

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2012

N° 114

N°

THÈSE

pour le

DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

D.E.S DE MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Claire ROUZO, épouse TERREAUX
Née le 28/01/1985 à ÉVREUX

Présentée et soutenue publiquement le 29 octobre 2012

**ENQUÊTE AUPRÈS DES INTERNES DU CHU DE NANTES CONCERNANT LA
MÉDECINE PALLIATIVE**

Président : Monsieur le Professeur DABOUIS

Directrices de thèse : Dr Nathalie DENIS-DELPYERRE et Dr Camille RABASSE-PHILIPPE

| | |
|--|----|
| Sommaire | 3 |
| I. Introduction | 5 |
| II. Concepts et contexte | 7 |
| 1. Historique de la démarche palliative en France | 7 |
| 2. Organisation actuelle des soins palliatifs en France | 8 |
| 3. La question de l'euthanasie en France en 2012 | 10 |
| 4. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti | 13 |
| 5. La formation en soins palliatifs des internes en France aujourd'hui | 14 |
| III. Matériel et méthode | 16 |
| IV. Résultats | 18 |
| 1. Caractéristiques de l'échantillon | 18 |
| 2. Concernant l'Éthique et la médecine palliative | 19 |
| 3. Concernant la collaboration avec l'EMSP | 20 |
| 4. Concernant l'euthanasie | 21 |
| 5. Concernant la formation | 22 |
| V. Discussion | 24 |
| 1. Critiques de l'échantillon. Biais | 24 |
| 2. Les internes et les soins palliatifs | 25 |
| 3. Les internes et l'EMSP | 27 |
| 4. Les internes et l'euthanasie | 28 |
| 5. Les internes et la formation | 29 |
| VI. Conclusion et perspectives | 31 |
| VII. Bibliographie | 32 |
| VIII. Annexes | 35 |
| Annexe 1. Représentations géographiques de la répartition des USP, LISP et EMSP par région en 2010 | 35 |
| Annexe 2. Articles de la loi Léonetti cités dans ce travail | 37 |

| | |
|---|----|
| Annexe 3. Questionnaire d'enquête | 38 |
| Annexe 4. Version courte de la loi Léonetti, pièce jointe au questionnaire | 41 |
| Annexe 5. Grille de la SFAP « Face à une demande d'euthanasie », pièce jointe au questionnaire | 44 |
| Annexe 6. Bulletin Officiel n°30 du 25 aout 2011 | 60 |

I. Introduction

« Ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ... » Cicely Saunders.

C'est de cette façon que le Dr Saunders, fondatrice du St Christopher's Hospice à Londres, lieu d'accueil pour les patients en phase terminale, envisageait la démarche palliative dès 1948. Ne pas abandonner les patients en fin de vie sous prétexte de leur incurabilité, les accompagner ainsi que leurs proches jusqu'au bout. Cicely Saunders, d'abord infirmière puis médecin, l'avait bien compris et défendu, avant même l'avènement de toutes les lois qui organisent aujourd'hui les soins palliatifs [1].

Dans notre société moderne, la mort est devenue taboue. On la cache, elle a lieu de en majorité à l'hôpital [2]. Elle n'est plus considérée comme un événement naturel de la vie mais comme un échec de notre médecine technicienne. Les jeunes médecins peuvent éprouver des difficultés pour accompagner un patient en fin de vie car on les forme davantage à cette médecine curative et technicienne. Face à des situations difficiles de patients en phase terminale, il n'est pas rare qu'ils soient désemparés et s'interrogent sur les soins à poursuivre.

Dans une précédente étude qualitative auprès d'un échantillon d'internes de médecine générale à Nantes et concernant leurs confrontations aux demandes d'euthanasie, on avait pu montrer que les internes connaissaient assez mal les notions de soins palliatifs et d'euthanasie, concepts que certains confondaient parfois. Ce travail avait aussi mis en avant un manque de formation dans les domaines de l'éthique et de la médecine palliative au cours des études médicales, selon les internes interrogés [3].

Ce premier travail ne permettait pas d'extrapoler les résultats à l'ensemble des internes. L'étude quantitative que nous avons menée s'inscrit dans la suite logique de ce travail, à savoir enquêter auprès des internes, toutes spécialités confondues, du CHU de Nantes, afin d'établir un état des lieux de leur connaissance des soins palliatifs, au moyen d'un questionnaire d'enquête-information.

La diffusion de ce questionnaire avait pour premier objectif de faire réagir les internes aux définitions admises des soins palliatifs et de l'euthanasie. Que savent-ils de la médecine palliative et de la loi Léonetti ? Sont-ils d'accord avec les définitions admises ?

Le deuxième objectif était d'apprécier leurs recours et collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs, pour améliorer leur partenariat au décours de l'enquête. Les internes travaillent-ils avec l'EMSP ? Si oui, sur quels motifs ?

Cette enquête avait aussi pour vocation d'apprécier les désidérata des internes en terme de formation en soins palliatifs. Sont-ils demandeurs d'une formation supplémentaire ? Si oui sous quelle forme ?

Le questionnaire permettait de diffuser une information théorique auprès d'un grand nombre d'internes, encore en formation, à propos des soins palliatifs, du cadre médico-légal, du travail de l'équipe mobile du CHU et de l'euthanasie.

L'impact de cette enquête se voulait concret : informer et aider les internes dans leur pratique clinique au quotidien face aux patients qui sont en situation palliative.

II. Concepts et contexte

1. Historique de la démarche palliative en France

Les soins palliatifs en France trouvent d'abord leur inspiration dans le travail et l'investissement de deux femmes : Jeanne Garnier et Aurélie Jousset. La première fonde à Lyon en 1842 l'association des Dames-du-Calvaire pour accueillir les malades incurables. La seconde crée en 1874 un hospice à Paris dans le X^{Ve} arrondissement, l'actuelle « maison Jeanne Garnier » qui reste la plus grande unité de soins palliatifs de France avec 81 lits [1].

Les débuts de la réflexion palliative au sein des pouvoirs publics français se situent dans les années 1970, avec la volonté « d'humaniser les hôpitaux », largement influencée par les actions du mouvement des hospices auprès des malades incurables. Ce mouvement est initié par des ordres religieux en Irlande en 1878 et à Londres en 1893. Il se professionnalise avec la création du St Christopher's Hospice de Cicely Saunders en 1967 et se diffuse outre-Atlantique avec le Dr Balfour Mount qui crée en 1975 la première unité de soins palliatifs à Montréal, abandonnant le terme « hospice » connoté trop négativement selon lui. Le mouvement de soins palliatifs français s'est effectué grâce aux contacts de médecins français auprès des expériences anglaises et canadiennes. Il se développe concrètement sur le terrain avec par exemple l'introduction de l'approche palliative dans un service de gériatrie à Paris en 1977 ou l'ouverture de consultations dédiées spécialisées en 1978, par le Dr M.-H Salamagne, toujours à Paris [1].

Le mouvement de soins palliatifs français se développe aussi avec la parution d'une série de textes officiels. Le premier, la circulaire dite « Laroque » de 1986 [4], officialise la notion de soins palliatifs et d'accompagnement des malades en phase terminale. Suite à cette circulaire s'ouvre la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris par le Dr M. Abiven. Suivent alors la création d'équipes mobiles de soins palliatifs, le regroupement d'associations diverses relatives aux soins palliatifs autour de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ou encore la création du premier diplôme universitaire de soins palliatifs. À compter de 1991, la reconnaissance de la démarche palliative est de plus en plus complète grâce notamment aux textes officiels suivants :

- la loi de la réforme hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991 fait des soins palliatifs une nouvelle mission des établissements de santé.

- la loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Cette loi instaure aussi le congé d'accompagnement, non rémunéré, pour un proche d'une personne en fin de vie, pour une durée maximale de trois mois, après accord avec l'employeur, sans risque de perte d'emploi [5].

- le premier plan triennal 1999-2001 dirigé par Mr B. Kouchner permet notamment la création d'EMSP et redéfinit leurs missions au sein des établissements de santé
- le programme national de développement des soins palliatifs, sur la période 2002-2005
- la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement, elle propose la constitution de réseaux pour assurer la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital [6].
- la conférence de consensus ANAES de janvier 2004, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conduit à la rédaction d'un guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative au sein des établissements de santé.
- la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie renforce le principe d'autonomie de la personne avec la notion de consentement libre et éclairé. Cette loi reconnaît notamment le refus de l'obstination déraisonnable et les notions de personne de confiance et de directives anticipées [7].
- la loi du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs dont les circulaires n° DHOS/02/2008/99 et DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 ont servi de référence pour organiser et financer le développement des soins palliatifs pour le plan 2008-2012 [8].

2. Organisation actuelle des soins palliatifs en France

Le référentiel national d'organisation des soins palliatifs de 2008 [8] reconnaît deux principes structurants : la gradation de l'offre en fonction de la complexité des situations et l'objectif de diffusion de la démarche palliative au sein des services hospitaliers comme aux domiciles.

Ainsi la prise en charge des patients en situation palliative peut se décliner de cette façon :

- premier niveau : les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs mais qui restent confrontés à la plus grande partie des décès survenant en établissement de santé. Les situations ne présentant pas de difficulté clinique, sociale ou éthique particulière sont donc prises en charge dans ces services de médecine dits « classiques »
- deuxième niveau : les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) mis en place dans des services de soins confrontés à des situations de fin de vie fréquentes et parfois complexes (oncologie, pneumologie, hématologie...). Ces lits identifiés garantissent le développement, le renforcement et la diffusion de compétences spécifiques à l'accompagnement en fin de vie au sein d'un établissement. Un service comprenant des LISP doit désigner au moins un référent médical et un référent soignant, tous deux inscrits dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs (DU/DIU ou DESC)

- troisième niveau : les Unités de Soins Palliatifs (USP). Ces unités sont entièrement consacrées à la prise en charge des situations les plus complexes. Elles ont une triple mission de soin, de formation et enseignement universitaire et de recherche.

- quatrième niveau : les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Celles-ci ont pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative dans les services d'hospitalisation en apportant un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Le référentiel national de 2008 précise les missions, les modalités d'intervention et moyens de fonctionnement de ces équipes. Leurs missions importantes restent : participer à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, contribuer à la formation théorique et pratique des équipes, diffuser des informations et des documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Les EMSP interviennent pour des questions relatives à des symptômes difficiles, au questionnement éthique, au devenir du patient et au soutien psychologique. Le principe de « non-substitution » aux équipes de soins des services concernés y est central : les EMSP n'ont pas pour mission de réaliser des soins à proprement parler.

Ces quatre composantes de l'offre de prise en charge en soins palliatifs ne représentent toutefois que la filière hospitalière. En parallèle, la filière de ville s'appuie sur les médecins généralistes et l'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour le maintien à domicile des patients en fin de vie, ce qui représente 25 à 30% de l'activité de l'HAD. Les établissements médicosociaux d'hébergement pour personnes âgées et dépendantes (EHPAD) sont des lieux de vie enregistrant près de 90000 décès chaque année. La dynamique d'ouverture des soins palliatifs vers ces structures, via les EMSP, les réseaux de soins palliatifs et les équipes mobiles de gériatrie, est donc indispensable pour répondre au souhait des personnes malades de « finir leur vie chez elles », sous réserve de bénéficier de personnel formé en nombre au sein de ces établissements. Enfin, les réseaux de santé en soins palliatifs existant depuis 1996 et développés surtout depuis 2008 ont un double objectif : proposer aux acteurs du domicile une expertise et un appui en soins palliatifs et coordonner ces acteurs au sein d'un secteur géographique déterminé.

Le dernier rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs [9], rédigé par le Pr R. Aubry et dont l'objet était de réaliser un bilan d'étape du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, nous procure un état des lieux de réalités locales contrastées en matière d'offre de soins palliatifs en 2010 (Annexe 1).

L'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une USP, portant leur nombre à 107, versus 90 en 2007. Les USP représentent maintenant 1176 lits d'hospitalisation. Leur répartition reste très inégale. À l'exception de Rennes, tous les CHU disposent maintenant d'une USP. Si l'évolution globale du nombre d'USP depuis 2007 apparaît assez faible au plan statistique (+ 17 USP en trois ans), la réalité de « terrain » est plus

encourageante. En effet, des structures identifiées USP par le passé ont été reclassées en LISP du fait de leur non conformité au référentiel national et de nouvelles USP ont vu le jour dans les établissements hospitaliers.

En 2010, on compte 4800 lits identifiés de soins palliatifs, versus 3060 en 2007. Ce dispositif présente la plus forte croissance entre 2007 et 2010. Les services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) ne bénéficient pourtant que de 1164 LISP, la très grande majorité de ces lits se trouvant en MCO (médecine-chirurgie et obstétrique).

Les EMSP ont connu un essor important, passant de 320 en 2007 à 353 en 2010. Certaines très petites équipes ont fusionné entre elles pour mener un travail à hauteur de leurs missions en élargissant aussi leur périmètre d'action. Leur répartition est globalement homogène même si là encore des disparités inter régionales subsistent. Rapporté au nombre de décès survenant en établissement de santé, les EMSP sont par exemple particulièrement plus nombreuses dans des régions rurales à semi-urbaines disposant d'une offre d'USP et de LISP assez faible comme en Pays-de-le-Loire, Midi-Pyrénées, Picardie Basse-Normandie ou Franche-Comté.

3. La question de l'euthanasie en France en 2012

En France, la campagne présidentielle de 2012 a fait resurgir la question de l'euthanasie comme une urgence électorale à sa dépénalisation, avec l'utopie d'une réponse simple binaire (pour ou contre l'euthanasie) à une question complexe (celle de la fin de vie).

En France, d'un point de vue législatif, l'euthanasie relève de l'homicide volontaire (code Pénal, articles 221 et 223). Elle est donc encore un acte illégal. Elle est définie selon le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), depuis janvier 2000, comme « *L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* » [10]. La dernière phrase de l'article 38 du Code de déontologie médicale rappelle que « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Cette définition du CCNE a été complétée et précisée par la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par le député Jean Léonetti, en juillet 2004. [11] Ainsi, « pour constater une euthanasie, il faut que soient réunis les différents éléments suivants :

- un acte, c'est-à-dire une activité, ce qui exclut les situations de non-intervention telle s'abstenir de commencer un traitement ;
- un caractère délibéré de l'acte. L'intention première du tiers étant de causer la mort de l'intéressé, elle fonde sa responsabilité ;

- une relation directe de cause à effet entre l'acte et la survenue de la mort. L'acte a pour unique objet de causer la mort ; cette dernière survient en conséquence directe de cet acte (injecter une substance létale) et non pas comme conséquence secondaire et ultérieure dudit acte (prescrire un traitement analgésique à hautes doses) ;

- un malade ; le « bénéficiaire » de l'acte doit être malade, sinon c'est un meurtre ;
- l'auteur de l'euthanasie peut être toute personne : médecin, soignant, membre de la famille ou proche. »

Cette définition permet de différencier l'euthanasie de certains traitements médicaux de la fin de vie (traitements analgésiques, sédation pour symptômes réfractaires...) qui sont des traitements à double effet : le premier effet, délibérément recherché, de soulager ; le second effet, accepté comme risque mais non souhaité, de faire survenir la mort. Ce concept du double effet est repris et permis dans la loi Léonetti à propos de la question du soulagement de la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, sous réserve toujours d'avoir informé le malade, sa personne de confiance, sa famille ou un de ses proches.

Toujours en conséquence de la définition précédente, la limitation ou l'arrêt des traitements en fin de vie ne peuvent être assimilés à de l'euthanasie. La différence se situe dans l'intention : dans la limitation ou l'arrêt des traitements il s'agit de refuser de démarrer ou d'arrêter des traitements totalement inutiles, déraisonnables ou devenus inhumains (s'inscrivant donc dans une obstination déraisonnable) dans des situations pour lesquelles le médecin et l'équipe soignante constatent l'impuissance des traitements proposés par la médecine et reconnaissent qu'il est préférable de laisser la mort survenir ; à l'inverse, l'intention première lors d'une euthanasie est bien de faire survenir la mort.

Avec la clarification du vocabulaire, il n'y a donc plus lieu de parler d'euthanasie passive ou indirecte. Toutefois la vigilance reste de rigueur si l'on veut éviter que derrière certaines décisions d'arrêt de traitement ou de sédations ne se cache un véritable objectif d'accélération de la mort.

Si le CCNE condamne de façon unanime l'euthanasie en l'absence de demande ou de recueil de consentement du patient et de sa famille, une réflexion éthique s'avère nécessaire selon lui si la demande est sincère, déterminée, répétée et ne cache pas un appel à l'aide. Il s'agit dans ce cas de répondre à deux exigences légitimes mais contradictoires :

- celle du respect de la volonté, des choix, de l'indépendance et de l'autonomie du patient

- celle de la défense et de la promotion de valeurs sans lesquelles il n'y aurait ni groupe ni société, qui doivent être assurées et assumées par le corps social, dont le médecin est le représentant auprès des patients.

Deux positions s'affrontent toujours actuellement dans le débat sur l'euthanasie : la première s'appuie sur le respect de toute vie humaine qui ne peut être laissée à la libre disposition de l'homme, la seconde s'appuie sur l'idée que mourir dans la dignité implique un droit qui doit être reconnu à qui en fait la demande. Ces deux positions sont porteuses de valeurs fortes mais toujours inconciliables.

Le CCNE a donc proposé dans son avis n°63 du 27 janvier 2000 d'aborder le problème différemment en parlant d'« engagement solidaire » et d'« exception d'euthanasie » basée sur le consentement [10]. Par « engagement solidaire », le CCNE entend la solidarité humaine et la compassion qui justifieraient qu'un tiers face à un patient en détresse, et ce malgré une prise en charge optimale (soins palliatifs, accompagnement et refus de l'obstination déraisonnable), puisse exceptionnellement enfreindre l'interdit du meurtre et accéder à une demande d'euthanasie. Cette « exception d'euthanasie » ne pourrait s'appliquer qu'à des situations limites ou cas extrêmes reconnus comme tels et l'autonomie du patient devrait être formellement respectée et manifestée par une demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou antérieurement dans un document). Cela dit, toujours selon le CCNE, cette proposition ne devrait pas mener à une dépénalisation de l'euthanasie ni à une modification des textes de lois. L'acte d'euthanasie devrait rester sous l'autorité judiciaire mais il pourrait ne pas donner lieu à des poursuites s'il était de l'ordre de l'« exception d'euthanasie » conformément à la définition qu'en propose le CCNE.

A cette proposition, des membres du GRASPHO (Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie et en Oncologie) ont réagi en s'exprimant en ces termes dans une publication de 2004 : « Nous demandons au CCNE de n'avaliser aucune législation qui pourrait excuser les exceptions à cette démarche. Ce serait remettre en cause la confiance des patients à l'égard des soignants et plus largement transgresser un interdit fondateur et porteur d'humanité. Nous défendons cette position ferme sur le plan législatif tout en souhaitant une clarification déontologique sur les positions médicales à adopter pour éviter les situations ambiguës d'acharnement thérapeutique, sources de grande souffrance et de demandes désespérées d'euthanasie » [12].

La clarification déontologique souhaitée par les membres du GRASPHO s'est vue concrétisée avec le vote de la loi Léonetti du 22 avril 2005 qui, selon Mme M. Lamoureux, journaliste, et le Pr Louis Puybasset, réanimateur, apporte un grand nombre de réponses à l'essentiel des problématiques des situations délicates de fin de vie [13]. Pourtant, cette loi reste mal connue ; selon une étude réalisée par Opinion Way en janvier 2011 [14], 68% des français ignorent qu'il existe un texte interdisant l'obstination déraisonnable. Sa méconnaissance sous-tend son mésusage, certaines situations de fin de vie extrêmement difficiles émergent des demandes d'euthanasie qui n'auraient pour la plupart plus lieu d'être si le patient bénéficiait d'une utilisation authentique de cette loi.

Cette même étude réalisée en janvier 2011 prouve d'ailleurs qu'en affinant les questions d'un sondage relatif à la question de l'euthanasie, l'opinion des Français est beaucoup plus nuancée : 60% des personnes « préfèrent le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie » et 52% estiment que l'euthanasie comporte des « risques de dérive ». Concernant leur entourage, 63% des Français préfèrent qu' « un de leurs proches gravement malade bénéficie de soins palliatifs » plutôt qu'il subisse « une injection mortelle ».

4. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti

Cette loi [7], a été rédigée dans un contexte émotionnel fort en lien avec l'affaire Vincent Humbert. Les articles 1 à 5 concernent l'ensemble des patients, les articles 6 à 9 concernent en particulier les patients en fin de vie (Annexe 2). La loi aborde trois thèmes en particulier :

- la notion d'acharnement thérapeutique. Pour la première fois, il est inscrit dans la loi le refus de l'obstination déraisonnable en donnant la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre de soins disproportionnés, tout en garantissant au malade l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort.

- le respect de la volonté du malade. La loi affirme clairement le principe du droit pour tout malade (pas uniquement en fin de vie) à l'abstention ou l'arrêt de tout traitement (y compris si cela risque d'entraîner la mort), toujours en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs. Selon cette loi, la nutrition et l'hydratation artificielles sont explicitement considérées comme des traitements et non pas comme des soins de confort ; ce qui a été réaffirmé lors de la discussion de la loi en séance plénière à l'assemblée nationale.

- la procédure d'arrêt ou de limitation des traitements. La loi distingue deux cas de figure : celui du malade conscient et celui du malade inconscient.

Dans les deux cas, la volonté du malade prime et la limitation ou l'arrêt des traitements ne peut se faire qu'en respectant la démarche ayant intégrée les points suivants:

- la prise de décision dans la collégialité
- la consultation, de façon hiérarchique, des directives anticipées, de la personne de confiance puis de la famille et des proches
- l'inscription dans le dossier médical de la décision motivée

Les directives anticipées sont définies dans l'article 7, le rôle de la personne de

confiance dans l'article 8.

La loi Léonetti précise également les conditions de l'utilisation de traitements ayant un double effet, avec l'article 2. Il s'agit ici de trouver une solution moralement acceptable aux situations où l'administration d'un traitement peut avoir un effet positif (soulager la souffrance) et un effet négatif (abrégé sa vie). La résolution des situations de double effet fait appel à 3 conditions au moins :

- la proportionnalité (rapport bénéfice/risque acceptable : la possibilité de soulager sans entraîner la mort est raisonnable)
- la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif (l'obtention du soulagement n'est pas la conséquence obligatoire de la survenue de la mort)
- l'intentionnalité (l'intention est d'obtenir l'effet positif - le soulagement - et pas l'effet négatif - la mort).

La proposition de loi pose, elle, d'autres conditions pour autoriser la pratique d'un acte en situation de double effet : l'information du malade – ou de ses représentants - et l'inscription sur le dossier de la procédure suivie.

La loi Léonetti a été une avancée considérable pour le mouvement des soins palliatifs et pour les droits des malades. Elle est une originalité législative française qui apporte un grand nombre de réponses aux situations complexes de fin de vie, pour peu qu'elle soit bien appliquée.

5. La formation en soins palliatifs des internes en France aujourd'hui

La formation des futurs médecins au questionnement éthique et à la démarche palliative est une des clés de la prise en charge des patients en situation palliative. Dans son rapport de 2011 [9], le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs a également fait un état des lieux de la formation destinée aux futurs médecins.

La question des soins palliatifs est abordée au sein de l'enseignement « Santé, société, humanité » en première année de médecine (commune aux étudiants en médecine, pharmacie, dentaire et maïeutique) depuis la rentrée 2010.

Depuis l'arrêté d'octobre 2000, le module 6 du second cycle des études médicales s'est enrichi et regroupe aujourd'hui les questions relatives à la douleur, aux antalgiques, aux soins palliatifs, à l'anesthésie et au deuil.

Pour ces deux enseignements, la problématique essentielle reste la variabilité inter facultaire. Le volume horaire varie de 2 à 35 heures selon les facultés, de même que les modalités d'enseignement sont très hétérogènes. Le faible investissement dans cet enseignement serait en partie lié à son faible impact pour l'examen national classant (ECN).

La visée principale de l'intégration des soins palliatifs à l'enseignement de la médecine est de former chaque étudiant à la pratique de cette démarche palliative afin de promouvoir quatre grandes compétences : une compétence clinique et scientifique, une compétence relationnelle, une compétence éthique et une aptitude à travailler en équipe interdisciplinaire. Les deux premières sont déjà bien représentées dans le cursus médical mais les deux dernières sont encore trop peu développées.

Depuis 2008, la création du DESC Douleur et Médecine palliative permet la formation de 35 assistants spécialistes chaque année, très majoritairement issus du DES de médecine générale. La formation théorique se fait sur 2 ans de même que la formation pratique qui combine 2 semestres pendant l'internat et 2 semestres en tant qu'assistant spécialiste au sein d'une équipe de soins palliatifs ou d'une équipe de la douleur. La problématique cette fois est qu'une majorité d'USP n'est pas habilitée en tant que terrain de stage validant pour les internes.

En ce qui concerne la formation continue, 14 Diplômes Inter-Universitaires (DIU) d'accompagnement et de soins palliatifs existent et regroupent 30 facultés de médecine. Ces DIU existent depuis 1995, ils ont récemment été évalués et vont être repensés en profondeur dans un objectif d'uniformisation. Leur intérêt réside dans la formation interdisciplinaire puisqu'ils réunissent souvent des professionnels différents (médecins, infirmiers, psychologues).

D'autres projets de formation continue sont à venir : des formations plus courtes et moins contraignantes que le DIU comme le CISPAD enseigné à Metz (Certificat interdisciplinaire soins palliatifs accompagnement douleur), un Master I et un Master II Éthique et Soins palliatifs, un programme de Développement Professionnel Continu sur le thème « Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs : formation pluridisciplinaire ».

D'après le Dr D. Mallet, médecin responsable de l'USP de Luynes-CHRU de Tours, l'approche palliative pourrait constituer une véritable opportunité pour la formation médicale [1,15]. Sans nier la pertinence du modèle technoscientifique de la maladie, les acteurs de soins palliatifs cherchent à construire une pratique soignante qui tienne compte de certaines tensions inhérentes à l'exercice médical, à la condition humaine et à la vie en société ; sans se limiter à la mise en œuvre d'une rationalité scientifique. La formation en soins palliatifs s'avère notamment précieuse dans la relation médecin-malade en fin de vie comme en témoigne une étude réalisée en 2005 auprès de médecins généralistes interrogés sur les bénéfices d'une telle formation.

III. Matériel et méthodes

Il a été choisi de réaliser une enquête sous la forme d'une enquête-information par mail pour sensibiliser, intéresser et informer le plus grand nombre d'internes. Cette méthode nous permettait de diffuser plus facilement des notions clés en matière de médecine palliative en même temps qu'elle nous permettait de recueillir le ressenti, les difficultés et les attentes des internes dans ce domaine.

Le questionnaire (Annexe 3) a été élaboré par trois médecins amenés à travailler au sein de l'unité de soins palliatifs du CHU et/ou de l'EMSP, en collaboration avec l'équipe de santé publique et en tenant compte des recommandations de rédaction d'un questionnaire d'enquête issues des ouvrages de François de Singly et Paul Frappé [16, 17].

L'enquête-information par questionnaire informatique a été réalisée auprès des internes du CHU de Nantes ($n= 294$) entre le 1^{er} et le 31 mars 2012. Elle a concerné des internes de toutes spécialités confondues (médicales, chirurgicales, anesthésie-réanimation, psychiatrie et gynécologie-obstétrique) en dehors des internes de biologie, santé publique, médecine du travail et pédiatrie qui n'étaient pas amenés à prendre en charge des patients adultes en situation palliative. Le questionnaire a été envoyé par mail le 1^{er} mars par deux responsables des internes qui ont également effectué deux relances, les 14 et 21 mars. Il était précisé que les réponses resteraient anonymes et qu'elles seraient utilisées pour un travail de thèse.

Le questionnaire était composé de quatre parties :

- une première concernant l'éthique et la médecine palliative, avec la définition des soins palliatifs selon l'OMS, un extrait de la loi Léonetti et abordant les notions de personne de confiance et de directives anticipées. Les internes devaient réagir à cette définition des soins palliatifs et nous faire part de leur connaissance ou non du cadre médico-légal associé.

- une deuxième concernant l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du CHU de Nantes, avec la définition d'une EMSP et de ses missions. Les internes pouvaient exprimer leur opinion quant à leur collaboration avec l'EMSP et leurs motifs d'appels.

- une troisième concernant l'euthanasie, avec la définition de l'euthanasie retenue par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et la notion d'une grille de réflexion construite par la Société Française de l'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP) « Face à une demande d'euthanasie ». Les internes devaient réagir à cette définition et aux implications pratiques qu'elle entraîne pour le patient en fin de vie.

- enfin, une quatrième concernant le profil socioprofessionnel des internes avec plusieurs questions consacrées aux besoins et modalités souhaitées de formation en soins palliatifs.

Le questionnaire proposait au total 25 questions fermées à choix simples et choix multiples et 3 questions ouvertes.

Deux pièces jointes étaient associées au questionnaire informatique pour complément d'information: la version courte de la loi Léonetti et la grille de recueil de données de la démarche « Face à une demande d'euthanasie » publiée en 2004 par la SFAP (Annexes 4 et 5).

Analyse statistique :

Les données ont été traitées de façon anonyme. Toutes les réponses ont été analysées en terme de pourcentage pour chaque question en tenant compte des questions sans réponse.

IV. Résultats

Les résultats sont présentés et regroupés en fonction des principaux thèmes du questionnaire.

1. Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 71 internes ont rempli le questionnaire, soit un taux de réponse de 24,15%. Sur les 294 internes sollicités, 78 étaient internes de médecine générale et 216 d'autres spécialités médicales et chirurgicales.

Le taux de réponse chez les internes de médecine générale est de 40% (n= 31) et celui des spécialités médicales et chirurgicales est de 18,5% (n= 40).

L'échantillon (Tableau 1) comporte une majorité d'internes de sexe féminin (61%). L'ancienneté est répartie comme suit : 38% sont en troisième année, 25% en deuxième année, 17% en quatrième année, 16% en première année et 4% sont en cinquième année. Les spécialités (DES) se divisent en cinq catégories : médecine générale (44%) ; spécialités médicales (32%), spécialités chirurgicales (16%), anesthésie-réanimation (7%) et psychiatrie (1%). Aucun interne de gynécologie-obstétrique n'a répondu au questionnaire. Les internes de médecine du travail, biologie médicale, santé publique et pédiatrie avaient été exclus.

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon

| | | n (%) |
|-----------------------|--------------------------------|----------|
| Sexe | <i>féminin</i> | 43 (61%) |
| | <i>masculin</i> | 28 (39%) |
| Ancienneté | <i>1ere année</i> | 11 (16%) |
| | <i>2e année</i> | 18 (25%) |
| | <i>3e année</i> | 27 (38%) |
| | <i>4e année</i> | 12 (17%) |
| | <i>5e année</i> | 3 (4%) |
| Spécialité DES | <i>médecine générale</i> | 31 (44%) |
| | <i>spécialité médicale</i> | 23 (32%) |
| | <i>spécialité chirurgicale</i> | 11 (16%) |
| | <i>anesthésie-réanimation</i> | 5 (7%) |
| | <i>psychiatrie</i> | 1 (1%) |
| | <i>gynécologie-obstétrique</i> | 0 (0%) |

Parmi les internes de spécialités médicales, ont répondu par ordre décroissant : les internes de médecine interne (6), d'hépatogastro-entérologie (4), de neurologie (3), d'hématologie (2) et pneumologie (2) puis de cardiologie (1), dermatologie (1), rhumatologie (1) et néphrologie (1).

Parmi les internes de spécialité chirurgicale, ont répondu par ordre décroissant : les internes d'urologie (3) et chirurgie vasculaire (3), de chirurgie viscérale (2) puis d'orthopédie (1), de chirurgie plastique (1) et de neurochirurgie (1).

2. Concernant l'Éthique et la médecine palliative

Parmi les internes répondants, 94% ont déjà rencontré des difficultés d'ordre éthique au décours de prises en charge de patients en fin de vie, notamment lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. IC 95% {0,91 ; 0,97}

L'idée que se font les internes des soins palliatifs (Tableau 2) correspond pour 86% d'entre eux à la définition qu'en a faite l'OMS en 2002. A l'inverse, 14% des internes complètent cette définition ou envisagent les soins palliatifs différemment selon les termes suivants : fin de vie exclusive, derniers soins, soins de confort... Quelques internes n'envisagent l'instauration des soins palliatifs qu'après échec de tous les traitements curatifs possibles et préfèrent opposer les phases curative et palliative.

Tableau 2. Les internes et la médecine palliative

| Les internes... | | | |
|---|------------|----------|--------------|
| | | n (%) | IC 95% |
| ... se font la même idée des SP que l'OMS (selon sa définition de 2002) | <i>oui</i> | 61 (86%) | {0,82; 0,90} |
| | <i>non</i> | 10 (14%) | {0,10; 0,18} |
| ... ont la notion de la légalité d'accès aux SP | <i>oui</i> | 47 (67%) | {0,61; 0,73} |
| | <i>non</i> | 23 (33%) | {0,27; 0,39} |
| ... ont reçu un enseignement concernant la loi Léonetti | <i>oui</i> | 47 (67%) | {0,61; 0,73} |
| | <i>non</i> | 23 (33%) | {0,27; 0,39} |
| ... ont déjà abordé le thème de la personne de confiance | <i>oui</i> | 37 (53%) | {0,47; 0,59} |
| | <i>non</i> | 33 (47%) | {0,41; 0,53} |
| ... ont déjà abordé le thème des directives anticipées | <i>oui</i> | 30 (42%) | {0,36; 0,48} |
| | <i>non</i> | 41 (58%) | {0,52; 0,64} |

La notion de légalité d'accès aux soins palliatifs prévue par la loi de 1999 est connue de 77% des internes.

Concernant la loi Léonetti, 67% des internes déclarent avoir reçu un enseignement à son propos. Parmi les 33% qui la méconnaissent (n= 23), 61% d'entre eux (n= 14) ont eu l'occasion de se documenter par leurs propres moyens. Le thème de la personne de confiance est abordé par 53% des internes, celui des directives anticipées par 42%. Parmi les raisons évoquées pour ne pas avoir abordé ces deux thématiques, on retrouve par ordre décroissant : le fait que cela avait déjà été abordé par un membre de l'équipe soignante (37%), leur méconnaissance (26%), le fait que cela ne paraissait pas adapté ou pas utile (16%), le manque de temps (11%).

3. Concernant la collaboration avec l'EMSP (Tableau 3)

Soixante seize pour cent, des internes répondants ont déjà collaboré avec l'EMSP. Pour les autres (24%), l'absence de collaboration vient d'abord du fait qu'ils n'ont pas eu de patients concernés par les soins palliatifs (86%). Un seul interne (7%) n'avait pas notion de l'existence de l'EMSP et un seul interne ayant répondu (7%) n'a jamais collaboré avec l'EMSP pour cause de senior non favorable.

Tableau 3. Les internes et l'EMSP

| | | <i>n (%)</i> | <i>IC 95%</i> |
|------------------------------------|--------------------------------|--------------|---------------|
| Collaboration avec l'EMSP | | | |
| | <i>oui</i> | 54 (76%) | {0,71; 0,81} |
| | <i>non</i> | 17 (24%) | {0,19; 0,29} |
| Motifs de non collaboration | | | |
| | <i>pas de patient concerné</i> | 10 (53%) | {0,40; 0,66} |
| | <i>méconnaissance EMSP</i> | 1 (7%) | {0; 0,14} |
| | <i>senior non favorable</i> | 1 (7%) | {0; 0,14} |
| | <i>autre</i> | 5 (33%) | {0,21; 0,45} |
| Motifs d'appel à l'EMSP | | | |
| | <i>devenir du patient</i> | 19 (35%) | {0,29; 0,41} |
| | <i>symptôme difficile</i> | 18 (33%) | {0,27; 0,39} |
| | <i>questionnement éthique</i> | 7 (13%) | {0,08; 0,18} |
| | <i>soutien psychologique</i> | 3 (6%) | {0,03; 0,09} |
| | <i>les 4 motifs combinés</i> | 7 (13%) | {0,08; 0,18} |

Pour 96% des internes, l'EMSP est facilement joignable ; pour 91%, elle est facilement disponible. Le principal motif d'appel à l'EMSP est la question du devenir du patient (35%), puis la gestion du symptôme difficile (33%) et le questionnement éthique (13%). La question du soutien psychologique au patient, à la famille ou à l'équipe n'est un motif d'appel que pour 6% des internes. Treize pour cent des internes signalent qu'ils ont appelé l'EMSP pour les quatre motifs cités précédemment.

4. Concernant l'euthanasie (Tableau 4)

Quatre vingt quatorze pour cent des internes répondus sont en accord avec la définition de l'euthanasie telle que le CCNE l'a rédigé en 2000. Ceux qui s'en font une idée un peu différente ont précisé que la définition exacte de l'acte d'euthanasie mériterait d'être complétée par la mention « à la demande du patient ou de l'entourage » et dans le cadre d'une situation « jugée insupportable par le patient ou le tiers impliqué ». Pour un interne, la définition donnée est celle de l'euthanasie active et ne tient pas compte de la notion d'euthanasie passive qu'il reconnaît être un abus de langage. Pour un autre interne, la définition du CCNE « ne précise pas suffisamment la notion de mort active par administration d'une substance létale » pour définir au mieux l'acte d'euthanasie.

Quand on les interroge sur les soins de confort, l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielles et la sédation, les internes n'associent pas ces pratiques à de l'euthanasie. Toutefois, ils sont 17% à s'interroger sur la question de l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielles et celle de la sédation, sans vouloir affirmer qu'il ne s'agit pas d'euthanasie.

Il faut noter que, respectivement, 6% et 1% des internes considèrent l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielles et la sédation comme des pratiques relevant de l'euthanasie.

Parmi les internes répondus, seulement 1% d'entre eux connaissent la grille de recueil de données de la démarche « Face à une demande d'euthanasie » rédigée par la SFAP en 2004.

Tableau 4. À propos d'euthanasie et appropriation de la loi Léonetti

| Les internes... | | |
|--|---------------------|---------------|
| | <i>n</i> (%) | IC 95% |
| ... se font la même idée de l'euthanasie que le CCNE | 67 (94%) | {0,91; 0,97} |
| ... ont une autre définition de l'euthanasie | 4 (6%) | {0,03; 0,09} |
| ... ne considèrent pas les soins de confort comme de l'euthanasie | 67 (94%) | {0,91; 0,97} |
| ... considèrent les soins de confort comme de l'euthanasie | 1 (2%) | {0,005; 0,04} |
| ... s'interrogent à propos des soins de confort | 3 (4%) | {0, 02; 0,06} |
| ... ne considèrent pas l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles comme de l'euthanasie | 55 (77%) | {0,72; 0,82} |
| ... considèrent l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles comme de l'euthanasie | 4 (6%) | {0,03; 0,09} |
| ... s'interrogent à propos de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles | 12 (17%) | {0,13; 0,21} |
| ... ne considèrent pas la sédation comme de l'euthanasie | 58 (81,6%) | {0,77; 0,87} |
| ... considèrent la sédation comme de l'euthanasie | 1 (1,4%) | |
| ... s'interrogent à propos de la sédation | 12 (17%) | {0,13; 0,20} |
| ... connaissent la grille de recueil de la SFAP concernant l'euthanasie | <i>oui</i> 1 (1%) | |
| | <i>non</i> 70 (99%) | |

5. Concernant la formation :

Pour 48% des internes (n= 33), le meilleur moyen de compléter leurs connaissances en soins palliatifs est la formation au cours de brefs séminaires optionnels organisés au sein du CHU ou de la faculté. Treize pour cent (n= 9) prévoient de s'inscrire au DIU de soins palliatifs, 6% (n= 4) de passer un semestre au sein de l'USP ou de l'EMSP et 4% (n= 3) envisagent de s'inscrire au DESC Douleur et Médecine palliative. Vingt et un pour cent (n= 20) ne sont pas intéressés par un complément de formation. Parmi ces internes, on

retrouve 9 internes de chirurgie (45%), 6 internes de spécialité médicale (30%), 4 internes d'anesthésie-réanimation (20%) et 1 interne de médecine générale (5%).

Si un stage clinique de 5 jours dans un service de soins palliatifs avait été obligatoire pendant l'externat, 92% (n= 65) des internes répondants y auraient été favorables.

Vingt pour cent des internes répondants ont fait des commentaires concernant l'enquête, comme suggéré par le dernier item du questionnaire. Les termes employés sont positifs. La majorité était satisfaite des caractères « rapide », « efficace » et « proche de la pratique » de l'enquête. Le contenu leur a paru « intéressant » voir « passionnant » et les pièces jointes « utiles ». Les suggestions concernant la formation insistent sur la nécessité de séminaires « courts », « en soirée » et abordant des « thématiques théoriques » comme les aspects légaux et des « situations cliniques » concrètes.

V. Discussion

1. Critiques de l'échantillon. Biais

Notre échantillon, de 71 internes, n'est bien évidemment pas représentatif des internes à une échelle nationale mais permet toutefois d'exploiter les données au plan statistique. On peut s'interroger quant à ce faible taux de réponse de 24,15% : les internes sont-ils un public déjà trop sollicité pour diverses raisons ? Ils n'auraient donc pas le temps de répondre à une énième enquête. Ou bien, s'agit-il d'une problématique de contenu ? C'est à dire que les jeunes médecins seraient désintéressés de la médecine palliative. Il est difficile d'y répondre objectivement. En effet, plusieurs études à propos de soins palliatifs, menées auprès d'internes, de praticiens hospitaliers et chefs de cliniques-assistants et auprès d'étudiants infirmiers ont obtenu des taux de réponse variables de 36% à 63% avec toutefois des enquêtes aux modalités de recueil différentes (questionnaires papiers par exemple) [18,19,20]. À l'inverse plusieurs études menées auprès d'internes à propos de thématiques bien distinctes, telles que le burnout ou la qualité de leur formation et leur charge de travail, ont obtenu des taux de réponse de 22% à 72% [21,22]. Ces données nous prouvent le caractère variable du taux de participation des internes à une enquête et ce quelque soit le sujet.

Parmi les éléments qui auraient pu favoriser un meilleur taux de réponse, citons :

- un effort de communication individualisée supplémentaire ; les questionnaires ayant été adressés par mails avec un mot explicatif succinct identique pour tous ;
- une meilleure garantie de l'anonymat ; des éléments du profil socioprofessionnel ayant pu faire craindre aux internes qu'on ne les identifie.

Il convient d'identifier un biais de sélection : le recrutement des internes s'est fait sur la base de mailings lists auxquelles nous n'avons pas eu accès pour des raisons de confidentialité. Le choix s'est maintenu sur le questionnaire auto administré pour des raisons pratiques, craignant que la version papier n'ait moins de succès. Les internes ont donc été contactés par deux responsables d'internes auprès desquelles nous avons insisté pour l'envoi du mail initial et des deux relances. Toutefois, plusieurs internes nous ont signalé ne jamais avoir reçu le questionnaire, sans que nous n'ayons pu les répertorier. Le taux de réponse s'en trouverait donc minimisé.

On identifie également un biais de non-réponse : la plupart des questionnaires analysés sont ceux d'internes vraisemblablement intéressés par le sujet. Pour les non répondants, on ne peut distinguer ceux qui ne sont pas confrontés aux patients relevant de soins palliatifs (normalement exclus de l'échantillon, comme les internes de biologie) de ceux qui y sont confrontés mais ne se sentent pas concernés par ce type de prise en charge (normalement attendus comme répondants).

Toutefois, le taux de réponse de 40% des internes de médecine générale (n= 31/78) est nettement meilleur que celui de toutes les autres spécialités confondues, 18%, qui représentaient pourtant une portion plus importante de l'échantillon (n= 40/216). Une des raisons qui expliquerait cette différence de participation pourrait être un intérêt plus important pour la médecine palliative au cours de l'internat de médecine générale. L'approche « par compétences » enseignée dans de nombreux départements de médecine générale, utilisant des outils pédagogiques comme le RSCA [23, 24], développe une approche globale du patient proche de celle de la médecine palliative. Cette différence pourrait aussi venir du fait que nous avons présenté l'étude comme le travail de thèse d'une interne de médecine générale.

Ces limites exposées, nous pouvons, à partir de l'analyse des 71 questionnaires, formuler un certain nombre de points de discussion et de réflexion.

Cette enquête concernant la médecine palliative, auprès des internes du CHU de Nantes, est la troisième d'après notre revue de littérature française. Les équipes de Marseille et Lyon avaient respectivement abordé [18,19] avec précision la représentation des soins palliatifs, l'euthanasie et le thème de l'EMSP. Nous avons essayé d'aborder l'ensemble de ces thématiques pour faire un état des lieux au CHU de Nantes afin d'aboutir à des projets de formation interne (Annexe 6).

Son originalité réside dans l'élaboration du questionnaire d'enquête qui contient à la fois des questions utiles à notre enquête et des éléments d'informations théorique et pratique utiles aux internes, telles que les recommandations de la SFAP concernant l'euthanasie.

2. Les internes et les soins palliatifs

Concernant la définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002, cette si forte adhésion de notre échantillon pourrait être le résultat de réponses normatives, favorisées par une question fermée, et confirmant un lieu commun. En effet, il n'est pas surprenant qu'une majorité d'internes s'y rallie dans la mesure où cette définition évoque la notion de qualité de vie pour le patient et pour sa famille dans un contexte de maladie grave, notion à laquelle s'associent aisément les termes « accompagnement », « confort » et « antalgie » qui sont les représentations les plus fréquentes et les plus importantes par associations libres lorsque l'on interroge les internes à propos des soins palliatifs [18]. De même, lorsque l'on interroge des médecins de soins palliatifs [25], les termes associés aux soins palliatifs restent « accompagnement », « confort » et « soutien ». Ce résultat rejoint ceux d'une étude menée en 2010 [26] à propos de la définition des soins palliatifs proposée par la SFAP en 1996 : 80% des personnes interrogées jugeaient cette définition encore pertinente. La notion de mise en œuvre précoce des soins palliatifs qui seraient « applicables tôt dans le décours de la maladie » semble mettre mal à l'aise 14% des internes de notre échantillon, pour qui les soins palliatifs relèvent davantage de la

fin de vie exclusive, préférant opposer les phases curative et palliative d'une maladie. Là encore, cette vision des soins palliatifs est retrouvée par Dany et al [18] à Marseille : les termes « fin de vie » et « mort » sont des représentations fréquentes mais moins importantes que celles citées précédemment parmi les associations libres faites par les internes à propos des soins palliatifs.

Si 67% des internes de notre échantillon ont connaissance de la légalité d'accès aux soins palliatifs pour tout malade dont l'état de santé le requiert, force est de constater que près d'un tiers d'entre eux n'a pas cette notion. Ce résultat, même si le nombre d'internes n'est pas représentatif de l'ensemble, peut faire écho à ceux d'une enquête réalisée auprès de la population française en 2009 par l'institut Ipsos « Public Affairs » [27] : 63% des sondés avaient le sentiment d'être mal informés sur les soins palliatifs et 48% pensaient que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie n'avaient pas la possibilité d'accéder aux soins palliatifs. Les données de ce travail prennent un sens supplémentaire si l'on considère que parmi les jeunes médecins, en première ligne face aux patients, une proportion non négligeable n'a pas encore notion du droit d'accès aux soins palliatifs. Le défaut d'information auprès des patients et de leur famille dans le domaine des soins palliatifs pourrait peut-être se corriger si encore davantage d'internes avaient connaissance des divers aspects légaux.

Seulement 67% des internes de notre échantillon déclarent avoir reçu un enseignement universitaire concernant la loi Léonetti. En effet, le module 6, « douleur, soins palliatifs et accompagnement » instauré en octobre 2000 au sein du deuxième cycle des études médicales, s'est vu enrichi du contenu de cette loi dès l'année 2005 de même que le module 10 qui aborde les questionnements éthiques. Au sein de notre échantillon, 4% d'internes sont en dernière année d'internat et susceptibles de ne jamais avoir reçu d'enseignement spécifique en la matière. Si l'on ne tient pas compte d'eux, les 29% d'internes déclarant ne pas avoir reçu d'enseignement à propos de cette loi du 22 avril 2005 nous conduisent à nous interroger sur l'enseignement du module 6 qui semblent donc, comme le rapporte le Pr R. Aubry en 2010, très hétérogènes [9]. Il pourrait également s'agir d'un oubli de la part des internes qui auraient reçu cet enseignement spécifique mais ne l'auraient pas mémorisé du fait d'un enseignement unique et non pas continu dans ce domaine. Par ailleurs, les enseignants nantais du module 6 ne comptent souvent que 50 étudiants par promotion sur les bancs de la faculté lors des cours théoriques, peut-être par choix des futurs internes qui préparent davantage des questions hautement susceptibles de tomber à l'examen national classant. Si notre étude ne permet pas de répondre objectivement à cette question, une récente enquête qualitative réalisée par les équipes de Bordeaux et Poitiers [28] montre que la majorité des internes ne se souvient pas de l'enseignement de la loi du 22 avril 2005 et plus largement des soins palliatifs. D'après leurs résultats, les connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles des internes relatives à la loi Léonetti sont nettement insuffisantes. C'est ce que confirmait également l'étude de Bazelaire et al [29]: 27 médecins sur 581 sondés se rappelaient avoir eu un enseignement universitaire de la

loi Léonetti. On note toutefois que 61% des internes de notre échantillon qui méconnaissaient cette loi ont fait l'effort de se documenter par leurs propres moyens.

Les résultats montrent qu'une faible majorité d'internes a déjà abordé le thème de la personne de confiance mais qu'ils sont moins de la moitié à avoir abordé celui des directives anticipées qui sont deux notions clés de la loi Léonetti. La principale raison invoquée est le fait que cela a déjà été abordé par l'un des membres de l'équipe soignante, révélant peut être une meilleure appropriation de ces concepts, notamment par l'équipe paramédicale. Il faut rappeler que le dossier infirmier du patient au CHU de Nantes comporte systématiquement une partie renseignant la personne de confiance. La deuxième raison invoquée, plus préoccupante, est celle de la méconnaissance (26%), ce qui nous renvoie directement à la problématique de l'enseignement de la loi Léonetti. Quant à la raison du « manque de temps » (11%), elle nous interroge davantage sur la charge de travail des internes [21] au sein de services d'hospitalisation lourds et chronophages au point qu'ils doivent visiblement réduire au minimum leurs temps d'entretien avec les patients et ou leur entourage pour aborder des notions telles que celles évoquées précédemment. Ceci pourrait diminuer la qualité d'une prise en charge palliative.

3. Les internes et l'EMSP

L'EMSP du CHU de Nantes existe depuis 1999. Il est intéressant de noter que 76% des internes de notre échantillon ont déjà collaboré avec elle, d'autant que parmi ceux qui n'ont jamais travaillé avec elle (24%), cela tient au fait, pour 86%, qu'ils n'avaient pas de patient concerné. La collaboration entre les internes et l'EMSP nous semble indispensable et importante à poursuivre.

L'USP du CHU de Nantes compte 8 lits de court et moyen séjour. Toute demande de transfert à l'USP d'un patient hospitalisé au CHU est évaluée par l'EMSP. Cette organisation peut expliquer le premier motif d'appel à l'EMSP, à savoir le devenir du patient pour lequel l'EMSP s'illustre davantage dans une fonction sociale d'orientation. Quelle véritable demande y-a-t-il derrière la question du devenir du patient : libérer un lit pour lequel une liste d'attente de patients ne désemplit pas ou construire un projet avec une expertise extérieure au service ? Pour autant, le second motif d'appel, à savoir la gestion d'un symptôme difficile, replace l'EMSP dans sa situation d'expertise clinique et de soutien à l'équipe soignante pour assurer une prise en charge palliative de qualité au sein même des services. Nos résultats sont sensiblement différents de ceux d'une étude menée à Lyon auprès d'internes et de médecins à propos de leur collaboration avec l'EMSP [19]. Même si les principaux motifs d'appel se rejoignent, leur hiérarchie est bien distincte. Pour preuve, la question du devenir du patient était le premier motif d'appel mais les suivants concernaient d'abord la gestion de la douleur, que nous

n'avons pas séparé des autres symptômes aigus, puis la demande de soutien psychologique au patient, à la famille et à l'équipe. Dans notre étude, la demande de soutien psychologique vient en dernier alors qu'elle est précédée par le questionnement éthique, demande plus anecdotique dans l'étude lyonnaise.

Le fait que 98% des internes de notre échantillon soient satisfaits de leur collaboration avec l'EMSP incite naturellement cette même équipe à rester joignable et disponible comme cela l'est également souligné par les résultats.

4. Les internes et l'euthanasie

Une très nette majorité des internes de notre échantillon se fait la même idée de l'euthanasie que le CCNE, dont la définition de 2000 a servi à la mission Léonetti. Cette adhésion paraît surprenante si l'on considère l'étude qualitative [3] menée auprès d'internes de médecine générale nantais en 2010 mettant en évidence une méconnaissance de la définition de l'euthanasie voire une certaine confusion entre euthanasie et soins palliatifs. Ce résultat pourrait être le fait d'une réponse normative de la part des internes interrogés. Cette adhésion pour la définition objective de l'euthanasie est tempérée par les résultats suivants : 6% des internes considèrent l'arrêt de l'alimentation et ou de l'hydratation artificielles comme relevant de l'euthanasie et 1% le pensent de la sédation. Ils sont pour chacune de ces pratiques 17% à s'interroger. La confusion entre l'euthanasie et certaines pratiques propres aux soins palliatifs semble ici se confirmer. Il est probable que ces considérations relèvent d'un défaut d'appropriation de la loi Léonetti qui reconnaît l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des traitements susceptibles d'être arrêtés et qui décrit aussi le principe du double effet inhérent aux médicaments utilisés pour une sédation. Il pourrait également s'agir d'opinions opposées à ces interprétations de la loi et qui considèrent l'alimentation et l'hydratation artificielles comme des soins « de base » et la sédation seulement comme un moyen d'accélérer la survenue du décès. Ces derniers résultats ne nous paraissent pas négatifs, de par le vraisemblable questionnement de chaque interne et de la discussion qui peut en découler au sein d'une équipe soignante. Cet amalgame nous impose la vigilance quant à la survenue d'euthanasies masquées par un choix abusif d'adaptation thérapeutique dans un objectif de confort du patient. Nous devons également être attentifs à d'éventuelles situations d'obstination déraisonnable par peur de « pratiquer une euthanasie ».

P. Thominet décrit comme historique cette confusion à propos de l'euthanasie puisque les dictionnaires du XIXe siècle attribuaient à ce mot la définition courante de « mort douce et sans souffrance ». Ses recherches [30] montrent que Francis Bacon, philosophe, utilisait ce terme en 1605 pour désigner ce qui correspond en partie aujourd'hui à la définition des soins palliatifs à savoir « mourir doucement et paisiblement ». On peut s'imaginer qu'une telle confusion ne s'estompera donc qu'au fil des années sous réserve d'une meilleure information et appropriation de ces concepts.

En ce qui concerne les 4% d'internes qui considèrent les soins de support comme de l'euthanasie et les 2% qui s'interrogent, il pourrait s'agir de cette confusion historique citée plus haut et de la méconnaissance des définitions. Nous ne pouvons l'interpréter objectivement.

En tous les cas, il convient de remarquer que 99% des internes ne connaissent pas cette grille de recueil rédigée par la SFAP « Face à une demande d'euthanasie ». Cette grille est pourtant idéale pour une réflexion collective et pluridisciplinaire dans l'idée d'apporter à une demande d'euthanasie une réponse construite dans le temps. Les internes manquent vraisemblablement d'outils pratiques pour faciliter leur travail quotidien. Le problème pourrait venir d'un manque évident de diffusion de ces outils. Ceci est d'ailleurs un axe d'amélioration préconisé par Hiquet et al concernant l'aide à la démarche décisionnelle pour les internes [28].

Comme décrit dans la littérature [31], la confrontation à une difficulté d'ordre éthique lors de prises en charge de patients en fin de vie semble être une réalité pratique au vu des résultats de notre étude (94% d'internes concernés). On peut tout de même s'interroger sur la façon dont les internes font face à ces difficultés éthiques puisqu'ils sont nettement moins nombreux à plébisciter l'EMSP et encore moins face à une question éthique. Les internes décident-ils seuls, au risque de difficultés à assumer des décisions sources de culpabilité ? Sont-ils à l'initiative de concertations au sein des équipes médicale et soignante pour prendre la décision la plus consensuelle ? Ou bien en réfèrent-ils systématiquement à leurs seniors qui sollicitent eux même la consultation d'éthique clinique ? La réflexion éthique, qui cherche à mettre du sens dans nos difficultés à décider, nécessite de réfléchir à plusieurs, en collaboration interprofessionnelle. On constate que la consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes, depuis ses débuts officiels, est très rarement sollicitée par les internes. Les internes n'appellent pas en première intention parce que les demandes passent par leurs seniors et probablement aussi parce qu'ils ne connaissent pas cette consultation dont les coordonnées méritaient d'être diffusées.

5. Les internes et la formation

Il est encourageant de noter que les trois quarts des internes compléteraient, s'ils le pouvaient, leurs connaissances via des séminaires optionnels au sein du CHU en premier lieu, puis par l'obtention d'un DIU, par un semestre validant à l'USP ou au sein de l'EMSP et enfin par le DESC. Ce résultat est tout de même à tempérer par le biais de non-réponse, les internes ayant participé étant les plus intéressés par le sujet. Ces tendances confirment les données de la littérature [18, 31]: les internes, qui reconnaissent leur manque de formation concernant les soins palliatifs, la fin de vie et l'euthanasie, sont demandeurs d'une telle formation. Les internes de notre enquête favorables à l'organisation de séminaires optionnels sont en majorité des internes de spécialité

médicale, sans doutes plus concernés par des situations de prises en charge palliative que leurs collègues spécialistes chirurgiens dont la majorité n'est pas demandeuse de complément d'informations. L'étude marseillaise de Dany et al établissait un lien entre le niveau d'inconfort perçu par les internes face à des patients en situation palliative et les niveaux de formation et de pratique, incitant donc à perfectionner ces deux dernières données. D'autres études européennes [31-33] ont également confirmé ce lien. Cela explique probablement que la majorité de notre échantillon aurait été favorable à un stage obligatoire de 5 jours dans un service de soins palliatifs, pour diminuer ce sentiment d'inconfort une fois la responsabilité du rôle d'interne endossée. Cet engouement pour un stage au sein d'une USP pendant l'externat nous semble extrêmement positif d'autant que d'après la littérature [34-38], l'expérience clinique acquise au cours d'un stage en USP, même d'une semaine, a davantage d'impact sur les attitudes et représentations des jeunes médecins face aux patients de soins palliatifs que le seul enseignement théorique. Il est intéressant de noter pour que pour une très nette majorité d'internes de notre échantillon au CHU de Nantes, ce stage en USP aurait été aussi légitime que les autres stages actuellement obligatoires. Là encore, notre résultat fait écho aux récents travaux de Hiquet et al qui ont mis en évidence que les internes souhaitaient une formation davantage basée sur un apprentissage pratique des soins palliatifs [28]. À Nantes, un stage de 4 semaines a été ouvert au sein de l'USP pour un externe de DCEM 3 depuis 2011. La meilleure accessibilité aux stages en USP est l'un des grands axes proposés par Hiquet et al [28].

Nous avons profité de cette enquête pour diffuser à un grand nombre d'internes deux documents de travail: la version courte de la loi Léonetti et la grille de recueil de données de la SFAP pour réagir « Face à une demande d'euthanasie ». L'appropriation de ces outils ne pourra être évaluée que de façon rétroactive mais mérite d'être observée. L'utilisation d'outils d'aide à la démarche décisionnelle est aussi l'un des grands axes proposés par Hiquet et al pour l'amélioration des connaissances et attitudes des internes au sujet de cette loi relative aux droits des malades et à la fin de vie et pourrait être une autre perspective à travailler [28].

VI. Conclusion et perspectives

Le premier objectif de ce travail était de faire réagir les internes aux définitions admises et enseignées des soins palliatifs et de l'euthanasie. Notre échantillon, de 71 internes, confirme la connaissance de ces définitions par les internes ciblés. Il confirme aussi que l'amalgame peut être fait entre certaines pratiques de soins palliatifs, comme la sédation, et l'euthanasie. Une des explications pourrait être un défaut d'appropriation de la loi Léonetti dont l'enseignement serait encore trop variable entre les facultés et insuffisamment continu.

Le deuxième objectif était d'apprécier la collaboration entre les internes et l'EMSP du CHU. Cette collaboration est bien réelle et de qualité selon les internes répondants. Cependant, le recours à l'EMSP semble encore davantage réservé à la gestion du devenir des patients en prise en charge palliative et non nécessairement à la gestion de symptômes difficiles, au questionnement éthique ou au soutien psychologique.

Le dernier objectif était d'apprécier la demande des internes en termes de formation en soins palliatifs. La solution plébiscitée par les internes intéressés est celle de séminaires synthétiques, courts, organisés au sein du CHU ou de la faculté.

L'impact de cette enquête pourrait éventuellement s'apprécier au décours de ces séminaires de formation et sur l'observation de la fréquence et des motifs d'appels à l'EMSP ou à la consultation d'Éthique clinique dont les coordonnées ont été diffusées au plus grand nombre.

Ce travail, par son faible taux de réponse, nous interroge sur le fait qu'une majorité d'internes pourrait ne pas se sentir concernée par la prise en charge de patients en situation palliative. La proposition aux internes d'une formation complémentaire et la volonté de rendre l'USP accessible à un plus grand nombre de stagiaires externes en médecine sont deux solutions concrètes qui nous semblent pertinentes pour rendre cette vision globale du patient et des soins en médecine palliative plus accessible. De même, le travail quotidien de l'EMSP pourrait faciliter une prise en charge palliative adaptée des patients au sein même de leurs services en formant, par exemple, les internes de façon continue. L'enthousiasme pour la proposition de séminaires abordant la médecine palliative nous incite à réfléchir à la mise en place de différentes sessions de formation courtes, sur les 2 sites hospitaliers nantais, organisées par des acteurs de soins palliatifs. Nous pourrions ainsi répondre aux attentes des internes à la recherche de rappels législatifs, de discussions fondées sur des cas cliniques, d'outils de travail pratiques et faciles d'utilisation au quotidien.

VII. Bibliographie

1. Jacquemin D, De Broucker D. Manuel de Soins Palliatifs-3^e édition Paris. Dunod, 2009.
2. Lalande F, Veber O. IGAS, Rapport n°RM2009-124P. Novembre 2009. La mort à l'hôpital.
3. Rabasse C. Les internes de médecine générale face aux demandes d'euthanasie : prise en charge, vécu, pistes d'amélioration. Thèse méd. Nantes, Faculté de médecine et de pharmacie, 2010.
4. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, dite Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
5. Loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
6. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi du 9 juin 1999.
7. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti, disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>
8. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
9. Aubry R. Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs. Avril 2011. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
10. Comité consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 janvier 2000 disponible à l'adresse <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf>
11. Assemblée nationale. Respecter la vie, accepter la mort, Rapport n. 1708, tome 1, juillet 2004 disponible à l'adresse <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
12. Jaulmes D, Cazin B, Colombat P. À propos de « l'euthanasie d'exception ». Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique. 2004; 3(3) : 107-108.
13. Puybasset L., Lamoureux M. Euthanasie, le débat tronqué. Calman-Lévy. Paris, 2012.
14. Sondage Opinion Way SFAP/SFAR/CREFAV/+ Digne La Vie. Sondage sur les soins palliatifs, janvier 2011. Disponible sur www.sfap.org/content/sondage-sur-les-soins-palliatifs-janvier-2011
15. Mallet D, Tours, D. L.-chru D, & Luynes, H. D. (2007). La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ? *Médecine palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 2007 ; 6: 289-298.
16. De Singly F. L'enquête et ses méthodes. Le questionnaire. 2^e édition. Domont : Armand Colin ; 2011.
17. Frappé P. Initiation à la recherche. Edition 2011. Paris : GMSANTE et CNGE ; 2011.

18. Dany L, Rousset M.-C, Salas S, Duffaud, F., & Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique* 2009 ; 8(5), 238-250.
19. Laurent A, Deslandres, C, Ruer M, Filbet M, Rondalioh W, & Barmaki M. (2008). Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique* 2007 ; 7(2), 59-66.
20. Gaborit B, Poac C, Pilot A. Enquête auprès d'étudiants en soins infirmiers confrontés à la mort lors de leur stage hospitalier. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement- Éthique* 2005 ; 4 : 229-233.
21. Maggiori L, Roupret M, Lefèvre J-H. (2011). Charge de travail et formation des internes en chirurgie en France : enquête nationale auprès de 779 internes actuellement en activité. *Journal de Chirurgie Viscérale* 2011 ; 148,153-161.
22. Blanchard P, Truchot D, Dewas S et al. (2009). Prévalence et causes du syndrome d'épuisement professionnel (burnout)) chez les internes d'oncologie radiothérapie en France : une enquête nationale transversale de la SFJRO. *Cancer/Radiothérapie* 2009 ; 13 : 694-695.
23. Le Mauff P, Farthouat N, Urion J, Senand R. Récit de situation complexe et authentique. Le modèle nantais. *La revue du praticien- Médecien générale* 2004 ; 18(654/655)
24. Le Mauff P, Senand R, Urion J. Groupes d'échanges sur des situations complexes et authentiques. *La revue du praticien-Médecine générale* 2005 ; 19(698/699)
25. Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit É, Duffaud F, & Favre R (2008). Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique* 2007 ; 7(3), 130-139.
26. Morel V, Bauchetet C, Brabant A, Daydé M-C, Derniaux A, Martin M, Javel P., et al. (2010). Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en 1996. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique* 2010 ; 9(5), 256-264.
27. IPSOS. Représentations sociales des soins palliatifs. {15/08/2012} disponible à l'adresse <http://www.ipsos.fr/ipsos-public-affairs/actualites/representations-sociales-soins-palliatifs>
28. Hiquet J, et al. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. *La revue de médecine légale* (2012), doi : 10.1016/j.medleg.2012.03.003.
29. De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Une loi mal connue parce que mal expliquée. *La Revue du Praticien* 2009 ;59(6) :768-773.
30. Thominet, P. Soins palliatifs et euthanasie : histoire d'une confusion. La prise en charge des incurables dans la littérature utopique des XVIe-XVIIe siècles.

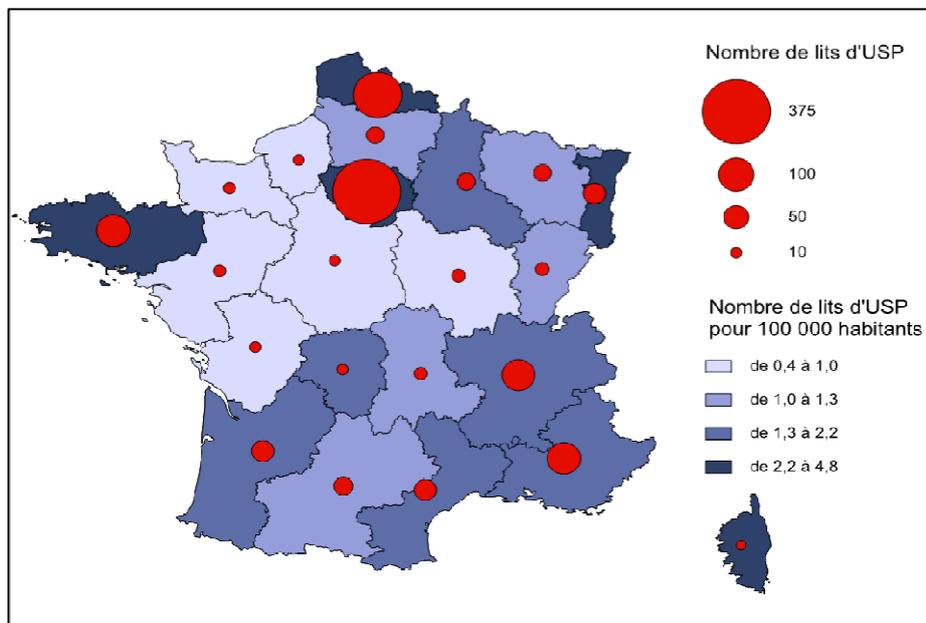
Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique 2008 ; 7(5), 266-270.

31. Fraser HC, Kutner JS, Pfeifer MP. Senior medical students' perceptions of the adequacy of education on end-of-life issues. *J Palliat Med* 2001 ; 4 :337-43.
32. Sullivan A.M, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in end-of life care. A national report. *J Gen intern med* 2003 ; 18 :685-695.
33. Hammel JF, Sullivan AM, Block SD, Twycross R. End-of-life and palliative care education for final-year medical students : a comparison of Britain and the United States. *J Palliat Med* 2008 ;10 :1356-66.
34. Weber M, Braun J, Schildmann J. Effects of a ninety-minute teaching module for fourth-year medical students on a palliative care ward with student-patient encounter. *Pall Med* 2011 ;14(8) :940-4.
35. Ostgathe C, Voltz R, Nauck F, Klaschik E. Undergraduate training in palliative medicine in Germany: what effect does a curriculum without compulsory palliative care have on medical students' knowledge, skills and attitudes? *Pall Med* 2007 ;21 :155-6.
36. Llyod-Williams M, Dogra N. Attitudes of preclinical medical students towards caring for chronically ill and dying patients : does palliative care teaching make a difference? *Postgrad Med J* 2004 ;80 :657-68.
37. Duong PH, Zulian GB. Impact of a postgraduate six-month rotation in palliative care on knowledge and attitudes of junior residents. *Pall Med* 2006 ;20 :551-6.
38. Waldock J. Evaluation des stages en soins palliatifs des étudiants de médecine. *Journal européen de Soins Palliatifs*, 2006 ; 13(4).

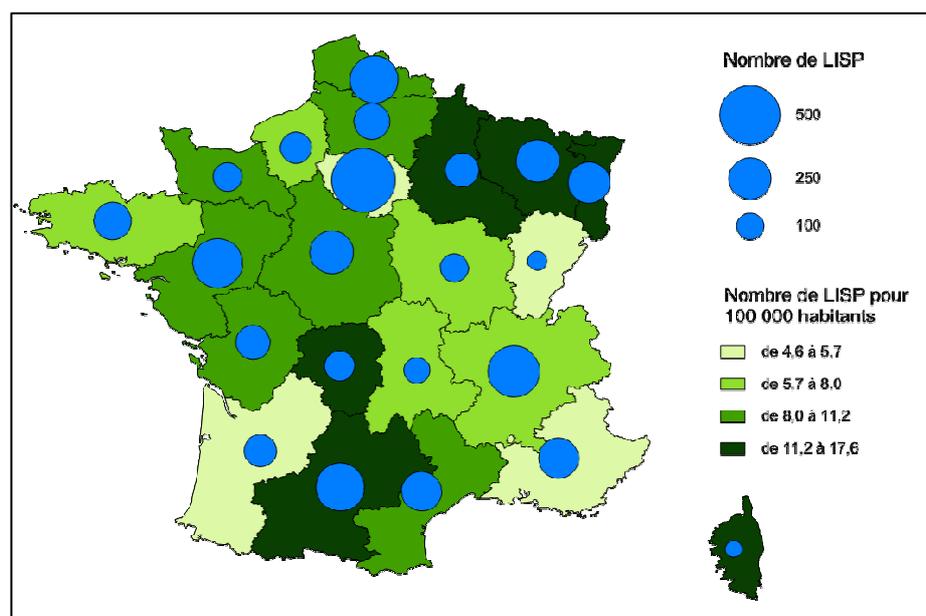
VIII. Annexes

Annexe 1

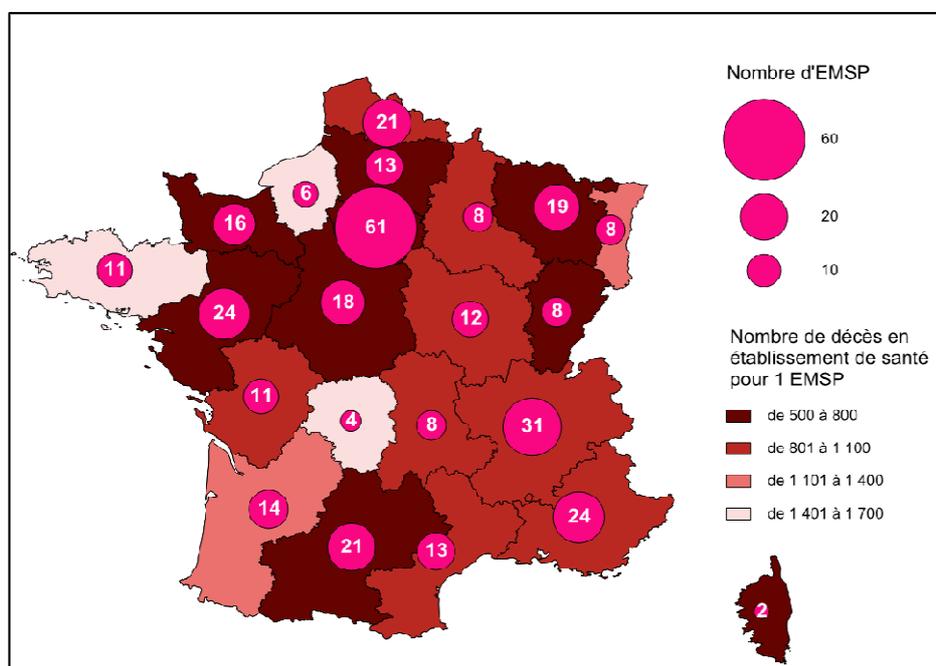
Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010



Répartition des Lits identifiés de soins palliatifs par région en 2010



Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010



Annexe 2

Articles de la loi Léonetti cités dans ce travail

Article 1, en complément des articles L.1110-5 et L.1110-10 du Code de Santé Publique (CSP): « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Article 3, en complément de l'article L.1111-4 du CSP : « *Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».* »

Article 6 : « (...) *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Article 4, en complément de l'article L.1111-4 du CSP déjà cité : « *Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Article 9 : « (...) *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

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

Article 7 : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. 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.* »

Article 8 : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.* »

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

Annexe 3

Questionnaire d'enquête adressé par mail

ENQUETE AUPRÈS DES INTERNES CONCERNANT L'ÉTHIQUE ET LES SOINS PALLIATIFS

Dans la littérature, 70% des internes signalent avoir des difficultés dans la prise en charge de patients en fin de vie et notamment lors de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. Il existe au CHU une consultation d'éthique clinique (joignable au)

◆ Sur vos lieux de stage, avez-vous déjà rencontré des difficultés d'ordre éthique dans la prise en charge de patients ? oui non

« Les soins palliatifs sont une démarche pluridisciplinaire dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés à l'expérience de la maladie grave mettant en jeu le pronostic vital(...). Les soins palliatifs (...) s'appliquent tôt dans le déroulement de la maladie en association avec les traitements curatifs» (*Organisation mondiale de la Santé 2002*)

◆ Est ce l'idée que vous vous faisiez des soins palliatifs ? oui non

◆ Si non, quelle autre définition en avez-vous ?

.....
.....
.....
.....

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (*loi du 9 juin 1999, 1^{er} article*)

◆ Aviez-vous cette notion du caractère légal d'accès aux soins palliatifs ? oui non

Le refus de l'obstination déraisonnable et la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins inutiles (dont alimentation et hydratation artificielle) tout en assurant la qualité de vie du malade sont également devenus des droits du patient. (*Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti »*)

◆ Avez-vous reçu un enseignement concernant cette loi ? oui non

◆ Si non, avez-vous eu l'occasion de vous documenter par vos propres moyens ? oui non

Dans l'idée de toujours respecter la volonté du patient, notamment lorsque celui ci n'est plus en état de s'exprimer, cette même loi a retenu le principe de la personne de confiance ainsi que celui des directives anticipées.

◆ Avez-vous déjà eu la possibilité d'aborder le thème de la personne de confiance avec vos patients en prise en charge palliative ? oui non ; le thème des directives anticipées ? oui non

◆ Si non, pourquoi ? cela avait déjà été abordé par un des membres de l'équipe soignante ; cela ne vous paraissait pas adapté ou utile ; par manque de temps ; par méconnaissance autre.....

Concernant l'Equipe Mobile Soins Palliatifs

« L'ESMP est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. » *(Circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement)*

L'EMSP du CHU est joignable au 84 494 et disponible du lundi au vendredi. Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, cadre infirmier, IDE)

◆ Avez-vous déjà collaboré avec l'EMSP ? oui non

◆ Si non, pourquoi ? je ne connaissais pas l'EMSP ; señoñ non favorable ; pas de patient concerné ; autre.....

◆ Si oui, l'EMSP est-elle facilement joignable ? oui non ; disponible ? oui non

« L'ESMP a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation (...). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement (...). L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes (...) et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs (...) » *(circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs)*

◆ Quels ont-pu être vos motifs d'appel à l'EMSP ?

symptômes difficiles (douleur, dyspnée, occlusion, confusion...)

questionnement éthique (demande d'euthanasie, décision de limitation ou arrêt de traitement...)

devenir du patient (demande de mutation sur une USP, retour à domicile avec aide de l'HAD, des réseaux...)

soutien psychologique (au patient, à la famille-entourage, à l'équipe soignante...)

Autres.....

◆ Jugez-vous votre collaboration avec l'EMSP : très satisfaisante, plutôt satisfaisante, plutôt non satisfaisante, pas du tout satisfaisante ? je n'ai pas collaboré avec elle

Concernant l'euthanasie

L'euthanasie « consiste en l'**acte** d'un tiers qui met **délibérément** fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable », étant entendu que la demande émane de la personne ou de son entourage. (Avis du CCNE, 2000)

◆ Est-ce l'idée que vous vous faisiez de l'euthanasie ? oui non

En conséquence de la définition précédente, les pratiques soignantes suivantes **ne** relèvent **pas** de l'euthanasie

- la mise en place de soins de confort.
Etes-vous : d'accord pas d'accord je m'interroge ?

- l'arrêt de l'alimentation et/ou de l'hydratation artificielle(s) en phase terminale.
Etes-vous d'accord pas d'accord je m'interroge ?

- la sédation pour symptôme réfractaire.
Etes-vous : d'accord pas d'accord je m'interroge ?

La SFAP a publié en 2004 une grille de recueil de données de la démarche « Face à une demande d'euthanasie ». Cette grille propose différentes étapes pour apporter une réponse construite et adaptée à la situation du patient.

◆ Connaissez-vous cette grille ? oui non

Votre profil socioprofessionnel

◆ Je suis : une femme un homme

◆ Je suis en : 1^{ère}, 2^e, 3^e, 4^e, 5^e année d'internat

◆ J'ai choisi le DES de: médecine générale

spécialité médicale (laquelle?)

spécialité chirurgicale (laquelle ?)

anesthésie-réanimation

gynécologie-obstétrique

psychiatrie

En majorité, les étudiants signalent qu'ils n'ont pas reçu une formation suffisante concernant l'éthique et les soins palliatifs.

◆ Si vous en aviez la possibilité, auriez-vous l'intention de compléter votre formation en soins palliatifs avec : un DIU (2ans), un DESC (2ans dont un post internat), un stage clinique en USP ou avec l'EMSP, un séminaire optionnel au CHU ?

◆ Si un stage clinique de 5 jours dans un service de soins palliatifs avait été obligatoire au cours de votre externat, y auriez-vous été favorable ? oui non

Avez-vous des suggestions ?

.....
.....
.....
.....
.....

Annexe 4

Version courte loi Léonetti diffusée en pièce jointe au questionnaire

LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

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

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

Article 2

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

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

Article 3

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

Article 4

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

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

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

Article 5

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

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

Article 6

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

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

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

Article 7

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

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

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. « Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

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

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

Article 9

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

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

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

Article 10

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

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

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

de la présente section ».

Article 11

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

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

Article 12

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

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

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

Article 13

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

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

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

Article 14

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

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

Article 15

En application du 7^o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat. Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Annexe n°5

Pièce jointe au questionnaire d'enquête

Guide de la SFAP : Face à une demande d'euthanasie

FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Groupe de Travail sur l'Euthanasie
Pôle Ethique et Recherche
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
Octobre 2004

SOMMAIRE

Cadre et historique du projet et méthode de travail

LE GUIDE : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

I Préambule

II Objectifs

III Démarche clinique

Grille de recueil de données

IV Définitions et quelques repères éthiques

V Bibliographie

CADRE et HISTORIQUE DU PROJET

Le 4 octobre 2002, le Docteur Daniel d'Hérouville, Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), ouvre la première séance de travail. Le Docteur Régis Aubry demande au Docteur Colette Peyrard de coordonner ce groupe afin de « rédiger un guide de bonnes pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie d'une part, et, d'autre part, à destination des pouvoirs publics en vue de sensibiliser l'opinion sur les enjeux ». Cette initiative s'inscrit donc dans la dynamique de débat souhaitée par la SFAP.

Les questions soulevées par la fin de vie et la mort sont des sujets centraux dans toute société, quelle que soit l'époque. Elles sont en rapport avec les valeurs, les lois et les codes propres à chaque société et sont susceptibles d'évolution. Nous avons conscience que les notions définies dans ces documents portent l'empreinte de notre culture occidentale du XXIème siècle.

Les promoteurs ont choisi de constituer dès le départ un groupe pluridisciplinaire, de représentation nationale, centré sur l'activité clinique, pour ne pas se laisser enfermer dans une vision trop biomédicale de la question, pour mieux situer les idéologies sous-jacentes aux pratiques et publications et mieux cerner les enjeux éthiques.

L'objectif du groupe est explicitement de favoriser une démarche de questionnement ouvert sans préjuger d'une attitude a priori « pour ou contre » l'euthanasie, et de privilégier une position centrée sur le patient considéré chaque fois comme unique.

L'originalité de cette proposition repose sur une approche croisant les regards de disciplines différentes : soignants, juristes, anthropologues, psychanalystes, philosophes et représentants de divers courants d'opinions.

Notre souci est de soutenir une réflexion à l'articulation de la biomédecine et des Sciences Humaines, en ayant conscience que les questions abordées rejoignent chacun des acteurs dans sa singularité.

Nous nous sommes appuyés sur l'analyse de situations cliniques et sur l'exploration d'une bibliographie de références limitée. Notre hypothèse est qu'une étude exhaustive de la littérature scientifique apportera des éléments complémentaires d'appréciation, mais ne nous semble pas de nature à modifier profondément le questionnement posé.

L'intérêt de cette démarche est de proposer une méthodologie qui inclut chacun des acteurs impliqués : malades, familles et soignants, en mettant en valeur leurs ressources respectives pour faire face à la complexité des décisions à prendre. Il s'agit de soutenir un processus décisionnel commun pour élaborer la réflexion nécessaire. Promouvoir ce processus demande de la part des professionnels un réel travail d'implication, d'argumentation et de concertation.

A ce jour, octobre 2004, le groupe propose un document de travail à visée pédagogique. Il s'adresse à tous les soignants confrontés à une demande d'euthanasie et voudrait contribuer, par les définitions et repères mentionnés, à une clarification des termes employés là où souvent nous constatons encore une confusion à l'œuvre.

La mission de sensibiliser les pouvoirs publics n'a pas été reprise par ce groupe de travail qui a estimé ne pas avoir les compétences adéquates. D'autres collaborations seraient nécessaires.

Les participants :

- Monique ACHARD : retraitée, membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la \square Dignité (Chambery)
- Pierre BASSET : médecin, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile Douleur et Soins \square Palliatifs (Chambery)
- Dominique BLET : médecin, Unité Mobile de Soutien, Réseau Ouest Audois Douleur et \square Soins Palliatifs.
- Karine BREHAUX : doctorante en sciences politiques Institut d'études politiques de Paris, \square diplômée en philosophie (Champagne-Ardenne).
- Marie-Laure CADART: médecin anthropologue, chercheur associé au Laboratoire \square d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA, Aix-en- Provence).
- Françoise CORLE : infirmière, Unité Mobile d'Accompagnement, Hôpital Corentin Celton \square (Issy-les Moulineaux).
- Yves DELOMIER : médecin (Saint- Etienne)
- Thérèse DHOMONT : psychologue, Unité Douleur et Equipe Mobile Soins Palliatifs (Aix-en \square -Provence)
- Brigitte JAMMES : Assistante Sociale (SCAPH 38 Grenoble).
- Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, gériatrie, \square service soins de suite et longue durée (Château-Gontier)
- Pierre MOREL : juriste, étudiant en théologie (Arzens).
- Mireille PERINEAU / médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, (Avignon) ;
- Catherine PERROTIN : philosophe, Centre Interdisciplinaire d'Ethique (Lyon)
- Colette PEYRARD: médecin anesthésiste, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs \square (Vienne).
- Jacques RICOT : professeur de philosophie (Nantes).
- Pascale VINANT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs (Paris, Cochin)

LE GUIDE : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

I PREAMBULE

Etre confronté à une demande d'euthanasie entraîne souvent chez le soignant un grand désarroi. Cette demande renvoie à un insupportable pour le patient mais aussi pour sa famille et pour les soignants. Le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. Lorsqu'il n'y a plus de parole possible ou s'il y a rupture du dialogue, la tentation alors peut être celle d'un passage à l'acte.

En situation de maladie grave, il est fréquent qu'un patient passe par des moments où il souhaite mourir, ce qui ne veut pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases à des moments différents.

Les équipes soignantes ressentent l'insuffisance de la réponse oui/non à la demande du malade et le besoin de réfléchir plus globalement en tenant compte de l'environnement, que cette demande provienne du patient, de la famille, ou des soignants.

La difficulté principale pour une équipe de soins désarçonnée par une demande d'euthanasie est d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande **vraiment**. Etant donné l'importance de la question soulevée, elle doit être prise en compte par l'ensemble de l'équipe et si possible avec le soutien d'une équipe extérieure au service (Equipe Mobile de Soins Palliatifs = EMSP). La demande d'euthanasie est d'abord l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour **se** dire, signal d'alerte, de détresse adressé à un autre. De nombreuses études montrent qu'il est possible de soulager cette souffrance autrement qu'en la faisant taire par un geste d'euthanasie. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les motifs sous-jacents à sa demande, en reprenant le dialogue avec des propositions adaptées, en associant le patient à son projet de soins, la quasi-totalité de ces demandes disparaît, mais pas toutes.

Les motifs de demande d'euthanasie sont nombreux et parfois inattendus. Bien qu'il reste incomplet et ne puisse atteindre le cœur de chaque situation singulière, ce document expose l'essentiel des motifs repérés dans les études cliniques (cf. biblio), afin de prendre de la distance par rapport à la violence de la demande, apporter une réponse nuancée et accepter d'engager un cheminement dans le temps avec le patient.

La demande d'euthanasie est marginale dans l'activité de soins, elle déstabilise parfois, interroge toujours. Elle doit tenir compte de l'alternance dans le temps de l'ambivalence inhérente à l'être humain et de la fluctuation de son désir de mort.

Notre groupe de travail propose un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

Ce guide devrait permettre de mieux cerner la réalité des demandes d'euthanasie irréductibles, présentées de façon réitérée et persistante malgré toutes les propositions. Ces demandes exceptionnelles rendent indispensable le recours à des intervenants extérieurs qualifiés (EMSP, personnes ressources...).

Elles interrogent au delà du champ des professionnels de santé, tout le champ social. Elles feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

« La réalité de certaines situations cliniques rares mais insolubles auxquelles sont parfois confrontées les personnes malades et les professionnels de santé pourraient toutefois justifier une réflexion éthique spécifique qui engage profondément la société. »

II OBJECTIFS

Proposer un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

A - METHODE

La rédaction de ce document a été réalisée en plusieurs étapes : Première soumission au Conseil d'Administration de la SFAP le 1er Avril 2004 Nouvelle soumission après modification au CA du 13 mai 2004 Le groupe a fonctionné par :

- Lecture de la bibliographie
- Réunions physiques
- Réunions téléphoniques
- Travail interactif par Internet. Une première grille de recueil de données a été testée auprès d'une cinquantaine d'équipes de soins palliatifs pour critiques. Les critiques ont été intégrées dans le document ci-joint. Il sera soumis à des experts au cours du deuxième semestre 2004 et revu si nécessaire avant sa diffusion élargie. Il est appelé à évoluer ultérieurement au regard de l'expérience des différents acteurs. Au cours de nos travaux, il nous est apparu nécessaire de rechercher les définitions des termes employés dans la pratique clinique, de choisir des points de départ sémantiques rigoureux pour faire face à la complexité des situations. La définition de l'euthanasie qui a été retenue est la suivante : « **L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable** ». (Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000). **L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie.**

B - CONTENU

Ce document est un guide, c'est-à-dire :

- ◊ Une aide à la réflexion à utiliser en équipe pour mettre des mots sur des perceptions fugaces ou persistantes et repérer les multiples facteurs qui peuvent être à l'origine d'une demande toujours singulière.
- ◊ Un support de questionnement. Même si certaines questions n'ont pas de rapport direct avec la situation analysée, elles contribuent à susciter un échange dont le patient sera bénéficiaire.
- ◊ Une aide à l'élaboration de propositions de soins. Il comporte 4 parties :
 - 1) Une **démarche clinique en 6 étapes** comportant une **grille de recueil de données** pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en œuvre un accompagnement

adapté.

- 2) Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- 3) Des repères éthiques
- 4) Des éléments de bibliographie

A qui s'adresse-ce guide?

A des équipes soignantes en institutions ou à domicile, à des USP (Unité de Soins Palliatifs) ou à des EMSP. Cette demande d'euthanasie d'une particulière gravité ne doit pas être considérée par une seule personne. Elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ce qui doit être signifié au demandeur, même si la responsabilité ultime relève du médecin référent.

La confidentialité est étendue aux membres de l'équipe dont le contrat est de porter ensemble le secret partagé.

III LA DÉMARCHE CLINIQUE FACE À UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

La démarche face à une situation de demande d'euthanasie nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes. En effet, la réponse à une demande d'euthanasie se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non, qui soit ne donnerait pas au malade la possibilité de changer d'avis soit couperait la communication. Il est nécessaire de garder une attitude professionnelle sans imposer nos propres certitudes.

► Première étape : l'écoute de la demande

Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qui vient d'être dit. L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande. A ce stade, il ne faut pas hésiter à l'aider en reformulant : « Que voulez-vous dire ? ...Que dois-je comprendre ?...Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus sur ... ? ».

Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur importance: «Faites moi la piqûre...Je veux mourir...Laissez moi mourir...Faites moi mourir...Faites quelque chose...Faites moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »

Le soignant peut conclure en disant au patient que sa demande a été entendue et qu'une évaluation plus approfondie de sa situation est nécessaire. Il va sans dire et cela va mieux en le disant, que le médecin référent en personne, instaure un dialogue avec le patient, voire l'entourage, pour écouter la demande.

► Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande

La grille de recueil de données ci-jointe permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Une évaluation plus précise est alors réalisée auprès du patient et de son entourage et peut nécessiter dans certains cas l'intervention de tiers extérieurs à l'équipe référente (de manière non exhaustive : psychiatre, psychologue, équipe de soins palliatifs, assistante sociale...)

► Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire

Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun.

Le premier temps est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? Par exemple, ce que nous renvoie le patient : aspect physique, paroles, silences... ? Ce que l'on imagine de sa souffrance, ce que nous renvoie sa famille et son entourage : agressivité, sentiment d'incapacité.

Ce qui est difficile pour l'équipe peut être différent de ce qui est difficile pour la famille ou le patient. Exprimer ses émotions, impressions, projections éventuelles, aide à prendre du recul. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient, en étant plus « dégagé » de son propre ressenti.

Le second temps a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) **et sa**

demande. La grille de recueil de données peut être utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande .

A cette étape quelques notions peuvent être utiles :

Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler. Prendre les dispositions pour permettre un dialogue et une écoute.

La manière dont le diagnostic a été annoncé peut intervenir dans la demande d'euthanasie. Il faut noter si le patient estime avoir bénéficié d'une écoute attentive, si l'annonce s'est faite au rythme du patient, de manière progressive. Un malade pas, peu ou mal informé peut se faire une idée totalement fautive de l'évolution de sa maladie.

Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable (notion de symptômes réfractaires) peut expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade ou de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable et inclut l'évaluation de l'état émotionnel du patient (anxiété, syndrome dépressif) et des fonctions cognitives.

Certaines demandes peuvent être faites à titre préventif par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme « effroyable » type étouffement, douleur intolérable. Il faut donc pouvoir rassurer le patient sur la possibilité de contrôler les symptômes d'inconfort et lui assurer qu'on ne laissera pas ces symptômes s'installer.

Le troisième temps est l'élaboration du projet de soin.

► Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision

Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé. On vérifiera que le projet thérapeutique actuel est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits.

Un délai peut être fixé avec le patient pour une réévaluation. Le projet de soin ainsi négocié peut être alors mis en oeuvre.

L'équipe pourra:

- Faire des propositions pour améliorer le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort.
- Solliciter l'avis d'un psychiatre sur un syndrome anxio-dépressif ou d'une autre pathologie psychiatrique
- Mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées applicables à n'importe quel moment par l'équipe soignante.
- Assurer le patient qu'en cas de symptôme réfractaire, il existe des techniques de sédation permettant de le soustraire à de telles souffrances et de s'assurer que cette information est bien connue du malade, de sa famille et de tous les membres de l'équipe.
- Discuter avec le patient de l'arrêt de certains traitements et de l'opportunité de certains examens complémentaires (alimentation parentérale, hydratation, antibiothérapie...)
- S'assurer que le lieu de vie actuel est accepté par le patient, quels aménagements sont possibles, permissions, séjours temporaires à domicile, rapprochement familial, etc.
 - Assurer le patient qu'il sera tenu compte de l'existence des directives anticipées et de la désignation, le cas échéant, d'une personne de confiance
 - La peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres, la grande solitude morale expliquent certaines demandes. L'accompagnement peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. L'interrogation sur le sens de cette vie qui dure, renvoie chacun à son histoire, ses croyances, sa culture.

► Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation

- La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite

des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations (transmissions, dossier médical...).

► Sixième étape : réflexion d'équipe à distance

- Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes. Ces besoins peuvent être dans le domaine de la formation (douleur, soins palliatifs, relation d'aide, écoute et démarche clinique...), de l'évaluation des pratiques, du soutien (groupe de parole), du recours à des intervenants extérieurs, d'une réflexion éthique plus approfondie.
- **NB** : Ce guide est centré sur la demande d'euthanasie émanant des patients : cependant, il nous a paru important d'évoquer quelques remarques à propos des demandes formulées par les équipes et les familles. Ces deux versants complémentaires pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur.
- **A propos des demandes formulées par les familles et les équipes soignantes**
- Les demandes émanant de la **famille** ou de l'entourage proche révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre nécessitant une démarche d'information et/ou de soutien psychologique. Les attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement doivent être bien repérées : comprendre et expliquer à la famille l'importance de la culpabilité possible dans l'entourage après une conduite euthanasique ou interprétée comme telle, expliquer l'utilisation et l'intention des traitements antalgiques et sédatifs, proposer un soutien à la famille ou à l'entourage (aide extérieure, soutien psychologique, service social...). L'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.
- La demande émanant des **professionnels de santé** exprime souvent une lassitude devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins accentuent une souffrance professionnelle. Bien repérer la compréhension du projet de soins, le sens des traitements et de la prise en charge instaurés, la communication dans l'équipe, l'absence ou non d'interdisciplinarité. Comme pour l'entourage familial, insister sur le fait que des pratiques euthanasiques ne laissent pas une équipe indemne et que la culpabilité résiduelle peut être source de souffrance professionnelle

GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

1/ ORIGINE DE LA DEMANDE D'EUTHANASIE :

- Par qui est-elle formulée ? (malade, membre de la famille proche ou personne de confiance, soignant)
- A qui est-elle adressée : à un soignant en particulier ? à plusieurs soignants ? à la famille ? à un bénévole ?
- A quel moment de la maladie la demande est-elle formulée ? (annonce du diagnostic, aggravation, phase terminale, événement intercurrent...)
- Y a-t-il eu un événement susceptible de déclencher la demande : médical ou non médical, du plus important au plus « banal » ?
- Comment la demande a-t-elle été formulée? Se remémorer et préciser les phrases du malade:«Faites moi la piqure.... Je veux mourir... Laissez-moi mourir... Faites moi mourir...Faites quelque chose....Faites moi dormir....ça ne peut plus durer.... »
- Repérer les comportements du malade : arrache une sonde ou une perfusion, refus alimentaire.
- Qu'a répondu la personne qui a recueilli cette demande ?
- Y a-t-il eu un échange en équipe à partir de cette demande ? Qu'est-ce que l'équipe a répondu ?
- La demande a-t-elle été unique ou réitérée ?
- S'il y a eu verbalisation antérieure de la demande d'euthanasie, quels sont les changements dans la nouvelle formulation ?

2 / CONTEXTE CLINIQUE

- Le malade peut-il communiquer verbalement ?
- La douleur est-elle évaluée et soulagée ?

- Y a-t-il d'autres symptômes d'inconfort tels que : nausées, vomissements, diarrhée, occlusion, dyspnée, asthénie, etc.?
- Y a-t-il des troubles psychiques, trophiques, nutritionnels, neurologiques..... ?
- Autres signes ? lesquels ?.....
- Le patient craint-il une majoration de ses douleurs, un étouffement, une aggravation des symptômes ?
- Est-il informé de la capacité de l'équipe à contrôler ses symptômes ?
- Y a-t-il eu modification de la stratégie thérapeutique récemment: passage du curatif au palliatif ? arrêt ou maintien d'un traitement ?
- A-t-il l'impression d'un acharnement médical (traitements, examens) ou d'un abandon ?
- Le patient est-il informé du projet thérapeutique et l'a-t-il bien compris ?
- Est-il d'accord avec ce projet et se sent-il associé ?

3 / INFORMATION SUR LA MALADIE

- Comment le diagnostic a-t-il été annoncé et quelle information initiale a été donnée au patient ? Dans quel contexte et en présence de qui ?
- Quelle information sur l'évolution a été donnée ? dans quel contexte et en présence de qui ?
 - Comment a-t-il réagi ?
- Un pronostic ou un délai de survie ont ils été donnés ?
 - Que sait le patient sur sa maladie et qu'en a-t-il compris ?
- Que sait la famille sur la maladie ? Que sait le soignant ?
- Comment communiquent-ils entre eux à ce sujet et plus largement ?

4 / CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE

- Existe-t-il un contexte psychopathologique préexistant ou actuel : dépression, angoisse, idées suicidaires, mélancolie, affaiblissement intellectuel, autres ?
- Existe-t-il une expérience traumatisante (camp, prison, guerre, résistance, immigration, tentative de suicide...)?
- Existe-t-il un vécu verbalisé ou repéré de déchéance, de désespoir, d'isolement, de colère, de peur, d'inutilité, de dépendance, d'impuissance ?
- Le malade se considère-t-il comme une charge ? Se sent-il atteint dans son image corporelle, dans son estime de lui-même, dans son « sentiment de dignité » ?
 - Semble-t-il avoir encore des moments de plaisir ?
- Existe-t-il un vécu de pertes verbalisées ou repérées, familiales (deuil d'un proche, départ d'un enfant, conflit persistant), sociales (éloignement d'un ami, déménagement) ou professionnelles (chômage, faillite...)?
- A-t-il des projets, des envies, des centres d'intérêt ?
- Se pose-t-il des questions sur le sens de sa vie actuellement ?

- Devant une situation angoissante, le patient, développe-t-il des mécanismes de défense, plutôt en cachant ses émotions, en les annulant, en les exagérant, en les déplaçant sur un autre domaine, en les exprimant.

5 / CONTEXTE SOCIO-FAMILIAL

- L'entourage est-il informé du diagnostic et du projet thérapeutique ? Adopte-t-il certains des mécanismes de défense énumérés ci-dessus ?
- Y a-t-il une présence familiale et amicale ? Est-elle soutenante ? Est-elle épuisée ou en détresse ?
- Existe-t-il un conflit familial ?
- La maladie a-t-elle modifié la place du patient dans la famille ?
- Y a-t-il eu des décès antérieurs dans la famille et comment se sont-ils passés ?
- Y a-t-il eu une immigration ? récente ou ancienne ?
- Y a-t-il eu des difficultés matérielles, financières ?
- Y a-t-il eu des directives anticipées ? Sous quelle forme ?
- Y a-t-il eu désignation d'une personne de confiance ?

6 / CONTEXTE SPIRITUEL

- Avez-vous connaissance d'une position philosophique ou existentielle verbalisée, d'une croyance religieuse ou d'une adhésion à une association concernée par la fin de vie ?

7 / ENVIRONNEMENT DE SOINS

- Pensez-vous que le lieu de soins correspond au choix du patient ? Chambre individuelle, couchage pour la famille, local d'accueil pour la famille ?

- L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, USP, EMSP, etc... ?

IV DEFINITIONS ET QUELQUES REPERES ETHIQUES

ABSTENTION DES TRAITEMENTS

L'abstention des traitements correspond à la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort.

ARRÊT DES TRAITEMENTS ou ARRÊT DE THÉRAPEUTIQUE ACTIVE

Désigne l'arrêt des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withdrawing »
Définition 1 : L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est par définition, légalement décédé.
Définition 2 : L'arrêt des traitements correspond à la décision d'interrompre les traitements de suppléance vitale et/ou les traitements curatifs.

L'expression « arrêt de soins » ne doit pas être employée pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quel que soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particulier ceux de confort, sont toujours maintenus.

AUTONOMIE

«Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable ».

« ...Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier. Le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille d'un malade prétendent interdire qu'on l'informe de son diagnostic : il y a alors prise du pouvoir par la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. En effet, le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information (sans information, personne ne pourrait prendre de décision adéquate) ainsi que, après information, le consentement du patient avant toute intervention sur lui. Le principe d'autonomie est le fondement de l'exigence du consentement informé avant tout acte médical. »

L'autonomie que les Anglo-saxons définissent comme un principe opposé à celui de bienfaisance (qui peut se pervertir en paternalisme) correspond à ce que l'on appelle en français, l'autodétermination. Il est à noter que la langue française, dans le domaine de la santé, utilise de plus en plus l'autonomie en un sens anglo-saxon, ce qui fait courir le risque de remplacer le pacte de soins et sa dimension d'alliance thérapeutique par l'affrontement brutal de deux volontés : la bienfaisance du médecin opposée à l'autonomie du patient. L'autonomie, telle que la tradition de la philosophie occidentale l'a construite ne se confond pas avec une simple autodétermination qui est la capacité d'opérer des choix sans contrainte.

En effet, en rigueur de termes, l'autonomie est obéissance à une loi (nomos) qui ne s'impose pas de l'extérieur (hétéronomie), mais qui est élaborée par soi-même (autos), comme sujet libre et rationnel. Comme toute loi, celle qui est produite par un sujet autonome est universalisable.

« L'autonomie du soi est intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme ».

CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Acceptation par un patient d'un traitement, après avoir reçu une « information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ».

« Le consentement aux soins est tacite et implicite [...] du fait même de la demande de consultation médicale, même si [...] l'information la plus claire et la plus complète doit être fournie au patient dans le but d'établir la relation de confiance indispensable à sa participation aux décisions qui le concernent ».

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches n'ait été consulté. La loi du 4 mars 2002 précise les droits de l'usager de santé : droit d'être informé sur son état de santé et sur les traitements envisagés ; droit de prendre des décisions qui touchent sa propre santé y compris le droit de refuser ou d'interrompre un traitement¹¹.

Art L1111-5 : « Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation ».

DIGNITÉ

Approche juridique : Article L 1110-2 du Code de Santé Publique : « Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. » Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Précisions ou commentaires : La dignité de l'homme tient à son humanité. Cette définition est conforme à toute la tradition juridique et philosophique. Elle signifie que l'on ne peut réduire la dignité à l'idée que chacun peut s'en faire, qu'on ne peut la confondre avec une simple autodétermination ou avec la décence. Elle est, positivement, ce qui mérite le respect inconditionnellement. On peut parler, en ce sens, d'une dignité ontologique. Le sujet humain ne peut jamais perdre la dignité en ce dernier sens.

Il ne faut pas confondre le sens de cette dignité constitutive de l'être humain avec celui qu'autorise un autre emploi du terme dans la langue usuelle. On appelle aussi dignité le fait de se montrer à la hauteur d'une situation, de faire preuve de grandeur d'âme ou encore d'exposer une image de soi présentable. Il s'agit alors d'une notion sans rapport avec la signification précédente. La dignité, ici, désigne une manière convenable de se comporter ou de se présenter. En ce sens la dignité renvoie à une forme de grandeur, de noblesse, de fierté, de décence. Alors que la dignité ontologique est incomparable et inconditionnelle, cette dignité-décence n'a qu'une valeur relative. Elle connaît des degrés et on peut

même la perdre en certaines circonstances. Mais manquer de décence n'est pas quitter l'humanité.

Il arrive aussi, par un glissement de sens incontrôlé, que la dignité se réduise pour certains à une simple convenance personnelle, à une liberté conçue comme une souveraineté absolue du sujet. Certes, le respect de la dignité de l'être humain suppose le respect de sa liberté, mais pas de n'importe quelle liberté. En effet, on ne saurait confondre celle-ci avec une libre disposition de soi. La liberté correctement comprise ne saurait porter atteinte à la dignité inconditionnelle.

DOUBLE EFFET (ARGUMENT DU)

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu. En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégé sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

Aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal, Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes.

DROIT A L'INFORMATION

Art L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution de ses investigations, traitements, ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de la santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur ».

DROIT de REFUSER ou d'ARRÊTER UN TRAITEMENT

Art L1111-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté d'une personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment... »

Il existe une jurisprudence rendue pour l'application de l'ancien article L 1111-2 : (le malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique) : « Doit être relaxé du chef d'omission de porter secours et du chef d'homicide par imprudence le médecin qui a respecté le refus de soins obstiné opposé par la patiente. »

Code de Déontologie, art. 37, alinéa 2 : « Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

Charte du patient hospitalisé, art. 4 : « L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir. »

Charte européenne du malade usager de l'hôpital, art. 3 : « Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée.

EUTHANASIE

L'euthanasie, selon l'étymologie et ses premiers usages, signifiait de façon très large, l'art de bien mourir. Ce n'est que depuis environ un siècle que son emploi s'est focalisé sur l'acte de donner la mort, modifiant sensiblement la question de l'apaisement du mourir. Les confusions sont telles que dans son rapport sur Fin de vie et accompagnement remis au

Ministre de la Santé le 3 octobre 2003, Marie de Hennezel a suggéré d'éviter le terme d'euthanasie en raison des perturbations qu'il engendre dans les esprits.

«Notre première proposition, écrit-elle, sera d'éviter ce terme d'«euthanasie» qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes qu'il importe absolument de distinguer.» En conséquence, chaque fois qu'il sera possible de nommer des réalités sans recourir à ce terme, on le fera. Cela dit, lorsque l'usage du mot s'avère inévitable dans les faits, des précautions doivent être prises et les définitions choisies feront toujours l'objet d'une explicitation très précise. Plusieurs points de départ sont possibles.

Définition 1 : « L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Cette définition relève bien les deux « fondamentaux » de l'euthanasie : un acte (et non une simple abstention) et le but, mettre fin à la vie. L'adverbe « délibérément » souligne bien la nature intentionnelle de l'acte. Elle introduit une donnée non définie dans l'évocation de la « situation jugée insupportable ». En effet, qui et dans quel cadre juridique, sera amené à porter ce jugement préalable à l'acte ? Malgré ses imprécisions cette définition paraît convenable pour ouvrir le débat. **Définition 2** : « L'euthanasie est l'acte délibéré de donner la mort à un patient, à sa demande réitérée ». Apparaissent dans cette définition deux éléments originaux : La notion de patient (qui semble inscrire l'acte euthanasique dans le contexte médical) et la demande réitérée. Elle exclut donc de son champ d'intervention les euthanasies dans les cas où les patients se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leur demande de manière non équivoque. Elle rejoint la définition donnée par l'article 2 de la loi belge du 22 septembre 2002, loi ayant légalisé, sous des conditions très restrictives, l'euthanasie. « L'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». La loi hollandaise donne la même définition. Dans ce cas, il ne peut exister d'euthanasie que « volontaire » et non « involontaire » ou « non volontaire ». (Voir ces termes, infra). **Définition 3** : « Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ». Cette définition, proposée par le Sénat en janvier 1999, oblige à réfléchir sur l'absence ou la présence du consentement. L'expression « sur décision d'un proche » demanderait toutefois à être clarifiée. En nommant euthanasie un acte qui pourrait ne pas correspondre au consentement du patient, cette définition devient plus extensive que la précédente. **Définition 4** : « L'acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou à un blessé incurables, dans le but d'abrèger la durée de leur souffrance, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie ». Seuls des moyens médicaux peuvent être employés pour caractériser ici une euthanasie. Aux yeux du juriste, le caractère énumératif de cette définition la rend floue. **Définition 5** : « L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances ». Pour le juriste, la notion de « fait » qui se décline en « acte » ou bien en « omission », renvoie à deux catégories bien distinctes. Il faut distinguer une infraction par commission d'une infraction par omission. Celle-ci relève, non du meurtre, mais de la non assistance à personne en péril.

Précisions

Sur le plan juridique, en 2004, l'euthanasie est hors du champ du droit français et, par conséquent, le mot lui-même est pratiquement absent de la jurisprudence qui n'a pas eu à la définir comme telle. Toutefois, dans le cadre du droit positif, et quelles que soient les évolutions ultérieures, il convient de retenir toute définition qui comporte au moins les deux éléments constitutifs de l'euthanasie : un acte, une commission (par opposition à toute abstention, omission, refus, etc.) une intention : donner la mort. On ajoutera éventuellement, un troisième élément : l'évocation du mobile qui est de mettre fin aux souffrances. L'euthanasie ainsi définie est un crime puni et réprimé par les articles 221-3 ; 221,4 et 221-5 du Code Pénal sous la qualification d'assassinat ou d'empoisonnement. Calquée sur le vocabulaire anglo-saxon, la distinction entre l'euthanasie volontaire et involontaire est peu audible dans la langue française en raison de la difficulté à cerner le sens du terme involontaire. On veut distinguer, avec ces deux adjectifs, l'euthanasie réalisée à la demande du patient (volontaire, c'est-à-dire consentie) et celle décidée par un tiers qui n'a pas voulu ou pu s'assurer du consentement du malade (involontaire, c'est-à-dire subie ou imposée). Une distinction encore plus fine est introduite pour clarifier la qualification de l'euthanasie subie ou imposée : elle est dite « non volontaire » lorsque le patient est incapable de droit ou de fait, et « involontaire » à proprement parler, si le patient est capable. La notion d'euthanasie active est impropre : l'euthanasie est toujours un acte. Dans cette approche, l'intention de donner la mort qualifie l'euthanasie. La notion d'euthanasie passive est également impropre. Etait appelé euthanasie passive le fait de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance. Choisir de laisser évoluer une maladie que l'on sait inguérissable vers la mort, sans s'y opposer par des mesures dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrances n'a rien à voir avec l'euthanasie. Il s'agit d'un autre champ conceptuel : la décision de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs entre dans le cadre du refus d'une obstination déraisonnable (cette terminologie remplace avantageusement celle d'acharnement thérapeutique). Les principes de proportionnalité et d'inutilité médicale des soins gouvernent la prise de décision ; les soins de confort à la personne sont poursuivis et intensifiés selon les besoins. Cette approche, associée à un soulagement des symptômes physiques qui perturbent la qualité de vie et à l'accompagnement, constitue le projet même des soins palliatifs.

EXCEPTION

Le terme désigne, dans l'usage courant, une action inhabituelle. Pour le juriste il s'agit d'un incident de procédure. La procédure est l'ensemble des règles qui doivent être observées par le tribunal, pour lui permettre d'examiner au fond, le litige qui lui est soumis.

Les avocats font appel à l'exception comme à un « moyen de défense qui, sans combattre directement l'action du demandeur et sans en discuter les mérites au fond, tend simplement, soit à faire différer l'examen et la solution du procès, soit à critiquer la forme dans laquelle il a été procédé (procédure)»

LIMITATION DES TRAITEMENTS

Désigne la limitation des thérapeutiques actives et correspond en anglais au withholding.

Définition 1 : « La limitation de thérapeutique(s) active(s) désigne la non-instaurat[i]on ou la non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort ». **Définition 2** : La limitation des traitements : décision de renoncer à mettre en oeuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire, tout en poursuivant les soins de confort.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Code de Déontologie, Art. 37 : « En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. » *Le Code de Déontologie ne fait pas mention de l'acharnement thérapeutique auquel il préfère le terme d'obstination déraisonnable.* « L'acharnement thérapeutique désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie. L'expression est employée le plus souvent aujourd'hui dans un sens critique, qui se rattache d'ailleurs à la première acception du mot « acharnement » : ardeur furieuse d'un animal qui s'attache à sa proie. Elle décrit alors l'emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état. »

PERSONNE DE CONFIANCE

Le concept a été introduit par la loi du 4 mars 2002 dans le Code de la Santé Publique

Art. L.1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un proche, un parent 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... »

PHASE TERMINALE / AGONIQUE / PRÉ-AGONIQUE

« On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire,...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :

La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent..

La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort ». *Cette définition reflète l'acception la plus répandue parmi les professionnels habitués aux soins palliatifs, toutefois elle diffère de celle retenue par les cancérologues qui considèrent un patient en phase terminale si la mort risque de survenir dans un délai inférieur à 35 jours.*

RESPECT

Depuis la loi du 29 juillet 1994, la notion de respect de l'individu est inscrite dans le code civil: Art 16 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité, et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ». Art 16-1: « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet du droit patrimonial ».

SÉDATION

En fin de vie, la sédation désigne «l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience dans le but de soulager un malade souffrant d'un symptôme très pénible et résistant aux traitements adéquats ou d'une situation de détresse incontrôlée». Dans le domaine des soins palliatifs et plus particulièrement en phase terminale :

« La sédation pour détresse est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient».

Le terme de « sédation terminale » est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une «sédation administrée en phase terminale d'une maladie» avec une sédation administrée dans l'intention de provoquer le décès.

SOINS

Au singulier, le soin est : « la manière appliquée, exacte et scrupuleuse de faire quelque chose. » ou encore : l'« effort, le mal qu'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. »³ Actuellement dans le champ médical, le concept de soins, au pluriel, recouvre à la fois les notions de prendre soin (care) et de traitement (cure), deux notions que distinguent les Anglo-saxons. Ce terme complexe nécessite de nombreux qualificatifs : curatifs, palliatifs, continus, de support, etc. En pratique, on distingue les soins et la thérapeutique : Les soins s'adressent à la personne dans sa globalité. La thérapeutique est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour guérir ou conforter des fonctions atteintes par la maladie.

SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Après la loi du 4 mars 2002, 2 articles ont été insérés dans le Code de la Santé Publique : Article L1110-9 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. » Art L1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

SUICIDE

« Acte de se donner soi-même la mort. Le suicide est soit un acte rationnel, exécuté en fonction de considérations morales, sociales, religieuses, philosophiques ou personnelles ou au contraire un acte pathologique survenant alors au cours de l'évolution de diverses affections mentales ou d'une crise existentielle aiguë sous forme d'un raptus anxieux, auto agressif ».

En tant qu'acte pathologique, le suicide peut avoir trois fonctions différentes : ou bien, il s'agit de l'évitement, de la fuite d'une situation inacceptable ou trop douloureuse (suicide de certains cancéreux). Ou bien, c'est une véritable conduite auto agressive, par retournement d'une intense agressivité contre soi-même (cas de la dépression mélancolique). Ou bien c'est un appel au secours, une sorte de message désespéré adressé à un entourage jugé trop indifférent ou hostile ».

SUICIDE (ASSISTANCE MÉDICALE AU):

Acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient. Préférable à « suicide médicalement assisté »

SYMPTOME REFRACTAIRE

« Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. »

TESTAMENT DE VIE

C'est l'acte par lequel une personne capable, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigne, par écrit, dans une déclaration, ses volontés par rapport à sa fin de vie.

Cet acte n'est pas légalisé en France, il a été légalisé en Belgique par la loi du 22 septembre 2002, Chapitre 3, Article 4. Elle dispose notamment (§1er) que : «Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur anticipé, capable et conscient au moment de sa demande ; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'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 qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

Par « personne capable » il faut entendre toute personne ayant sa pleine capacité juridique, ce qui ne serait pas le cas des mineurs ou des incapables majeurs. La déclaration peut désigner une (ou plusieurs) personne majeure à laquelle est conférée la charge d'informer le médecin traitant de la volonté du patient, atteint d'une affection grave ou incurable, créant une situation irréversible dans l'état actuel de la science.

TRAITEMENT(S)

Ensemble des moyens employés pour guérir ou atténuer une maladie ou une manifestation morbide.

TRAITEMENT(S) CURATIF(S)

Traitements ou interventions qui visent à obtenir la guérison (y compris, par exemple, l'antibiothérapie pour une infection en phase palliative d'un cancer).

TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE VITALE

Toute intervention visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale (ex : hémodialyse). Ce terme est préférable à « traitement de support vital ».

TRAITEMENT(S) PALLIATIF(S)

Les traitements(s) palliatif(s) associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.

TRAITEMENTS ET SOINS DE SUPPORT

Ensemble des moyens médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réhabilitation dont les patients ont besoin depuis le début de leur maladie jusqu'à l'éventuelle issue fatale en passant par toutes les phases thérapeutiques actives et potentiellement curatives.

V BIBLIOGRAPHIE

1. Aumonier N., Beigner B., Letellier P. L'euthanasie. Paris. PUF Que sais-je n°3595.
2. Aurenche S. L'euthanasie, la fin d'un tabou. Paris. ESF.
3. Bacque M.F. 2001. Les deuils après euthanasie, des deuils à "hauts risque" pour les familles, les soignants et la société. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°120 pp 113-127.
4. Brian L., Mishara. 1999. Synthesis of research and evidence on factors affecting. The desire of terminally ill. OMEGA, vol.39(1) 1-70.
5. De Hennezel M. 2003. Mission "Fin de vie et accompagnement. Rapport au Ministre de la Santé et des personnes handicapées. Paris. La documentation française.
6. Diricq C. 2000. Demande d'euthanasie: le temps d'une demande, le temps d'une écoute. European journal of palliative care. 7(5).
7. Dufresne J. 1992. Le chant du cygne. Mourir dans la dignité. Ed. Méridien.

8. Higgins R.W. 2003. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. Paris. Esprit n°1 pp 139-168
9. Hocquard A. 1999. L'euthanasie volontaire. Paris. Perspectives critiques PUF
10. Humbert V. 2003. Je vous demande le droit de mourir. Paris. Robert Lafon.
11. Israël L. 2002. Les dangers de l'euthanasie. Paris. Ed. des Syrtes.
12. Jacquemin D., Mallet D. Discours et imaginaire des soins palliatifs: nécessité et modalité d'une distance critique. Centre d'éthique médicale/Faculté Libre de Médecine/Université catholique de Lille.
13. Jonas H. 1996. Le droit de mourir. Paris. Rivages poche.
14. La Marne P. 1998. Ethique et fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs. Paris. Ellipses.
15. Manger C., Dolard E. 2000. L'euthanasie. Centre de Bio-Ethique. Université catholique de Lyon.
16. Marmet. T.1997. Ethique et fin de vie. Toulouse. Eres.
17. Pohier J. 1998. La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie. Paris. Seuil.
18. Razavi, Datso, Delvaux. 1987. Les euthanasies: intrication des dimensions bioéthiques. Ann.méd.psychol. 145.n°10.
19. Ricoeur. P. 2001. "Accompagner la vie jusqu'à la mort". JALMALV n°10.
20. Ricot. J. 2003. Philosophie et fin de vie. ENPS.
21. Ricot. J. 2003. Euthanasie et dignité. Pleins Feux.
22. Ricot. J. 2004. "Repères éthiques et philosophiques en fin de vie dans les situations difficiles. Laënnec. N°1. pp 6-24.
23. Rusniewski. M. 1995. Face à la maladie grave. Paris Dunod. Privat.
24. Schaerer. R. 1997. Que faire en cas de demande d'euthanasie. La revue du praticien. Tome 11. n°398. 25. Sebag Lanoë. R. Mourir accompagné. Desclée de Brouwer.
26. SFAP (eds) Collège Soins infirmiers. 2002. L'infirmière et les soins palliatifs. Paris. Masson.
27. Sicard. D. 2000. Euthanasie. Espace éthique La lettre n°12-13-14. pp19-20.
28. Thomas. L-V. 1976. Euthanasie, approche conceptuelle et perspective anthropologique. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°31.
29. Verspieren. P. 1994. Face à celui qui meurt. Paris. Desclée de Brouwer.
30. Verspieren. P. 1995. La demande d'euthanasie et ses significations. Colloque: Euthanasia, towards a european consensus. Bruxelles nov.95.
31. Verspieren. P. 1996. La demande d'euthanasie. Laënnec. n°1. pp 5-8.
32. Verspieren. P., RICHARD M.S., RICOT J., La tentation de l'euthanasie, DDB, 2004.
33. Viennet. H. 2003. Du désir de mort au désir de mots. Med. Palliative. n°2 pp 278-282.
34. Walsh. H. 2000. L'euthanasie -un débat européen. European journal of palliative care. n° 7(4); 35. 2003. Euthanasie. Paris. Autrement Mutations.
35. 2003. Euthanasie. Paris. Autrement Mutations.

Annexe 6

☒ Bulletin officiel n°30 du 25 août 2011

Enseignement supérieur et recherche

Études médicales

Deuxième partie du 2ème cycle : thèmes d'enseignement devant faire l'objet de séminaires

NOR : ESRS1100249A

arrêté du 20-7-2011

ESR - DGESIP A

Vu code de l'Éducation, notamment livre VI ; arrêté du 4-3-1997 modifié, notamment article 7 ; avis du Cneser du 20-6-2011

Article 1 - À compter de l'année universitaire 2011-2012 les thèmes d'enseignement jugés prioritaires devant faire l'objet de séminaires, en plus de la pratique de la médecine générale, sont les suivants :

- sécurité du patient et risque iatrogène ;
- démarche d'éducation thérapeutique ;
- déterminants comportementaux, sociaux et environnementaux des maladies chroniques : cancer, diabète, obésité, maladies cardiovasculaires et respiratoires ;
- préparation aux grandes menaces sanitaires : pandémie et risques nucléaire, radiologique, biologique et chimique ;
- addictions et les conduites dopantes ;
- douleur et soins palliatifs.

Article 2 - Le directeur général pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle et la directrice générale de l'offre de soins sont chargés, chacun en ce qui

le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Fait le 20 juillet 2011

Pour le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé
et par délégation,

Le chef de service, adjoint à la directrice générale de l'offre de soins, Félix Faucon
Pour le ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et par délégation,

ENQUÊTE AUPRÈS DES INTERNES DU CHU DE NANTES CONCERNANT LA MÉDECINE PALLIATIVE

RÉSUMÉ

Objectifs- L'objectif principal de notre étude était de faire réagir les internes au sujet de médecine palliative, notamment de la loi Léonetti, et de l'euthanasie pour mieux connaître leurs besoins en termes de formation.

Matériels et méthodes- Un questionnaire a été adressé aux internes en médecine du CHU de Nantes. Il comprenait plusieurs parties concernant : l'éthique et la médecine palliative, l'EMSP, l'euthanasie et leur orientation professionnelle et souhaits de formation en soins palliatifs.

Résultats- soixante et onze internes (taux de réponse global= 24,15%, des internes de médecine générale= 40%, des autres internes de spécialité= 18,5%) ont répondu. Les résultats soulignent l'adhésion aux définitions admises des soins palliatifs (86%) et de l'euthanasie (94%) même s'ils retrouvent aussi un certain amalgame entre des pratiques de SP et l'euthanasie. Les internes travaillent avec l'EMSP pour les questions de devenir de leurs patients (35%) et la gestion de leurs symptômes difficiles (33%). Les internes souhaitent majoritairement compléter leur formation en SP par le biais de séminaires optionnels (48%).

Conclusion- Ces résultats pointent l'intérêt de compléter la formation des internes pour une meilleure appropriation de la loi Léonetti et encourager une meilleure diffusion des pratiques de médecine palliative.

MOTS-CLÉS

Internes- Médecine Palliative- Loi Léonetti- Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)- Euthanasie- Formation