et parmi elles 42% se disaient même non concernées ! La rédaction des DA pourrait faire naître chez les personnes âgées des mouvements défensifs divers.

La mise en place des directives anticipées peut être freinée bien évidemment par la difficulté à aborder le sujet de la mort entre un médecin et son patient, mais aussi par la lourdeur administrative et le côté « secrétaire » que l'on veut imposer aux médecins généralistes.

Le fait que le dépôt de directives anticipées se fasse dans la très grande majorité des cas à l'initiative du patient et non de son médecin pousse à nous interroger sur le manque d'intérêt que celles-ci représentent dans la pratique de la médecine générale. Les directives anticipées tout comme la personne de confiance ont un intérêt lorsque le malade n'est plus en mesure de communiquer. Ce type de situations dans un certain nombre de cas est lié à un événement brutal (traumatisme crânien, arrêt cardio-respiratoire...) qui conduit le patient en médecine hospitalière. Les prises de décisions médicales ne concernent alors plus le médecin traitant qui n'est plus en première ligne dans la prise en charge de son patient. Dans le cas, où la perte de communication survient après un processus pathologique plus long (démence par exemple), le médecin s'appuie peut-être plus sur la connaissance de son patient qu'il s'est fait de lui sur le long terme et peut s'appuyer de par sa fonction de médecin de famille sur l'entourage pour l'aide à la décision.

Cette méconnaissance et ce manque d'application peuvent-ils être liés à une promulgation encore trop récente de la loi Léonetti ? Peut-être pas, puisque dans les pays comme les États-Unis ou l'Australie où le dispositif existe depuis plus de 20 ans (respectivement 1991 et 1992), leur utilisation quantitative est restée peu élevée, comprise entre 5 et 24 % maximum et stable dans le temps (74).

D'autre part, certains médecins s'interrogent sur la validité de ces déclarations. En effet, ce dispositif peut être critiquable car simplement consultatif et difficile à mettre en œuvre du fait qu'on ne peut pas savoir à l'avance de ce dont on va mourir. On sait que le rapport de l'individu à sa propre mort n'est pas fixé dans le temps.

Une autre interrogation qui ressort de la part des médecins, c'est le difficile partage de ces informations auprès des autres équipes lorsque la situation se présente. A ce sujet, la conférence des citoyens sur la fin de vie propose la mise en place d'un fichier informatique national. Cette centralisation, soumise aux réglementations de la CNIL, permettra aux professionnels de santé (en premier lieu urgentistes, réanimateurs) d'y accéder et de respecter les dispositions des patients. Parallèlement, l'existence de directives anticipées par un patient devra figurer comme une information inscrite sur la carte vitale. L'existence de ce fichier autorisera l'administration à envoyer un courrier tous les 5 ans rappelant à la fois l'existence de directives anticipées et la possibilité de les modifier. Enfin, la conférence des citoyens sur la fin de vie pense nécessaire une action des pouvoirs publics par le biais d'une campagne nationale de communication. Elle visera

à développer l'information du grand public sur l'existence et les modalités de mise en œuvre des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Une place particulière devra être réservée à la relation liant les médecins généralistes à leurs patients dans le déploiement de cette campagne.

Les DA ne permettent également de ne s'exprimer que sur l'arrêt et la limitation des thérapeutiques et leur champ d'action reste donc assez étroit. On peut aussi imaginer le projet d'un dispositif commun qui permettrait d'exprimer sa volonté sur le don d'organe et sur la façon dont on envisage sa fin de vie dans sa globalité avec des informations sur le lieu souhaité du décès, les besoins spirituels... Aux USA et en Suisse, il existe un dispositif similaire, correspondant aux « Living Wills » (testament de vie), qui permet une rédaction plus personnelle sur les volontés du patient mais qui ne se limite pas à la fin de vie mais à toute question médicale.

9. La personne de confiance : un élément peu recueilli par les médecins généralistes.

Cette notion est connue des médecins généralistes mais très rarement recueillie par leurs soins, ou sinon cela est fait de manière informelle « par ce qu'il va de soi qu'il s'agit du conjoint ou des enfants », d'autant plus que lorsqu'on est médecin de famille, on connaît bien souvent soi-même ces individus, les rapports et l'entente qui existent entre eux et le malade.

On sait que cela est aussi très peu connu du grand public : dans une étude menée au CHU de Nantes en 2002 sur 95 patients (75), près d'un malade sur 2 ne savait pas ce qu'est une personne de confiance.

Il est étonnant de voir que dans un cas de l'étude qualitative, un médecin est fréquemment choisi par ses patients lorsqu'il faut désigner une personne de confiance. Cela souligne le colloque singulier qu'il existe parfois entre un médecin et son patient. Cela prouve également une logique, puisque la personne de confiance doit pouvoir prendre des décisions d'ordre médicale à la place du malade : de par ses connaissances, le médecin s'avère effectivement expérimenté et plus conscient du poids de ces décisions. Cela implique en retour un investissement de la part du médecin qui pourra être sollicité à tout moment avec une charge de responsabilité morale qu'il doit être prêt à assumer.

Lors d'un rapport rendu en 2014 (76), le Conseil National de l'Ordre des médecins nous rappelle les missions du médecin généraliste concernant la personne de confiance.

« Son rôle est, dès le début de la prise en charge et en dehors de toute urgence, d'expliquer au patient le rôle de la personne de confiance, d'en recueillir l'identité et régulièrement, de s'assurer que la personne désignée soit toujours la même. »

C. Les médecins généralistes face à la question de l'euthanasie.

1. Les demandes d'euthanasie.

a. L'incidence des demandes d'euthanasie.

Notre étude retrouve 44% de médecins interrogés qui ont été un jour confronté à une demande d'euthanasie.

Une enquête de médecins français (20) a signalé que 1,8% des patients avait explicitement demandé l'euthanasie. Aussi, aux Pays-Bas où l'euthanasie est permise, ce sont les médecins généralistes qui sont plus fréquemment impliqués par leur patient lors d'une demande pour mettre fin à la vie que leurs confrères spécialistes (3,7% vs 0,5%). Selon les chercheurs à l'origine de cette étude (77), cela peut s'expliquer par le fait que l'euthanasie et l'assistance au suicide s'inscrivent souvent dans une relation de long terme entre patient et médecin, typique des liens entre les médecins généralistes et leurs patients.

Dans notre étude, il semblait que pour les médecins, cette situation de demande d'euthanasie était plus fréquemment retrouvée chez la personne âgée. En effet, cela semble être une réalité puisque une étude (78) montre que 80% des professionnels des soins du département de gériatrie ont été confrontés à une demande d'euthanasie au cours de leur carrière.

L'impact des soins palliatifs sur le nombre de demande d'euthanasie fait encore débat. Pour certains (79), la mise en place de soins palliatifs permet de diminuer de façon significative les demandes de morts hâtées, alors que pour d'autres (80), elle n'empêche pas la répétition de la requête de la part du patient.

b. Les différentes demandes de mourir.

Nous avons pu percevoir que lorsqu'elles existaient, les demandes d'euthanasie revêtaient des formes très diverses, plus ou moins explicites. En effet, on sait qu'un "désir de mourir" peut être exprimé de plusieurs manières. Entre le souhait de ne pas prolonger la vie artificiellement et une demande d'euthanasie, il y a toute une gamme d'expressions : le désir de ne pas prolonger la vie, le désir de mourir "rapidement", le désir de hâter la mort, le désir de mettre fin à la vie, une pensée suicidaire... Les différences dans l'expression et la signification peuvent être subtils tels qu'il peut être difficile de distinguer entre eux, et source de confusion pour le soignant et les parents. De ce fait, les médecins interrogés reconnaissent faire preuve de prudence dans l'interprétation de ce type de demandes, sans les négliger pour autant.

c. Les motifs d'une demande d'euthanasie.

Les raisons invoquées par les médecins pour expliquer les demandes d'euthanasie de leur patient sont les suivantes : la douleur, la déchéance physique, la perte d'autonomie, la maladie elle-même. Souvent c'est la crainte de ces éléments plutôt que les éléments eux-mêmes qui serait à l'origine de telles demandes.

Une étude (79) visant à caractériser les demandes d'euthanasie montre que sur un échantillon de 783 patients avec une demande de mort anticipée, peu de patients

présentaient une douleur non contrôlée (3,7 %) ; les symptômes les plus fréquents étaient des difficultés d'alimentation (65 %), de motricité (54 %), d'élimination (49 %) ou une cachexie (39 %) ; 31 % des patients étaient considérés comme anxio-dépressifs ; 79 % des demandes de mort anticipée n'avaient pas pour motif un symptôme particulier. Ces résultats contrastent avec ceux d'autres pays européens : une souffrance physique dans 93% des cas d'euthanasie était invoquée comme motivation aux Pays-Bas (81) et dans 53,7%, la douleur apparaissait dans les motifs de demandes de mort en Belgique (82). Pour la personne âgée, dans la majorité des cas, c'est la maladie en cours qui motive la demande d'euthanasie (82%) suivie par la douleur (65%) et par l'âge (57%). D'autres raisons sont également évoquées comme le refus d'un placement en pension (12%). L'inconvénient de ces travaux, c'est qu'ils n'explorent les raisons de ces demandes qu'à travers le regard des médecins, et il serait utile de chercher à explorer le vécu, l'expérience et le point de vue de ces personnes en fin de vie à travers des études qualitatives.

d. La réalité et la pertinence de la demande d'euthanasie.

Beaucoup d'études montrent que le désir de la mort et de la volonté de vivre sont très instables, même sur de courtes périodes entre les patients atteints de cancer, en particulier quand ils entrent dans le stade terminal. Aussi, une étude (83) montre que si 60,2% des patients interrogés se déclaraient favorables au principe de l'euthanasie ou du suicide assisté, seuls 10,6% l'envisageaient sérieusement pour eux-mêmes. Six mois plus tard, la moitié des patients qui l'envisageait initialement avait changé d'avis et renonçait à cette perspective, tandis qu'à l'inverse la moitié des patients qui ne l'avait pas envisagée au départ déclarait y penser sérieusement.

Souvent présentée par les relais d'opinions (médias, associations militantes ou encore élus) comme une réalité homogène, la demande d'euthanasie est, dans les faits, beaucoup plus difficile à cerner et à comprendre.

2. Les pratiques d'euthanasie : quelle réalité en France ?

Nous ne disposons que peu d'éléments dans la littérature sur la prévalence des actes euthanasiques réalisés en France, en effet n'étant pas reconnus comme légaux ces actes ne sont pas revendiqués.

Certaines études (84) retrouvent trace de ces euthanasies clandestines : sur 65 patients ayant exprimé une demande d'euthanasie, six patients sont décédés par des modifications de traitement qui semblaient excessives (doute sur l'intention) faisant penser à des euthanasies masquées.

Dans sa thèse (38), Clément retrouvait que 38% des médecins interrogés estimaient (selon eux) avoir déjà pratiqué des actes d'euthanasie.

3. La position des médecins généralistes.

Nos données montrent que 60% des médecins interrogés seraient en faveur de l'euthanasie. Concernant le suicide assisté, les médecins sont plus réservés et seulement 43% y sont favorables. Néanmoins, certains sont en faveur mais ne seraient pas tout à fait prêts à réaliser ce type de geste.

L'enquête menée en 2014 auprès des médecins généralistes (35) rapportait que un médecin sur deux ne verrait pas d'inconvénient à ce que l'on permette à des médecins

d'aider à mourir un patient en stade terminal et un sur cinq est d'accord pour qu'on autorise le suicide assisté en France.

Tous les médecins interrogés lors de l'étude qualitative pondèrent bien leur propos en précisant qu'ils s'adaptent à chaque situation et qu'ils n'ont pas une seule ligne de conduite immuable et intangible. Ils restent humbles par rapport à ces situations difficiles. Cela rejoint l'idée qu'il y a peu de durabilité dans les comportements entourant la fin de vie comme en témoignent les pratiques d'euthanasie par les médecins oncologues mesurées par l'équipe de Wolfe dans une recherche sur la stabilité éthique des processus médicaux d'euthanasie et de suicide médicalement assisté (85). Sur une période de 6 à 12 mois, 1/3 des médecins oncologues changent et modifient leur conduite vis à vis des pratiques d'euthanasie.

4. Les attentes d'un nouveau projet de loi.

Dans notre étude, 66% des médecins ne sont pas satisfaits de la loi Leonetti et 60% estiment que le nouveau projet de loi Leonetti-Claeys est également insuffisant ou ne change rien à la prise en charge des patients en fin de vie.

Une étude réalisée en 2013 par l'ordre des médecins (70) retrouvait ces résultats concernant les attentes par rapport à une nouvelle législation sur la fin de vie :

- En rester à l'application des dispositions prévues par la loi Leonetti : 43%
- Autoriser le recours à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas : 33%
- Autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active mais aussi au suicide assisté dans un certain nombre de cas : 21%

Une clause de conscience est souvent suggérée et souhaitée par les médecins si une nouvelle loi autoriserait l'euthanasie en France. Le CNOM retrouve également 95% des médecins en faveur de cette condition.

Dans l'enquête réalisée en 2014 (35) sur une éventuelle réforme de la loi Leonetti, les médecins souhaitaient rendre impératives les directives anticipées du patient (51%), permettre à des médecins d'aider à mourir un patient en fin de vie (50%), autoriser le suicide assisté (20%) et 23% ne souhaitaient rien changer.

L'ONFV (86) rappelle combien il est difficile et complexe de mesurer une opinion et particulièrement lorsqu'elle est sensible car influencée par toute une série de facteurs individuels ou collectifs qu'il est souvent impossible de prendre en considération dans le cadre d'une seule investigation. Etant donnée l'ambiguïté du terme « euthanasie », il serait intéressant que les enquêtes menées auprès des médecins pour explorer leurs attitudes et leurs pratiques face aux patients en fin de vie privilégient souvent l'usage de scénarios plutôt que des questions simples et directes : différents cas cliniques décrits aux enquêtés avec plus ou moins de précision (caractéristiques sociales et démographiques du patient, antécédents médicaux, nature et avancement de la pathologie, signes objectifs de douleur...), afin que ceux-ci indiquent s'ils opéreraient ou non pour tel ou tel acte médical. En 2002, une enquête nationale auprès de plusieurs échantillons de médecins issus de spécialités différentes (87) montrait que l'opinion des médecins vis-à-vis de la législation sur l'euthanasie variait en fonction de la définition qu'ils en donnaient : alors que 6% des oncologues assimilaient l'administration de morphine à forte dose à un patient en fin de vie à un acte d'euthanasie, près de 17% des généralistes et des neurologues opéraient ce rapprochement.

D. La nouvelle proposition de loi Leonetti-Claeys.

Nous l'avons vu, si la loi dite Leonetti constitue une avancée, le constat est unanime sur sa méconnaissance par le grand public et donc par les malades et leurs proches ainsi que par les médecins, ce qui a pour conséquence son application très incomplète. Différentes réflexions ont été conduites depuis 2012 pour approfondir les moyens d'améliorer la situation des personnes en fin de vie en France.

Un texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a alors été élaboré par les députés Jean Leonetti et Alain Claeys (88), cette proposition de loi a été adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture le 17 mars 2015 puis définitivement votée le 27 janvier 2016.

La proposition de loi prévoit de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie :

- Concernant les directives anticipées : elles s'imposent au médecin sauf urgence vitale ou si elles paraissent inappropriées, elles sont rédigées sous forme d'un document unique, elles n'ont plus de durée de validité et elles priment sur l'avis de la personne de confiance, de la famille ou des proches.

- Une définition de l'obstination déraisonnable modifiée : *« Ces actes mentionnés à l'article ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, et selon la procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris. »* (La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement.)

- Le droit pour tout malade de voir son choix de limiter ou d'arrêter les traitements est respecté et accompagné par le médecin.

- Le droit à une sédation profonde et continue en phase terminale est reconnu : l'assurance d'une « mort apaisée ». Cette sédation profonde doit forcément s'accompagner d'une analgésie et de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

- L'intégration du principe de double effet : « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

- Des dispositifs pour le développement des soins palliatifs.

- Une obligation de formation des professionnels de santé.

- Le refus de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.

Deux tiers des médecins estiment que cette nouvelle loi vient compléter la loi précédente mais sans pour autant la modifier dans ses principes fondamentaux. Nous attendons les prochaines études pour savoir si l'application de cette loi modifiera effectivement les pratiques actuelles.

V. CONCLUSION.

Il existe le plus souvent, entre les médecins généralistes et leurs patients, une relation de confiance particulière, liée notamment aux longues années de suivi régulier qui ont précédé la mort. Cette confiance place donc le médecin généraliste au centre des décisions difficiles prises dans les situations de fin de vie.

Les dispositions existantes doivent faire l'objet d'une appropriation accrue par les soignants. Les enjeux pédagogiques restent donc majeurs pour faire connaître le cadre légal qui existe déjà. Sans cela le débat est faussé. Les médecins généralistes ont tout intérêt à une promotion et un développement des ressources déjà existantes au niveau local : s'appuyer sur l'expertise des réseaux de santé ou des équipes mobiles et profiter de la coordination réalisée par l'HAD ne peut s'avérer qu'être au bénéfice des médecins traitants.

Dans la pratique, les médecins généralistes agissent le plus souvent en leur « âme et conscience » en visant toujours ce qui leur semble être le meilleur pour leur patient. On est cependant loin du paternalisme antérieur puisque, pour le plus grand nombre, leur prise en charge se fait quasiment toujours après avoir pris connaissance des souhaits du patient et de son entourage. La collégialité lorsqu'elle est possible est toujours privilégiée par les médecins. Le médecin présente finalement un certain détachement par rapport à la loi. Cela expliquerait en partie que la loi Léonetti soit si mal connue et mal appliquée 10 ans après son entrée en vigueur. Cela n'apparaît pas comme une marque d'orgueil ou de supériorité vis-à-vis de la loi mais simplement d'un processus de réflexion propre à chacun visant le bien face à une situation particulière que l'on peut appeler éthique.

Notre étude révèle qu'une majorité des médecins interrogés (60%) se disent en faveur de l'euthanasie. Cependant, une plus petite proportion (41%) serait réellement prête à aider ou personne en fin de vie à mourir. Les attitudes des médecins vis-à-vis de l'euthanasie dépendent pour l'essentiel de leurs connaissances et de leurs compétences en matière de prise en charge des patients en fin de vie. La formation, mais aussi l'expérience des soins en fin de vie ou encore le vécu personnel face à des demandes d'euthanasie sont autant d'éléments qui forgent leurs représentations de l'euthanasie et qui influencent leur pratique ainsi que leur opinion quant à sa légalisation.

Les médecins estiment que la nouvelle proposition de loi n'apporte pas de changements fondamentaux. De nouvelles études pourront nous permettre d'évaluer son application.

Cette étude permet de remettre en perspective les résultats habituellement favorables à l'euthanasie de la population générale. Elle montre que par leur degré d'expérience et leur proximité avec la mort, chaque professionnel de santé a un avis beaucoup plus nuancé sur la question de l'euthanasie, les opinions tranchées sont rares. Leur questionnement et la façon subtile avec laquelle ils s'attachent à répondre à la question de la légalisation de l'euthanasie, nous invite finalement à reconsidérer la problématique : la question de la fin de vie ne se limite pas à un « pour ou contre l'euthanasie » mais s'intègre dans une problématique beaucoup plus large et autrement ambitieuse qu'est le soin et le sens humain autour de la mort.

VI. BIBLIOGRAPHIE.

1. HACPILLE L., La question de l'euthanasie : la Loi Leonetti et ses perspectives, Paris, L'Harmattan, 2013, pp. 15-63
2. BLOCK S.D., BILING J.A., Patient request to hasten death, 1994, 154p
3. GOLDENBERG E., Mort, Angoisse et Communication, 1er congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, Paris, octobre 1990
4. Rapport Sicard : Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République, 18 décembre 2012
5. THOMAS Louis-Vincent, Anthropologie de la mort, Paris, Éditions Payot, Coll. « Bibliothèque scientifique », 1976, 540 p
6. LALANDE F., VEBER O., La mort à l'hôpital : Inspection générale des affaires sociales IGAS, novembre 2009
7. BOCH A-L., Quand la médecine engendre des handicapés, Une nouvelle Némésis médicale, Le débat 2013, no174, pp. 146-158
8. DOAN B., Légaliser la fin de vie : d'accord, mais comment ?, nouvel obs. N°2614, 2014, p. 89
9. ROTHMAN D., Strangers at the bedside, A history of how law and bioethics transformed medical decision making, Basic Books, 1991, p. 62-63
10. LETELLIER P., L'euthanasie : Aspects éthiques et humains, La Documentation Française, 2003, 185 p.
11. HIPPOCRATE, Le serment d'Hippocrate, IV^e siècle av. J.-C.
12. Articles R 4127-37 et R 4127-38 du code de la Santé publique
13. AUBRY R., Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, avril 2011, 66p
14. SFAP. Textes relatifs aux soins palliatifs et l'accompagnement, programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne] Disponible sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>
15. CCNE, Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, octobre 2014
16. 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
17. 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.
18. DEVALOIS B., La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie : lecture commentée, Bulletin de la SFAP, 2005. 48(Supplément): p. 4-11
19. Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux », 2011, 268p
20. PENNEC S., Décisions médicales de fin de vie en France : un certificat de décès enquête de suivi de 5 ans après la loi de 2005 du Parlement sur les droits des malades et fin de vie. BMC Palliat Soins 2012, 11, 22 p
21. Site du Ministère de la Santé hollandais
22. VERHAGEN E. et SAUER P.J., The Groningen protocol - Euthanasia in severely ill newborns, New England Journal of Medicine, 2005, 352 (10) : 959-962
23. Institut Européen de Bioéthique, L'euthanasie des mineurs en Belgique, mars 2015
24. Institut Européen de Bioéthique, Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique, avril 2012
25. Journal officiel du Grand-Duché du Luxembourg, La loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, mars 2009

26. Journal of medical ethics, Suicide tourism : a pilot study on the Swiss phenomenon, août 2014
27. ALLEN J. et al., The European. Definitions of the Key Features of the Discipline of General Practice : the Role of the GP and Core Competencies, British Journal of General Practice, 2002 ; 52 (479):526-7
28. DE SINGLY F., L'enquête et ses méthodes : le questionnaire, Nathan, 2000, 125 p.
29. MUCCHIELLI A., Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2^e édition mise à jour et augmentée. 2004
30. PASQUIER E., Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé pour les travaux de recherche en médecine générale, Préparation de la recherche qualitative des facteurs de résistance à l'appropriation des recommandations par les médecins généralistes, 2 exemples. Mémoire médecine. Lyon Nord. 2004
31. BLANCHET A. et GOTMAN A., L'enquête et ses méthodes : l'entretien, Paris : Nathan Université, p. 125, Collection 128 Sociologie, ISBN 2091906522. 1992
32. BORGES DA SILVA G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie 2001; 32,2:117-21
33. PAILLE P. et MUCCHIELLI A., L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Paris, Éditions Armand Colin, 2003
34. GOMAS Jean-Marie. Soigner à domicile des malades en fin de vie. Éd. Du Cerf, 1988
35. BRETAGNE P., Les résultats de notre enquête : Généraliste et fin de vie, Le généraliste, mars 2014
36. Enquête IFOP pour la Fondation PFG, Les français et la mort. Novembre 2010. [en ligne] Disponible sur http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
37. Thomas J. et al. Talking with patients about dying. New England Journal of Medicine. 2012;(367):1651-1652
38. SCHAEFER R., Parler de la mort avec un malade, III^e congrès international d'éthique, Mars 1991
39. CLEMENT R., Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie?, Thèse de doctorat en sciences, Université Paris V René Descartes, 2008
40. Enquête IFOP pour la Fondation PFG, Les français et la mort. Novembre 2010. [en ligne] Disponible sur http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
41. KO W. et al., Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death : Evidence from four European countries., European Journal of Cancer, 18 February 2013
42. MEEUSSEN K. et al., GPs' awareness of patients' preference for place of death. British Journal General Practitioner. September 2009 ; 59(566):665-70
43. FNEHAD. Rapport d'activité de la FNEHAD 2010-2011, une année de consolidation et de transition. Regards sur l'hospitalisation à domicile, 2011, p.38-44
44. FNEHAD, Rapport d'activité de la FNEHAD : chiffres clés de L'hospitalisation à domicile en 2014. p 16
45. CROTET R et JEHENNE B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile. Thèse de médecine, Grenoble, 2011, 176p.
46. CUNY F. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. Thèse de médecine. Nancy, 2010, 164p.
47. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. PALLIA 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions. SFAP, juin 2010
48. FOURNIER V., L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie : une étude d'éthique clinique rétrospective. Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.
49. WINTER S.M., Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. Am J Med, 2000. 109(9): p. 723-6

50. ORIOT D. et LASSAUNIERE JM. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. *Med Palliative* 2008 ; 7 : 310-14
51. LAMANDE M. et al., Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et Nutrition* 2004, 15 : 103-7
52. ELLERCHAW JE. et al., Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995 ; 10 (3) : 192-7.
53. BRUERA E. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol.* 2013 Jan 1;31(1):111-8
54. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Conférence de consensus. Novembre 2001 ; <http://www.anaes.fr>.
55. SARHILL N. et al., Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer* 2003;11: 652- 9
56. DAOUT C., La nutrition artificielle en fin de vie: nécessité d'une approche éthique individualisée. *Médecine Palliative*, 2005. 4: p. 299-308
57. SANDERS DS et al., Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom *AJG*, 2002,97 :2239-2245
58. VELLAS B. et al. , Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *Revue de Gériatrie* 2005 ;30 :627-640
59. Fédération Nationale des Centre de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC). Standards, Options et Recommandations (SOR). Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Juillet 2001
60. DUPONT M. Loi Leonetti : lecture philosophique, inquiétudes éthiques. *Médecine Palliative*, 2007. 6: p. 99-103
61. BOZETTI F. et al., Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr*, 2002. 21(4): p. 281-8
62. SHANG E. et al., The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2006. 30(3): p. 222-30
63. DEVALOIS B. et al., Controverse « peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins de base ? ». *Med palliative* 2008.7 : 222-8
64. CLAESSENS P. et al., Palliative sedation : a review of the research literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 36; 3: 310-333
65. BLANCHET V. et al., Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*, 2010, vol. 9, n02, pp 59-70.
66. AATTI N. Sédation en fin de vie à domicile, étude de 22 dossiers patients. Thèse de médecine générale. Nancy, 2011, p82.
67. SYKES N. et THORNS A., Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Archives of Internal Medicine*, 2003, vol. 163, n03, pp 341-344.
68. RIETJENS J. et al., Terminal Sedation and Euthanasia: A Comparison of Clinical Practices. *Archives of Internal Medicine*, 2006, vol. 166, n07, pp 749- 753.
69. LEHEUP B., Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*, 2006, vol. 5, n02, pp 82- 86.
70. BOLZE-DE-BALZAIRE C., Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de médecine, Grenoble, 2009
71. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. Enquête IPSOS du 10 au 23 janvier 2013 auprès de 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité inscrits au Tableau de l'Ordre.

72. GUYON G. et al., Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Enquête par questionnaire auprès des usagers du CHU de Nancy. *Rev Med Interne*. 2013
73. FOURIER V. et al., Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Hôpital Cochin, centre d'étude clinique. *La presse médicale*. 2013
74. PERKINS H.S., Controlling death: the false promise of advance directives *Ann Intern Med* 2007 ; 147 : 151-157
75. RENAUD C., Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital insuffisamment connus par les malades : Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes, avril 2009, *La presse médicale*, vol 38 p534-540
76. MUNIER G., Rapport du conseil national de l'ordre des médecins : réflexions et perspectives sur la personne de confiance, décembre 2014, 5p
77. RIETJENS J., Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Journal of bioethical inquiry*, 2009, vol. 6, n°3, p. 271-283
78. GUISSANO H. et al., La demande d'euthanasie en gériatrie. *Revue internationale de soins palliatifs*. vol 17 2002 p79-85
79. FERRAND E. et al., Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France : A multicenter cross-sectional survey (DemandE), *Eur J Cancer*. 2012 Feb; 48(3):368-76.
80. GUIRIMAND F. et al., Désirs de mort et demandes explicites d'euthanasie en hospital de soins palliatifs, *BMC palliative care*, 2014
81. Société Royale Néerlandaise de Médecine, "The role of the physician in the voluntary termination of life", KNMG position paper, 2011
82. SMETS T., Legal Euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported Euthanasia Cases, *Med Care*, 2009; 47(12), p.4
83. EMANUEL E. et al., Euthanasia and physician-assisted suicide : attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *The Lancet*, 29/06/1996, 347, p. 1805-1810
84. LAVAL G. et al., Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ?, Étude rétrospective sur cinq ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie avait été exprimée, 2014
85. WOLFE J. et al., Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *J Clin Oncol*. 1999 ; 17(4): 1274
86. Observatoire national de la fin de vie, Demandes et pratiques d'euthanasie : état des connaissances et enjeux pour la recherche rapport 2011.
87. PERETTI-WATTEL P., French physicians' attitudes toward legalisation of euthanasia and the ambiguous relationship between euthanasia and palliative care. *Journal of palliative care*, 2003, vol.19, n°4, p.271-277
88. CLAEYS et LEONETTI, Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, mars 2015

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Selon différents sondages, les français plébiscitent le fait de pouvoir mourir à domicile et une légalisation de l'euthanasie. Le médecin généraliste apparaît comme un professionnel ayant une place centrale dans ces situations, pourtant l'expression du monde médical reste pauvre sur ces sujets. La méconnaissance et la mauvaise application de la Loi Léonetti plus de 10 ans après son abrogation est peut-être un signe de son insuffisance. Notre étude, couplant une enquête quantitative et une enquête qualitative, explore les pratiques des médecins généralistes confrontés à des patients en fin de vie et sonde leur position quant à l'euthanasie. Les résultats issus de 162 questionnaires et 9 entretiens semi-dirigés montrent que 45% des médecins généralistes souhaitent être impliqués dans la prise de décisions concernant leur patient en fin de vie. Pour la majorité (76%), le maintien de leur patient en fin de vie à domicile est synonyme de difficultés. Les pratiques concernant l'hydratation, la nutrition ou la mise en place d'une sédation terminale sont très disparates d'un médecin à l'autre. Une grande partie des médecins interrogés (44%) ont déjà été confrontés à une demande d'euthanasie. Soixante pour cent d'entre eux se disent favorables à une loi légalisant un tel acte, cependant seulement 41% seraient prêt à effectuer ce geste. Les médecins estiment que la nouvelle proposition de loi n'apporte pas de changements fondamentaux. Néanmoins, une légalisation seule n'est pas suffisante : les médecins interrogés rappellent que les conditions techniques et logistiques sont indispensables au bon déroulement d'une fin de vie et que les décisions autour de la fin de vie rentrent dans le cadre d'un colloque singulier entre le médecin et son patient intégrant avant tout une réflexion éthique propre à chaque situation.

TITRE EN ANGLAIS

Practices and expectations from general practitioners about end of life and euthanasia : a quantitative and qualitative study in Lorraine.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2016

MOTS CLES : fin de vie, euthanasie, médecins généralistes, loi Léonetti, directives anticipées, personne de confiance, sédation terminale.

INTITULÉ ET ADRESSE :
UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
