

UNIVERSITE DE NANTES

-----  
FACULTE DE MEDECINE  
-----

Année 2014

N°

THESE

*pour le*

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**DES DE MEDECINE GENERALE**

*par*

ALICE OUVRARD

née le 17 mars 1986 à Paris 13ème

Présentée et soutenue publiquement le 20 mai 2014

**FIN DE VIE ET EUTHANASIE,  
ETAT DES LIEUX DES DECISIONS MEDICALES PRISES PAR LES  
MEDECINS GENERALISTES DE LOIRE-ATLANTIQUE ET DE  
VENDEE.**

Président du Jury : Monsieur le Professeur Olivier RODAT

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Renaud CLÉMENT

# SOMMAIRE

---

|                                                                                             |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| REMERCIEMENTS.....                                                                          | 5  |
| GLOSSAIRE.....                                                                              | 7  |
| 1. INTRODUCTION.....                                                                        | 8  |
| 1.1 Le contexte.....                                                                        | 8  |
| 1.1.1 Les évolutions de la société.....                                                     | 8  |
| 1.1.2 Le cadre réglementaire actuel en France.....                                          | 8  |
| 1.1.3 Les situations à l'étranger.....                                                      | 11 |
| 1.2 L'intérêt du sujet.....                                                                 | 12 |
| 1.2.1 Des décisions médicales de fin de vie fréquentes en France.....                       | 12 |
| 1.2.2 L'implication du médecin généraliste dans la prise<br>en charge de la fin de vie..... | 12 |
| 1.3 Les objectifs de l'étude.....                                                           | 13 |
| 2. MATERIEL ET METHODES.....                                                                | 14 |
| 2.1 Type d'étude.....                                                                       | 14 |
| 2.2 Population étudiée.....                                                                 | 14 |
| 2.2 Questionnaire.....                                                                      | 14 |
| 2.3.1 Création du questionnaire.....                                                        | 14 |
| 2.3.2 Diffusion du questionnaire.....                                                       | 16 |
| 2.4 Recueil des données.....                                                                | 16 |
| 2.5 Analyse.....                                                                            | 16 |

|                                                                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3. RESULTATS.....                                                                                                                      | 17 |
| 3.1 Données épidémiologiques de l'échantillon.....                                                                                     | 17 |
| 3.2 Définition de l'euthanasie.....                                                                                                    | 17 |
| 3.2.1 Par question ouverte.....                                                                                                        | 17 |
| 3.2.2 Par question fermée.....                                                                                                         | 18 |
| 3.3 Les demandes d'euthanasie.....                                                                                                     | 18 |
| 3.4 Les actes d'euthanasie.....                                                                                                        | 20 |
| 3.5 Les refus d'euthanasie.....                                                                                                        | 22 |
| 3.6 La connaissance des principes légaux encadrant la fin de vie en France.....                                                        | 24 |
| 3.7 Avis sur la légalisation.....                                                                                                      | 25 |
| 3.8 Comparaison des sous-groupes des médecins plutôt favorables<br>aux médecins plutôt opposés à une légalisation de l'euthanasie..... | 26 |
| 3.9 Commentaires libres.....                                                                                                           | 28 |
| 4. DISCUSSION.....                                                                                                                     | 29 |
| 4.1 Les caractéristiques épidémiologiques.....                                                                                         | 29 |
| 4.2 Principaux résultats et comparaison aux données de la littérature.....                                                             | 29 |
| 4.2.1 Les définitions.....                                                                                                             | 29 |
| 4.2.2 Les demandes de mort.....                                                                                                        | 30 |
| 4.2.3 Acceptation et refus de pratiquer un acte d'euthanasie.....                                                                      | 31 |
| 4.2.4 La connaissance du cadre légal actuel.....                                                                                       | 35 |
| 4.2.5 L'avis sur la légalisation.....                                                                                                  | 36 |

|                                                                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4.3 Discussion sur la méthode.....                                                                                  | 36 |
| 4.3.1 Le choix du questionnaire.....                                                                                | 36 |
| 4.3.2 Les limites de l'étude.....                                                                                   | 37 |
| 4.3.3 Les biais.....                                                                                                | 37 |
| 4.4 Les résultats dans le contexte actuel de la fin de vie en France :<br>réflexion sur l'intérêt de légiférer..... | 38 |
| 5. CONCLUSION.....                                                                                                  | 41 |
| 6. BIBLIOGRAPHIE.....                                                                                               | 43 |
| ANNEXES.....                                                                                                        | 47 |
| ANNEXE 1 : LE QUESTIONNAIRE.....                                                                                    | 47 |
| ANNEXE 2 : LES COMMENTAIRES LIBRES.....                                                                             | 50 |
| ANNEXE 3 : PROPOSITION DE LOI N°182 DU SENAT.....                                                                   | 55 |

## REMERCIEMENTS

---

### Aux membres du jury :

**Monsieur le Professeur Rodat, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier,  
Centre fédératif médico-légal.**

Président du Jury

**Monsieur le Docteur Clément, Maitre de conférences des Universités - Praticien  
Hospitalier, Centre fédératif médico-légal.**

Directeur de Thèse

**Monsieur le Professeur Senand, Professeur des Universités -  
Département de médecine générale.**

**Monsieur le Professeur Berrut, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier,  
Pôle de gériatrie clinique.**

**Monsieur le Professeur Nizard, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier,  
Centre fédératif douleur, soins palliatifs et de support, éthique clinique.**

**Monsieur le Docteur Jean, Maitre de conférence des Universités - Praticien Hospitalier,  
Biologie et médecine de la reproduction, éthique clinique.**

Messieurs les Professeurs et Docteurs en médecine, président et membres du jury, vous me faites l'honneur de siéger dans mon jury de thèse. Veuillez trouver ici mes sincères remerciements pour votre présence. Vous qui œuvrez quotidiennement dans les domaines de l'éthique, de la médecine générale, de la prise en charge de patients en situation de fin de vie ou de vulnérabilité, je suis très honorée de présenter ce travail devant vous.

Monsieur le Dr Clément, je vous remercie sincèrement de m'avoir proposé ce thème passionnant et enrichissant. Merci pour vos nombreux conseils toujours pertinents et votre encadrement tout au long de ce travail.

### **A ceux qui ont contribué à ce travail :**

Au Docteur Méresse pour la réalisation des tests statistiques.

Au département de médecine générale de l'Université de Nantes, pour avoir permis la diffusion de ce questionnaire, par le biais de leur mailing.

A tous les médecins généralistes, qui ont pris le temps dans leurs journées bien remplies, de répondre à ce questionnaire, et pour leurs réflexions enrichissantes.

### **A mes proches :**

#### **A Aurélien,**

Pour avoir déposé tes valises à Nantes, pour ton amour et ton soutien. Mais aussi pour ton aide informatique précieuse au cours de ce travail.

#### **A mes parents et à mes sœurs,**

Pour m'avoir offert la possibilité de réaliser ces longues études, votre soutien sans faille depuis le début et pour m'avoir supporté pendant les moments de stress.

#### **A mes amis,**

Et plus particulièrement à ceux rencontrés pendant ce périple, Hélène, Elodie et les Luçonnais(es), pour avoir rempli ces neuf années de souvenirs heureux.

## **GLOSSAIRE**

---

**CCNE** : Comité Consultatif National d’Ethique

**INED** : Institut National d’Etudes Démographiques

**ONFV** : Observatoire National de la Fin de Vie

**EVA** : Echelle Visuelle Analogique

**HAD** : Hospitalisation A Domicile

# 1. INTRODUCTION

---

## 1.1 Le contexte

### 1.1.1 Les évolutions de la société

Les progrès médicaux ont permis un allongement de la durée de vie, la chronicisation de maladies, et une substitution quasi-totale des besoins vitaux physiologiques ; faisant naître en revers parfois, des situations complexes de grande dépendance ou de maintien artificiel de la vie. Ces situations, par le biais de cas très médiatisés, comme récemment le cas de Vincent Lambert, choquent l'opinion publique, qui souhaite que la médecine réponde à ce qu'elle a engendré.

Les différents sondages d'opinion successifs, même s'ils sont à interpréter avec précaution en fonction des questions posées, révèlent une opinion publique favorable à une légalisation de l'euthanasie (1).

Aujourd'hui, 57,5% des français décèdent à l'hôpital (1), la mort est de plus en plus médicalisée, institutionnalisée ; et pour autant se développe la revendication d'une liberté individuelle à choisir sa fin de vie.

Pour des raisons diverses, la mort fait de moins en moins partie de la vie. La mort souhaitée, semble être celle que l'on n'aurait pas vue venir, une mort rapide et imprévue, par exemple celle où la personne décède en dormant. Ceci révèle sans doute une certaine difficulté - compréhensible - à nous confronter à notre propre finitude.

### 1.1.2 Le cadre réglementaire actuel en France

- Le cadre légal :

Durant les deux dernières décennies, trois lois successives, ont défini l'encadrement législatif de la fin de vie en France. La loi de 1999 (2) visait à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Principe de nouveau énoncé dans la loi de 2002 (3), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi insiste sur le traitement de la douleur, le droit pour un patient de refuser un traitement, et introduit le principe de la personne de confiance. Par ailleurs, il est précisé dans la loi que les professionnels de santé doivent tout mettre en œuvre pour assurer au patient une vie digne jusqu'à la mort.



Enfin, la loi de 2005 dite loi Leonetti (4) relative aux droits des malades et à la fin de vie : condamne l'obstination déraisonnable, réaffirme le droit du patient à refuser ou à interrompre un traitement, autorise le médecin à arrêter ou limiter « un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie... ». Elle introduit le principe des directives anticipées et celui de la théorie du « double effet », permettant au médecin de soulager un patient en fin de vie et cela même s'il pouvait en résulter un abrègement de sa vie. Il est de nouveau fait référence à la personne de confiance, au droit à l'accès aux soins palliatifs, et à la sauvegarde de la qualité de vie et de la dignité du patient mourant.

L'article R4127-38 du code de santé publique stipule : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (5).

La loi de 2005, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale, représente un compromis équilibré entre les partisans et les opposants à l'euthanasie. Mais des situations problématiques de fin de vie ont entretenu le débat sur la légalisation de l'euthanasie. Les cas de Chantal Sébire, du Dr Bonnemaïson médecin urgentiste de Bayonne, et récemment celui de Vincent Lambert conduisent à s'interroger sur les limites de la loi Leonetti.

Dans son programme présidentiel, le candidat François Hollande souhaitait l'adoption d'une proposition allant vers une légalisation de l'euthanasie (proposition 21) : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (6).

- Les rapports récents sur les décisions médicales de fin de vie :

Suite à cette proposition, une lettre de mission avait été adressée au Professeur Didier Sicard (ancien président du CCNE), le chargeant de conduire une réflexion sur ce sujet. Ces travaux ont abouti, en décembre 2012, au **rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France : Penser solidairement la fin de vie** (7).

Ce rapport, se prononce en faveur du recours à une sédation profonde pour détresse terminale, et préconise d'éditer des recommandations de bonnes pratiques sur ce sujet plutôt que de légiférer de nouveau, considérant qu'elles rentreraient dans le champs d'application de la loi Leonetti. Les auteurs s'expriment ainsi concernant la personne en fin de vie ayant demandé à interrompre tout traitement : «... il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort... ». Un tel geste pouvant correspondre selon eux à une sédation profonde. Bien que les auteurs s'opposent à la légalisation de l'euthanasie, l'expression ci-dessus pose la question de la distinction entre la sédation terminale, telle qu'elle est présentée, et l'euthanasie.

Par ailleurs le rapport fait des recommandations quant à une éventuelle légalisation du suicide médicalement assisté. Et il pointe les mauvaises connaissances et applications de la loi de 2005, ce que plusieurs rapports antérieurs avaient déjà signalé (1).

Dans le même temps, le CCNE a été saisi pour réfléchir sur ce sujet. **L'avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du CCNE de juin 2013** (8) met ainsi en avant le droit à une sédation profonde jusqu'à la mort à la demande du patient. Il se prononce contre une légalisation de l'assistance au suicide (qu'il différencie du suicide assisté), et majoritairement contre une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté (même si certains membres du comité avaient un avis contraire). En 2000, dans son avis n°63 (9) il avait, avec une résonance médiatique importante, introduit la notion « d'exception d'euthanasie ». Il propose, par ailleurs, d'apporter un caractère contraignant, aux directives anticipées.

**La conférence de citoyens sur la fin de vie de décembre 2013**, mise en place par le CCNE, se positionne quant à elle en faveur d'une légalisation de l'assistance au suicide et du suicide assisté, et pour une exception d'euthanasie (sachant qu'une majorité d'entre eux, distinguent l'euthanasie du suicide assisté par l'impossibilité d'obtenir le consentement direct du patient) (10).

A l'étranger, certains pays ont adopté des législations permettant la réalisation d'actes d'euthanasie.

### 1.1.3 Les situations à l'étranger (7, 8)

- Pays ayant légalisés l'euthanasie et l'assistance au suicide

Les Pays-Bas, via la *loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide du 12 avril 2001*, sont le premier pays à avoir légiféré en Europe, et ce après environ trente ans de jurisprudence sur ce sujet. La demande doit satisfaire à un certain nombre de critères de minutie, et une commission régionale de contrôle de l'euthanasie vérifie à postériori la conformité à la loi. Un âge limite a été fixé à 12 ans si le patient est en état d'exprimer sa volonté, et à 16 ans pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (demande par déclaration anticipée).

Le Luxembourg a légalisé l'euthanasie et l'assistance au suicide depuis 2009, selon des critères de souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, chez une personne majeure et sur demande écrite.

- Pays ayant légalisés l'assistance au suicide

Aux États-Unis, l'État de l'Oregon (par *The Oregon Death with Dignity Act*) en 1997 (validé en 2006 par la Cour suprême), puis celui de Washington (*The Washington Death with Dignity Act*) en 2009 sont les deux seuls États américains à avoir légalisé l'assistance au suicide, pour le patient résident de l'État, majeur, atteint d'une maladie incurable et irréversible avec une espérance de vie de 6 mois au plus, jugé capable de prendre des décisions concernant sa santé. Le patient doit demander les médicaments deux fois de vive voix et une fois par écrit.

La Suisse n'a pas réellement légiféré sur ce sujet, il s'agit de l'interprétation du Code pénal, articles 114 et 115 stipulant l'interdiction de l'euthanasie et de l'aide au suicide, sauf si cette aide est accordée sans « motif égoïste ». L'assistance au suicide est organisée par des associations dans certains cantons, selon des critères propres en fonction des associations, certaines acceptant les demandes émanant des patients étrangers.

- Pays ayant légalisé l'euthanasie

En Belgique, la *loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002*, dépénalise, sans modifier le code pénal, l'euthanasie chez le patient majeur ou mineur émancipé, présentant « une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ». La demande doit être répétée et écrite ou s'appuyer sur une déclaration anticipée pour le patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

## **1.2 L'intérêt du sujet**

### **1.2.1 Des décisions médicales de fin de vie fréquentes en France**

L'enquête de l'Institut national d'études démographiques (INED) a révélé, qu'en 2009, une décision médicale de fin de vie pouvant hâter la mort du patient aurait été prise dans plus d'un décès non soudains sur deux. Et dans 3,1% des cas (148 sur 4723 décès) avec l'intention de mettre fin à la vie de la personne, les actes d'euthanasie (sous entendu mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande) représenteraient 0,6% du total des décès dont 0,2% par administration d'une substance létale (11).

### **1.2.2 L'implication du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie**

De par sa relation avec le patient mais aussi avec sa famille, le médecin généraliste paraît être un interlocuteur privilégié dans le cadre de ces décisions médicales de fin de vie. Sur 502 médecins généralistes interrogés en France en 2002, les trois-quarts déclaraient avoir suivi au moins un patient en fin de vie jusqu'au décès, au cours des 12 derniers mois précédents (12). Par ailleurs, aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légalisée, il a été constaté que les médecins généralistes sont plus souvent que les médecins spécialistes impliqués dans ces décisions de hâter la survenue de la mort du patient à sa demande (1). Donc même si les demandes explicites d'euthanasie sont rares, estimées à environ 1,8% des décès (11), une nouvelle législation dans le domaine des décisions médicales de fin de vie, aurait un impact direct sur les pratiques professionnelles des médecins généralistes.

En 2002, 17% des médecins généralistes français se déclaraient mal à l'aise dans la prise en charge des patients en fin de vie (12). Il n'existe que peu de données sur leurs pratiques professionnelles dans le cadre des décisions médicales de fin de vie et sur leur avis concernant une légalisation de l'euthanasie.

### **1.3 Les objectifs de l'étude**

L'objectif principal est d'étudier les pratiques professionnelles déclarées des médecins généralistes, face à des demandes émanant du patient ou de sa famille, de hâter la survenue de sa mort. En tentant de rechercher les déterminants qui pourraient conduire un médecin généraliste à accepter ou à refuser d'effectuer un acte d'euthanasie.

Les objectifs secondaires sont d'observer leur connaissance du cadre réglementaire actuel, leur conception de l'euthanasie et leur opinion quant à une légalisation de cette pratique.

## 2. MATERIEL ET METHODES

---

### 2.1 Type d'étude :

Il s'agit d'une étude rétrospective, auprès des médecins généralistes des départements de Loire-Atlantique et de Vendée, d'observation des pratiques professionnelles.

### 2.2 Population étudiée :

Un échantillon de médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée, dont les adresses électroniques avaient été transmises par le département de médecine générale de l'Université de Nantes, a été contacté pour cette étude. Ces médecins étaient des anciens ou actuels maîtres de stage. Les médecins exerçant en dehors des départements indiqués ont été exclus. Cet échantillon est constitué de 300 médecins généralistes (306 médecins moins un médecin habitant hors région et cinq dont l'adresse e-mail fournie n'était pas valide).

### 2.3 Questionnaire :

#### 2.3.1 Création du questionnaire :

Le questionnaire est construit avec trois questions ouvertes et six questions fermées. D'autres questions accompagnent chaque grand groupe d'interrogation. Pour les questions fermées avec des choix multiples, il était possible de sélectionner une réponse autre et de renseigner une réponse libre. Le questionnaire complet est joint en annexe 1.

- Les données épidémiologiques de l'échantillon

La première question, concerne les données épidémiologiques de l'échantillon étudié dans le but d'évaluer sa représentativité.

- Définition de l'euthanasie

Les deuxième et troisième questions portent sur la définition de l'euthanasie des médecins généralistes par l'intermédiaire d'une question ouverte (question 2) et par une question fermée à choix multiples (question 3). Les différentes propositions énumèrent les décisions médicales de fin de vie pouvant hâter la mort du patient d'après le modèle établi par l'étude de l'INED (11), en ajoutant le principe de l'arrêt de soins dans les situations de maintien artificiel de la vie énoncé dans la loi Leonetti (4).

- Les demandes d'euthanasie

La quatrième question est une question fermée, elle concerne les demandes d'euthanasie rencontrées par le praticien, demandes identifiées comme la demande du patient ou de sa famille « de hâter la survenue de sa mort ». Si le médecin généraliste répond avoir déjà reçu une ou des demandes de ce type, quatre sous-questions lui ont été posées afin de définir : en général les pathologies à l'origine de ces demandes, la fréquence de ces demandes en se basant sur les douze derniers mois écoulés ; puis plus précisément en se référant à la dernière demande rencontrée, d'identifier la personne à l'origine de la demande et les motifs évoqués pour la justifier.

- Acceptation et refus de pratiquer un acte d'euthanasie

Les cinquième et sixième questions s'intéressent à l'acceptation et aux refus d'actes d'euthanasie par les médecins, et à leurs caractéristiques, en se basant sur des questionnaires préexistants (13). Le terme euthanasie, sujet à interprétation, n'a pas été utilisé directement dans cette étude. A été considérée comme de l'euthanasie, l'administration d'un médicament, à un patient qui en fait la demande, dans l'intention d'abrèger délibérément sa vie (11, 14).

- Le cadre réglementaire actuel en France et avis sur une légalisation de l'euthanasie

La septième question est une question ouverte, interrogeant les médecins généralistes sur les principes légaux qui encadrent la fin de vie en France, afin de faire l'état des lieux des connaissances du cadre réglementaire actuel.

Puis à la question suivante, il était demandé aux médecins de se positionner quant à la légalisation de l'euthanasie.

Enfin la dernière question permettait aux médecins de faire un commentaire libre ou de décrire une situation de fin de vie, rencontrée au cours de leur pratique professionnelle.

### **2.3.2 Diffusion du questionnaire :**

Un lien hypertexte permettant de répondre au questionnaire en ligne a été adressé par e-mail, aux médecins généralistes de l'échantillon concerné, le 30 mai 2013. Deux courriers électroniques de relance ont été envoyés par la suite les 10 juin et 1<sup>er</sup> juillet 2013.

### **2.4 Recueil des données :**

Les données recueillies ont été enregistrées sur une base de données, du 30 mai au 7 juillet 2013. L'adresse e-mail des expéditeurs n'était pas consignée permettant ainsi de rendre anonyme les réponses au questionnaire. Seules les données des questionnaires terminés ont été exportées et retranscrites sur Microsoft Excel.

### **2.5 Analyse :**

Une analyse quantitative des données recueillies a été effectuée. Une analyse statistique (test de Chi2, test exact de Fisher) a été réalisée pour comparer les réponses des différents sous-groupes aux sixième et huitième questions, ainsi que pour comparer les réponses aux questionnaires des médecins plutôt favorables à une légalisation de l'euthanasie, à celles des médecins plutôt opposés.



## 3. RESULTATS

---

### 3.1 Données épidémiologiques de l'échantillon :

Sur les 300 questionnaires envoyés par mails, 82 réponses ont été enregistrées, soit un taux de participation de 27,3%.

Parmi les 82 médecins ayant répondu à cette étude, 45 sont des hommes (54,88%) et 37 des femmes (45,12%). Les médecins généralistes installés représentaient 97,56% (80/82) des médecins, et 2,44% (2/82) étaient des médecins remplaçants. L'âge moyen des médecins participants était de 48,7 ans et le nombre moyen d'années d'exercice de 19,3 ans (2 questionnaires ont été exclus pour ce calcul, car ils ne renseignaient pas la question).

Pour le lieu d'exercice, 41,46% (34/82) des médecins participants exerçaient, selon eux, en milieu urbain, 39,02% (32/82) en milieu semi-rural et enfin 19,51% (16/82) en milieu rural.

### 3.2 Définition de l'euthanasie :

#### 3.2.1 Par question ouverte :

La définition de l'euthanasie, qui ressort de l'analyse des réponses données par les médecins interrogés, s'articule autour de différents éléments.

L'euthanasie est une action, avec différentes intentions retrouvées :

- « de mettre fin à la vie ou de provoquer/donner/d'entraîner... la mort » pour 36,6% des médecins interrogés ;
- « d'aider à mourir » pour 18,3% des médecins interrogés ;
- « d'accompagner » pour 9,8% des médecins interrogés ;
- « d'accélérer/précipiter le décès » pour 6,1% des médecins de l'étude.

Ces intentions sont caractérisées par les termes de « délibérée ou de délibéré » dans 8,5% des définitions et de « volontaire ou de volontairement » dans 7,3% des cas. La fonction de la personne réalisant cet acte « personnel soignant ou médical » est indiquée dans 18,3% des définitions.

La demande d'euthanasie répond à « une demande, un souhait, choix, désir...du patient » pour 20,7% des médecins interrogés, dans un contexte « de fin de vie » spécifié dans 13,4% des définitions, « de maladie incurable » dans 12,2%. L'objectif de lutter contre la souffrance physique ou psychique, et les symptômes jugés insupportables au delà de toute ressource thérapeutique, est précisé dans 20,7% des définitions.

Le moyen est évoqué seulement par 4,8% médecins : « pharmacologique, médicamenteux... ». Enfin environ 11% des médecins interrogés, définissaient l'euthanasie au sens étymologique du terme, comme étant la « bonne mort, la mort douce ». Les termes : « dignité, décence » étaient mentionnés explicitement dans 8,5% des définitions.

### **3.2.2 Par question fermée :**

L'administration de médicaments dans l'intention de raccourcir délibérément la vie du patient est un acte relevant de l'euthanasie pour 85,37% (70/82) des médecins de l'étude.

Environ 1/3 des médecins interrogés, considéraient comme relevant de l'euthanasie, les actes de fin de vie suivants :

- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement ne visant qu'à maintenir le patient artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie pour 32,93% des médecins (27/82) ;
- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie pour 31,71% (26/82) ;
- l'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie pour 31,71% des médecins (26/82).

### **3.3 Les demandes d'euthanasie :**

Au cours de leur exercice professionnel, 75,61% des médecins interrogés (62/82) ont déjà reçu du patient ou de sa famille, une demande de hâter la survenue de sa mort. Au cours des 12 derniers mois ces médecins auraient reçu une moyenne de 0,78 demande (écart-type 0,97 ; IC (0,54 ; 1,02)), soit une moyenne ramenée à l'échantillon étudié à 0,59 demande par médecin interrogé, au cours des 12 derniers mois.

Le cancer était la pathologie la plus fréquemment rencontrée dans le cadre de ces demandes (85,48%), suivi des pathologies neuro-dégénératives (46,77%), des pathologies cardio-vasculaires (17,74%), puis des pathologies chroniques de l'appareil respiratoire (11,29%) et d'autres pathologies sans plus de précision (14,52%).

Lorsque les médecins interrogés se sont référés à la dernière situation de ce type qu'ils avaient rencontré :

- La famille était à l'origine de la demande dans 40,32% (25) des demandes, le patient dans 37,10% (23), et les 2 dans 22,58% (14).

- Les motifs, ayant été évoqués par le patient ou sa famille pour justifier cette demande, et rapportés par le médecin, sont présentés dans le tableau I.

**Tableau I :** Motifs évoqués pour justifier la demande de hâter la mort du patient, par l'ensemble des demandeurs, et séparés selon l'origine de la demande.\*

| Motifs évoqués                                | Toutes les demandes<br>(n = 62) | Demandes venant de la famille<br>(n = 25) | Demandes venant du patient<br>(n = 23) | Demandes venant des deux<br>(n = 14) |
|-----------------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| La douleur                                    | <b>26 (41,93%)</b>              | 12 (48%)                                  | 7 (30,43%)                             | 7 (50%)                              |
| La perte de dignité                           | <b>28 (45,16%)</b>              | 9 (36%)                                   | 9 (39,13%)                             | 10 (71,43%)                          |
| La dyspnée                                    | <b>12 (19,35%)</b>              | 5 (20%)                                   | 3 (13,04%)                             | 4 (28,57%)                           |
| La souffrance psychique                       | <b>33 (53,23%)</b>              | 11 (44%)                                  | 13 (56,52%)                            | 9 (64,29%)                           |
| La crainte d'être une charge pour ses proches | <b>16 (25,81%)</b>              | 0                                         | 8 (34,78%)                             | 8 (57,14%)                           |
| L'absence de qualité de vie satisfaisante     | <b>36 (58,06%)</b>              | 14 (56%)                                  | 12 (52,17%)                            | 10 (71,43%)                          |
| Autres                                        | <b>5 (8,06%)</b>                | 2 (8%) †                                  | 3 (13,04%) ‡                           | 0                                    |

\* Les données sont des effectifs (avec pourcentages).

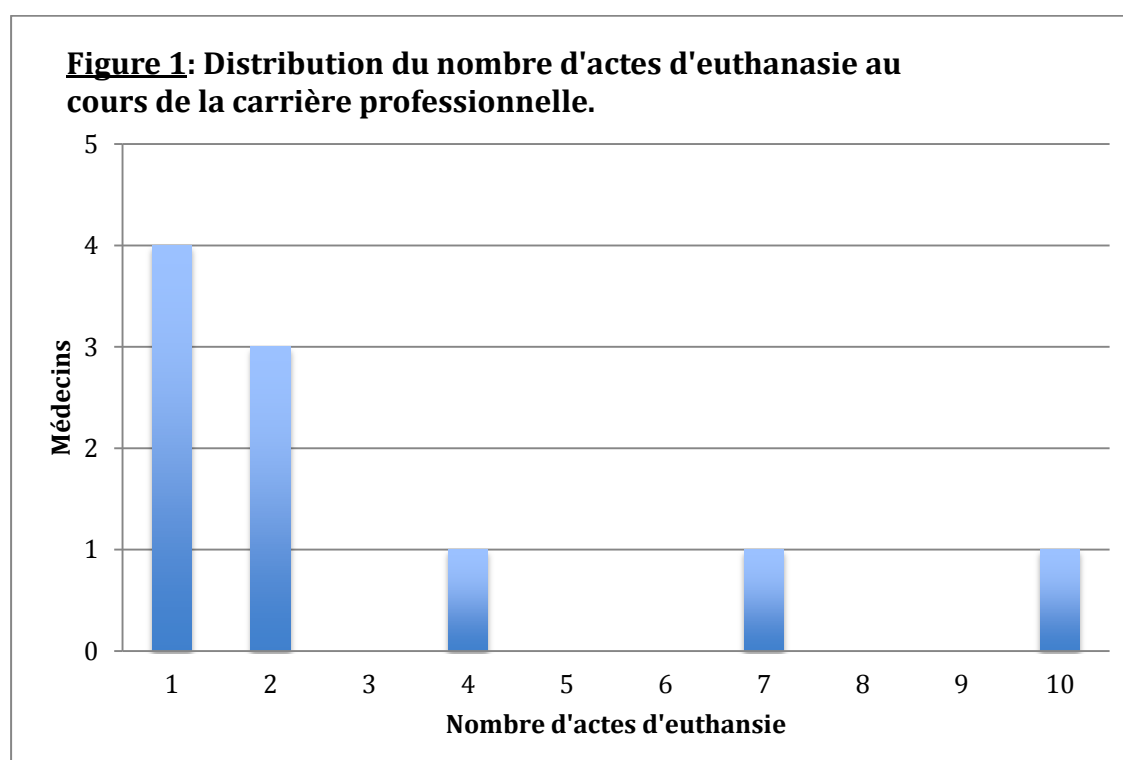
Autres motifs cités par les médecins : † Agonie interminable, l'absence de sens de poursuivre ainsi ; ‡ le renoncement à l'espoir, l'image de soi donnée à ses proches, l'épuisement physique et psychique avec la lucidité d'une amélioration impossible.

### 3.4 Les actes d'euthanasie :

Sur cet échantillon de 82 médecins, 11 (13,41%) ont répondu avoir déjà administré un médicament à un patient, à sa demande, dans l'intention d'abrégé délibérément sa vie, acte qui pourrait être qualifié d'euthanasie.

Sur le plan épidémiologique, cet échantillon de médecins ayant déjà pratiqué, selon eux, un acte d'euthanasie, était caractérisé par une moyenne d'âge de 52,82 ans et 24,09 années en moyenne d'activité. Il s'agit de 6 hommes (54,54%) et 5 femmes (45,45%) ; 6 (54,54%) de ces médecins exerçaient en milieu semi-rural, 4 (36,36%) en milieu urbain et 1 (9,09%) en milieu rural.

Le nombre moyen d'euthanasie serait d'environ 3 actes par médecin au cours de leur carrière professionnelle, 31 actes pour 10 médecins (la réponse, d'un des 11 médecins concernés, a été retirée de l'analyse car l'expression « quelques uns » n'était pas interprétable). La distribution du nombre d'euthanasie par médecin est représentée par la figure 1, la valeur de la médiane est 2. Donc pour 81 médecins (moins un médecin dont la réponse n'était pas interprétable), cela représenterait 0,38 acte d'euthanasie par médecin au cours de leur carrière professionnelle.



Parmi ces médecins déclarant avoir pratiqué des actes correspondants à des actes d'euthanasie, 10 sur 11 (90,91%) auraient utilisé des produits morphiniques dans ces situations (dont une réponse « antalgiques » sans précision). Dans 7 cas sur 10 les produits morphiniques étaient administrés en association avec d'autres substances.

Les autres médicaments administrés par les médecins, auraient été : les benzodiazépines (3 médecins), les neuroleptiques (3), le chlorure de potassium (2), l'insuline (1), un opioïde de synthèse le dolosal (1), un antihistaminique le phenergan (1), et une réponse « anticonvulsivants » sans précision.

Parmi les différents éléments proposés aux médecins, la persistance de la souffrance physique en dépit des antalgiques était un élément justifiant leur prise de décision pour 10 médecins sur 11. Les autres arguments médicaux étaient : le droit de mourir dans la dignité (9), puis l'absence de qualité de vie satisfaisante (8), la demande répétée et explicite du patient (8), le respect de la volonté et de l'autonomie du patient (7), la souffrance psychique du patient (7), le pronostic de la maladie (6), et enfin l'âge du patient (4). Le refus d'hospitalisation était également cité par un médecin comme autre élément justifiant sa décision.

La demande d'euthanasie était exprimée par le patient pour 6 des 11 actes d'euthanasie recensés (54,54%), par le patient et sa famille pour 4 (36,36%), et uniquement par la famille dans 1 cas (9,09%) ; dans l'étude du dernier cas rencontré par les médecins interrogés. Lorsqu'elle n'était pas à l'origine de la demande, la famille était associée à la prise de décision dans 4 cas sur 6. Ainsi la famille était à l'origine de la demande ou associée à la prise de décision dans 9 des 11 situations étudiées (81,82%).

Ces demandes étaient explicites et répétées dans 9 (81,81%) de ces situations. Elles exprimaient selon le praticien une décision libre et éclairée du patient, sauf dans un cas, cas où la demande venait exclusivement de la famille et où aucun confrère n'aurait été associé à la prise de décision.

Un confrère aurait été associé à la prise de décision dans 7 actes soit dans 63,64% des cas. Le patient aurait été en capacité de confirmer son choix au moment de l'administration du médicament dans 5 cas sur 11 (45,45%).

Dans les six autres cas, où le patient n'aurait pas été en capacité de confirmer son choix au moment de l'administration, dans un cas la demande n'était pas répétée, et dans un autre elle n'était pas explicite. Dans les deux cas cités ci-dessus, la famille n'était pas associée à cette prise de décision, et seulement l'une de ces deux situations a fait l'objet d'une prise de décision avec un confrère.

Les réponses de ces médecins sur les actes relevant selon eux de l'euthanasie, indiquent que :

- l'administration de médicaments dans l'intention de raccourcir délibérément la vie du patient, était assimilée à de l'euthanasie par 10 des 11 médecins (90,91%) ;
- l'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie, était considérée comme un acte d'euthanasie par 5 médecins (45,45%) ;
- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement ne visant qu'à maintenir le patient artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie, était considéré comme un acte d'euthanasie par 5 médecins (45,45%) ;
- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie, était considéré comme un acte d'euthanasie par 4 médecins (36,36%).

### **3.5 Les refus d'euthanasie :**

Interrogés sur le refus d'administrer un médicament dans l'intention d'abrégé délibérément la vie d'un patient qui en faisait la demande, 43 médecins sur 82 (52,44%) avaient répondu avoir déjà refusé de pratiquer un tel acte. Parmi les 11 médecins ayant déjà pratiqué une euthanasie, 10 répondaient avoir déjà refusé d'effectuer cet acte à un patient qui en faisait la demande.

Le tableau II, ci-dessous, recense, parmi les éléments proposés aux médecins, ceux justifiant ce refus. Une analyse statistique des réponses des deux groupes, ceux ayant déjà effectué un acte d'euthanasie (groupe B) d'une part et ceux n'en n'ayant pas pratiqué (groupe A) d'autre part, a été réalisée.

**Tableau II : Éléments justifiant le refus d'effectuer un acte d'euthanasie, et comparaison des éléments justifiant ce refus entre les médecins ayant déjà effectué un acte d'euthanasie (groupe B) et ceux n'en n'ayant pas pratiqué (groupe A).\***

| Éléments justifiant la prise de décision                                                            | Tous les refus<br>(n = 43) | Groupe A<br>(n = 33) | Groupe B<br>(n = 10) | Valeur de p |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------|----------------------|-------------|
| L'euthanasie est interdite par la loi en France                                                     | <b>19 (44,19%)</b>         | 17 (51,51%)          | 2 (20%)              | 0,079       |
| Par crainte de poursuite judiciaire                                                                 | <b>5 (11,63%)</b>          | 4 (12,12%)           | 1 (10%)              | 0,855       |
| Vous êtes personnellement contre l'euthanasie                                                       | <b>6 (13,95%)</b>          | 4 (12,12%)           | 2 (20%)              | 0,59        |
| L'euthanasie va à l'encontre de vos croyances personnelles                                          | <b>9 (20,93%)</b>          | 6 (18,18%)           | 3 (30%)              | 0,421       |
| La demande du patient n'était pas explicite                                                         | <b>11 (25,58%)</b>         | 7 (21,21%)           | 4 (40%)              | 0,233       |
| La demande venait exclusivement de la famille                                                       | <b>9 (20,93%)</b>          | 6 (18,18%)           | 3 (30%)              | 0,421       |
| La famille s'y opposait                                                                             | <b>2 (4,65%)</b>           | 1 (3,03%)            | 1 (10%)              | 0,359       |
| Le patient n'était pas en capacité de faire un tel choix                                            | <b>10 (23,26%)</b>         | 5 (15,15%)           | 5 (50%)              | 0,022 §     |
| Un médecin seul ne peut pas prendre une telle décision, cela doit relever d'une décision collégiale | <b>19 (44,19%)</b>         | 17 (51,51%)          | 2 (20%)              | 0,079       |
| Le patient était dépressif                                                                          | <b>7 (16,28%)</b>          | 3 (9,09%)            | 4 (40%)              | 0,02 §      |
| Le patient a changé d'avis                                                                          | <b>0</b>                   | 0                    | 0                    |             |
| L'état de santé du patient ne le justifiait pas                                                     | <b>13 (30,23%)</b>         | 7 (21,21%)           | 6 (60%)              | 0,019 §     |
| Vous ne vous pensiez pas compétent                                                                  | <b>9 (20,93%)</b>          | 8 (24,24%)           | 1 (10%)              | 0,33        |
| Autre(s)                                                                                            | <b>7 (16,28%)</b>          | 5 (15,15%) †         | 2 (20%) ‡            |             |

\* Les données sont des effectifs (avec pourcentages).

Autres motifs cités par les médecins : † Adaptation du traitement antalgique (2), l'absence de produit disponible en ville (2), discussion avec le patient : échéance proche (1) ; ‡ La création des soins palliatifs et l'évolution de la formation des médecins (1), maladie non incurable (1).

§ Différences significatives.

Pour ce refus d'accéder à la demande d'euthanasie d'un patient, 28 médecins sur 43 (65,12%) répondaient avoir pris dans cette situation une décision médicale dont ils savaient qu'elle était susceptible de hâter la mort du patient, mais ne correspondant pas selon eux à un acte d'euthanasie.

Ces décisions médicales de fin de vie se répartissaient ainsi :

- l'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie dans 17 cas (60,71%) ;
- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie dans 7 cas (25%) ;
- l'arrêt ou l'abstention d'un traitement ne visant à maintenir le patient qu'artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie dans 2 cas (7,14%) ;
- l'association de l'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie avec l'intensification du traitement de la douleur dans 1 cas (3,57%) ;
- la prise d'un avis auprès d'un réseau de fin de vie dans 1 cas (3,57%).

### **3.6 La connaissance des principes légaux encadrant la fin de vie en France :**

Lorsqu'il était demandé aux médecins les grands principes réglementaires encadrant la fin de vie en France, 42 médecins (51,22%) citaient « la loi Léonetti » ou « loi d'avril 2005 » ; 5 médecins (6,10%) se référaient à « la loi du 4 mars 2002 » ; 3 (3,66%) citaient le code pénal et 2 (2,44%) le code de déontologie médicale.

Etaient également énoncés : le principe de la personne de confiance dans 8 questionnaires (9,76%) ; celui de « la volonté, l'autonomie, le choix, l'accord, le consentement... » du patient dans 14 (17,07%) ; l'interdiction de l'euthanasie, de mettre fin délibérément à la vie du patient dans 15 questionnaires (18,29%). Par ailleurs 8 médecins (9,76%) mentionnaient que l'euthanasie active est interdite et 2 (2,44%) que l'euthanasie passive est, selon eux, tolérée par la loi. L'objectif premier de soulager les souffrances était cité par 8 médecins (9,76%) et les soins palliatifs par 5 médecins (6,10%).



Les principes, de la loi Leonetti de 2005, explicités par les médecins étaient :

- La limitation ou l'arrêt des traitements (contenu dans 10 réponses soit 12,19%) ;
- L'obstination déraisonnable, l'acharnement thérapeutique (contenu dans 9 réponses soit 10,98%) ;
- Le principe du double effet (contenu dans 7 réponses soit 8,54%) ;
- La collégialité de la procédure (contenu dans 7 réponses soit 8,54%) ;
- Les directives anticipées (contenu dans 6 réponses soit 7,32%) ;
- Sauvegarder la dignité du patient (contenu dans 5 réponses soit 6,10%) ;
- Ne pas maintenir le patient artificiellement en vie (contenu dans 3 réponses soit 3,66%).

Enfin, 9 médecins sur 82 (10,98%) répondaient ne pas connaître ou ne pas bien connaître les principes légaux encadrant la fin de vie en France, et 5 (6,10%) n'ont pas répondu clairement à cette question (4 réponses comportaient des points d'interrogation et une réponse n'était pas interprétable).

### **3.7 Avis sur la légalisation de l'euthanasie :**

Interrogés sur la légalisation de l'euthanasie, 37 des 82 médecins (45,12%) de l'échantillon s'y déclaraient plutôt favorables contre 29 (35,37%) médecins plutôt opposés (différence non significative  $p$  0,203). 14 médecins (17,07%) répondaient ne pas pouvoir se prononcer et 2 (2,44%) étaient sans avis.

Le tableau III regroupe les avis concernant la légalisation de l'euthanasie au sein des différents sous-groupes définis au cours de notre étude.

**Tableau III : Avis sur la légalisation de l'euthanasie : des médecins ayant déjà pratiqué une euthanasie (groupe A) ; des médecins n'ayant jamais pratiqué une euthanasie (groupe B) ; des médecins ayant refusé de pratiquer une euthanasie (groupe C) ; des médecins n'ayant jamais pratiqué d'euthanasie et n'ayant jamais refusé d'en pratiquer (groupe D) ; des médecins n'ayant jamais pratiqué d'euthanasie et ayant déjà refusé d'en pratiquer une (groupe E).\***

|                                       | Plutôt favorables  | Plutôt opposés     | Sans avis        | Ne pouvant se prononcer |
|---------------------------------------|--------------------|--------------------|------------------|-------------------------|
| <b>Population générale<br/>n = 82</b> | <b>37 (45,12%)</b> | <b>29 (35,37%)</b> | <b>2 (2,44%)</b> | <b>14 (17,07%)</b>      |
| Groupe A (n =11)                      | 6 (54,54%)         | 5 (45,45%)         | 0                | 0                       |
| Valeur de p †                         | 0,556              | 0,514              | 0,601            | 0,137                   |
| Groupe B (n = 71)                     | 31 (43,66%)        | 24 (33,80%)        | 2 (2,82%)        | 14 (19,72%)             |
| Valeur de p †                         | 0,856              | 0,839              | 0,884            | 0,673                   |
| Groupe C (n = 43)                     | 16 (37,21%)        | 20 (46,51%)        | 1 (2,33%)        | 6 (13,95%)              |
| Valeur de p †                         | 0,395              | 0,225              | 0,969            | 0,651                   |
| Groupe D (n = 38)                     | 20 (52,63%)        | 9 (23,68%)         | 1 (2,63%)        | 8 (21,05%)              |
| Valeur de p †                         | 0,443              | 0,201              | 0,95             | 0,6                     |
| Groupe E (n = 33)                     | 11 (33,33%)        | 15 (45,45%)        | 1 (3,03%)        | 6 (18,18%)              |
| Valeur de p †                         | 0,246              | 0,314              | 0,857            | 0,887                   |

\* Les données sont des effectifs (avec pourcentages). † Comparaison par rapport à l'avis de la population générale.

### **3.8 Comparaison des sous-groupes des médecins plutôt favorables aux médecins plutôt opposés à une légalisation de l'euthanasie**

Le tableau IV regroupe les données épidémiologiques et les réponses au questionnaire des deux sous-groupes.

**Tableau IV : Comparaison des données épidémiologiques et des réponses des médecins plutôt favorables à une légalisation, à ceux des médecins plutôt opposés.\***

| <b>Sous-groupes<br/>Caractéristiques</b>            | <b>Plutôt favorables<br/>(n = 37)</b> | <b>Plutôt opposés<br/>(n = 29)</b> | <b>Valeur de p</b> |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|--------------------|
| Sexe                                                | 15 ♂ (40,54%)<br>22 ♀ (59,46%)        | 20 ♂ (68,96%)<br>9 ♀ (31,03%)      | 0,022 ‡            |
| Médecins installés                                  | 37 (100%)                             | 28 (96,55%)                        | 0,255              |
| Âge moyen                                           | 48,5 ans                              | 47,8 ans                           | -                  |
| Nombre moyen d'années d'expérience                  | 18,4 ans †                            | 19,4 ans                           | -                  |
| Milieu rural                                        | 7 (18,92%)                            | 6 (20,69%)                         | 0,858              |
| Urbain                                              | 16 (43,24%)                           | 10 (34,48%)                        | 0,47               |
| Semi-rural                                          | 14 (37,84%)                           | 13 (44,83%)                        | 0,566              |
| Avoir déjà eu une demande de mort d'un patient      |                                       |                                    |                    |
| OUI                                                 | 24 (64,86%)                           | 24 (82,76%)                        | 0,105              |
| NON                                                 | 13 (35,13%)                           | 5 (17,24%)                         | 0,105              |
| Avoir déjà accepté d'effectuer un acte d'euthanasie |                                       |                                    |                    |
| OUI                                                 | 6 (16,22%)                            | 5 (17,24%)                         | 0,912              |
| NON                                                 | 31 (83,78%)                           | 24 (82,76%)                        | 0,912              |
| Avoir déjà refusé d'effectuer un acte d'euthanasie  |                                       |                                    |                    |
| OUI                                                 | 16 (43,24%)                           | 20 (68,96%)                        | 0,037 ‡            |
| NON                                                 | 21 (56,76%)                           | 9 (31,03%)                         | 0,037 ‡            |

\* Les données sont des effectifs (avec pourcentages).

† Deux questionnaires ont été exclus pour le calcul de la moyenne du nombre d'années d'expérience car la réponse n'était pas renseignée.

‡ Différences significatives.

### **3.9 Commentaires libres :**

Cette dernière question facultative avait pour objectif de permettre aux médecins de faire un commentaire libre, et de décrire un cas. 31 commentaires libres (annexes 2) ont été recensés dont 5 décrivaient une situation de fin de vie. Les remarques prédominantes étaient les suivantes :

- Pour certains médecins, les thérapeutiques et les dispositions légales actuelles, ainsi que les soins palliatifs, permettent de répondre à la majorité des situations de fin de vie. Ils insistent sur le besoin de formation des médecins libéraux, sur l'extension de l'accès aux soins palliatifs et sur la disponibilité nécessaire pour gérer ces situations.

- Le recours à un travail en équipe pluridisciplinaire, avec l'hospitalisation à domicile, est nécessaire, car certaines situations difficiles seraient en partie liées à l'isolement du médecin généraliste.

- La communication, avec le patient et sa famille, est au centre de ces décisions de fin de vie, avec parfois une difficulté à gérer la famille dans les derniers instants.

- Pour certains, une loi générale ne peut répondre à ces situations qui relèvent du cas particulier, lequel doit être géré dans le cadre d'une relation privilégiée avec le patient et son entourage.

## 4. DISCUSSION

---

### 4.1 Les caractéristiques épidémiologiques :

Le taux de réponses de 27,3% est un peu inférieur à ceux obtenus par des enquêtes nationales auprès de médecins sur ce sujet (11). Ceci peut s'expliquer par le fait que les médecins n'ont pas été personnellement contactés, de plus il est difficile de savoir si tous les médecins de la liste ont bien reçu l'e-mail. Cependant, dans la littérature internationale les enquêtes réalisées montrent des taux de réponses similaires (15). La proportion d'hommes (54,88%) et de femmes (45,12%) de l'échantillon est comparable aux données de la démographie médicale en Loire-Atlantique et en Vendée (54,94% d'hommes et 45,05% de femmes) au premier janvier 2013. L'âge moyen des médecins généralistes en France en 2013 était de 52 ans (16), plus élevé que l'âge moyen des médecins de notre échantillon (48,7 ans).

### 4.2 Principaux résultats et comparaison aux données de la littérature :

#### 4.2.1 Les définitions :

L'euthanasie n'existe pas comme infraction propre en droit pénal, elle peut être assimilée à l'interdit fondamental de ne pas tuer (17). L'analyse sémantique des définitions données par les médecins interrogés, nous montre combien l'intention, élément central de la définition de l'euthanasie, peut varier : en effet si 36,6% des médecins interrogés définissent l'euthanasie comme une action dont l'intention est « de mettre fin à la vie ou de provoquer/donner/d'entraîner... la mort » ; pour 6,1% l'intention est « d'accélérer/précipiter le décès » ; pour 18,3% « d'aider à mourir » et pour 9,8% « d'accompagner » vers la mort. Il existe une grande différence entre une action qui vise à donner la mort, à tuer et celle dont l'objectif est d'accompagner vers la mort.

L'Observatoire national de la fin de vie, dans son rapport de 2011, définit l'euthanasie comme la situation où « un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable » (1). Il marque ainsi une différence avec la définition de l'avis n°63 CCNE en 2000 (9), en ajoutant un élément central celui de la demande du patient, ce critère étant précisé ici dans 20,7% des définitions données par les médecins.

Si l'administration de médicament dans l'intention de raccourcir délibérément la vie du patient est reconnue comme un acte relevant de l'euthanasie par 85,37% des médecins de l'étude, il est plus surprenant qu'environ un tiers des médecins interrogés, considèrent aussi comme relevant de l'euthanasie : l'arrêt/l'abstention d'un traitement ne visant à maintenir le patient qu'artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie ; l'arrêt/l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie ; et l'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie. Ces décisions médicales de fin de vie que sont : la condamnation de l'obstination déraisonnable, et le principe du « double effet », sont autorisées, sous certaines conditions, par la loi depuis 2005 (4). En comparaison en 2002, sur 502 médecins généralistes interrogés en France, 17% assimilaient à un acte d'euthanasie la prescription de morphiniques à haute dose, et 38% l'arrêt des techniques de réanimation (12).

#### **4.2.2 Les demandes de mort :**

Trois-quarts des médecins interrogés dans notre étude déclarent avoir déjà fait l'objet d'au moins une demande de mort au cours de leur carrière professionnelle. Le cancer était, la pathologie somatique la plus fréquente (85,48%), ce qui était connu et retrouvé dans les autres études (13, 14, 18 et 19).

En 2010, une enquête réalisée sur les demandes de mort anticipées exprimées aux équipes de soins palliatifs dans 789 hôpitaux français (18), indiquait que 60,8% des demandes étaient exprimées par le patient, et 32,9% par ses proches ; dans notre étude la part des demandes exprimées par la famille est plus importante (la famille 40,32%, le patient 37,10%, les deux 22,58%). Ceci pourrait s'expliquer par la place du médecin généraliste : en tant que médecin de famille et médecin référent, il est le professionnel de soins le plus inséré dans le cercle familial et donc un interlocuteur privilégié à qui la famille exprimerait peut-être plus facilement cette demande.

Dans notre enquête, la douleur est, en fréquence, le quatrième motif évoqué pour justifier la demande de mort, le cinquième lorsqu'on s'intéresse plus particulièrement aux demandes exprimées par le patient, après la crainte d'être une charge pour ses proches. Ce résultat pourrait suggérer une amélioration de la prise en charge de la douleur par les médecins. Toutefois, son taux reste élevé (41,93% des motifs de demande d'euthanasie), celui-ci est très variable dans les différentes études, en fonction que les patients soient déjà pris en charge par une équipe de soins palliatifs, et qu'il y ait ou non un acte d'euthanasie.

Les autres motifs les plus fréquents sont : l'absence de qualité de vie satisfaisante (58,06%), la souffrance psychique (53,23%) et la perte de dignité (45,16%). Ceci, montre la nécessité d'améliorer la prise en charge humaine et psychologique de ces patients. En effet dans une étude belge (13), la tristesse était un des symptômes les plus fréquemment retrouvés (60%) au cours de la dernière semaine de vie de patients ayant émis une demande d'euthanasie. Mais ce résultat montre aussi les limites de la prise en charge technique seule. En 2010, dans une étude précédemment citée (18), 79 % des demandes de morts anticipées n'avaient pas pour motif un symptôme particulier. L'absence de qualité de vie satisfaisante et la perte de dignité sont des critères subjectifs (nous y reviendrons), aux origines multiples, liés notamment au regard des membres de la société sur la personne malade, âgée, en situation de dépendance.

#### **4.2.3 Acceptation et refus de pratiquer un acte d'euthanasie :**

##### **➤ Les principaux chiffres :**

Sur le plan épidémiologique, la moyenne d'âge du sous-groupe de médecins, ayant déjà pratiqué selon eux un acte d'euthanasie, semble un peu plus élevée (52,82 ans vs 48,7 ans) que celle de l'ensemble de l'échantillon, de même que le nombre moyen d'années d'expérience (24,09 ans vs 19,3 ans). La proportion d'hommes et de femmes reste similaire.

Les taux : 13,41% des médecins interrogés ont répondu avoir déjà administré un médicament à un patient, à sa demande, dans l'intention d'abrégé sa vie, avec un taux rapporté à 0,38 acte, au cours de leur carrière, par médecin de l'échantillon étudié. La comparaison de ce taux, avec ceux relevés dans les autres études existantes en France, est limitée par la différence de méthodologie employée, exprimant le pourcentage d'euthanasie par rapport au nombre total de décès en France : l'enquête de l'INED sur la fin de vie retrouve que les actes de fin de vie réalisés avec l'intention de mettre fin à la vie de la personne à sa demande représenterait 0,6% du total des décès dont 0,2% par administration d'une substance létale (11).

Dans notre enquête, plus d'un médecin sur deux a déjà refusé d'effectuer un acte d'euthanasie à la demande d'un patient. Ce taux est concordant avec le résultat de la question précédente qui retrouvait que trois-quarts des médecins auraient déjà reçu au moins une demande de mort au cours de leur carrière professionnelle.

➤ **Les facteurs décisionnels :**

D'acceptation :

- La douleur en dépit des antalgiques est un élément justifiant la décision pour 10 médecins sur 11, alors même qu'elle n'était pas le motif le plus fréquent pour justifier la demande : cela montre son importance dans le processus décisionnel du médecin. Cette différence de motivation entre le médecin et le patient dans le processus d'acte qualifié d'euthanasie par le praticien est à souligner.

- La dignité, élément proposé dans les réponses car très fréquemment invoqué, notamment par les associations militant en faveur de l'euthanasie, est un facteur décisionnel pour 9 médecins sur 11. Dans les commentaires libres, un médecin fait la remarque suivante : « La notion de dignité a été assez galvaudée et il m'est toujours assez pénible d'entendre un patient me dire qu'il ne se sent plus digne à partir du moment où il a besoin de protection, de change. Comme si la continence était un vrai élément de dignité inhérent à la personne » (annexe 2). En effet la dignité n'est-elle pas intrinsèque à l'homme ? Dans ce cas elle ne pourrait lui être aliénable, et serait propre à la condition humaine. Mais, alors qu'est-ce que la dignité ? D'après le Larousse (20) : « la dignité *du latin dignitas* :

- Respect que mérite quelqu'un ou quelque chose : Ces sévices sont une atteinte à la dignité d'un être humain.
- Attitude empreinte de réserve, de gravité, inspirée par la noblesse des sentiments ou par le désir de respectabilité ; sentiment que quelqu'un a de sa valeur. »

Cette définition est celle de la dignité dans le sens dignité–décence (21), et bien que tout à fait légitime elle doit être maniée avec précaution, posant de nombreuses questions quant à son utilisation comme facteur décisionnel : Qui décide de ce qui est digne pour lui et pour autrui ? Existe-t-il un caractère normatif à la dignité, est-ce la société qui fixe la norme ? Les personnes qui décideraient de ne pas recourir à l'euthanasie mourraient-elles de manière indigne ?

- La demande répétée et explicite du patient est un élément décisionnel cité par 8 médecins sur 11. Lorsqu'ils se réfèrent à la dernière situation rencontrée, la demande du patient aurait été explicite et répétée dans 9 situations sur 11 et l'on observe, concernant l'origine de la demande, que la proportion de celles formulées par le patient serait plus importante dans ces situations d'acte d'euthanasie que toutes demandes confondues. Ceci concorde avec une étude réalisée en France, qui retrouvait que l'intensité de la demande du patient était le principal facteur, rendant acceptable l'euthanasie (22).



### De refus :

- L'interdiction de l'euthanasie en France et le fait que cette décision doit être collégiale et donc ne peut être prise par un médecin seul, sont les éléments les plus fréquemment cités (par 44,19% des médecins) pour justifier le refus d'acte d'euthanasie. Ces éléments sont permanents et non en lien avec la situation rencontrée.
- Ensuite viennent les éléments liés à la situation : l'état de santé du patient ne le justifiait pas, la demande n'était pas explicite, le patient n'était pas en capacité de faire un tel choix.
- L'opposition aux croyances personnelles est citée par 20,93% des médecins interrogés.

Suite au refus de pratiquer un acte d'euthanasie, le praticien aurait pris dans 65,12% des cas une décision médicale sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient mais ne correspondant pas selon lui à un acte d'euthanasie. Cette décision correspondait principalement à l'intensification du traitement de la douleur. Ces résultats sont en concordance avec ceux d'une étude belge de 2011 (13). Cela laisserait à penser, que malgré une connaissance imparfaite de la loi actuelle, ces médecins en appliqueraient globalement les principes.

### ➤ **Les actes d'euthanasie sans demande explicite et répétée du patient :**

Sur les 11 actes d'euthanasie rapportés dans cette étude, 3 cas ne pourraient sans doute pas être qualifiés d'euthanasie dans les pays où cette pratique est légalisée : dans deux cas le patient n'était pas en capacité de confirmer son choix au moment de l'administration du médicament, la demande n'était pas répétée dans l'un et pas explicite dans l'autre. De plus la famille n'était pas associée à cette prise de décision, et dans 1 des 2 cas aucun confrère n'aurait été associé à la prise de décision (dans ces 2 cas, selon le médecin cette demande exprimait cependant une décision libre et éclairée du patient). Enfin dans un 3<sup>ème</sup> cas, la demande n'exprimait pas une décision libre et éclairée du patient, elle venait exclusivement de la famille, et aucun confrère n'aurait été associé à la prise de décision : le patient n'étant pas demandeur, cet acte ne pourrait être considéré comme relevant de l'euthanasie.

Ces pratiques ne sont pas si rares, et sont rapportées dans de nombreuses études :

- En France, si dans 3,1% des décès une décision médicale a été prise dans l'intention de mettre fin à la vie, les décisions à la demande du patient ne représentent que 0,6% des décès (11). Et dans 2 des 38 administrations d'une substance létale, le médecin déclare même avoir pris seul la décision (11).
- En Europe, l'étude EURELD menée en Suisse, en Italie, en Belgique (Flandres), au Danemark, aux Pays-Bas et en Suède en 2002, a montré que l'administration de médicaments à dose létale dans le but de hâter la mort du patient était plus fréquente sans accord du patient (1,5% des décès de l'étude en Belgique - 0,06% en Italie) qu'avec son accord, sauf aux Pays-Bas (14). Plus récemment, en 2007 en Flandres, 32% des actes visant à hâter délibérément la mort étaient réalisés sans demande explicite du patient (1,8% du total des décès). De plus, cette décision n'était pas discutée avec le patient dans 77,9% des cas, essentiellement car le patient était dans un état comateux, donc incapable d'une demande explicite et réitérée. Ces demandes, par ailleurs, étaient prises de manière moins collégiale et les équipes de soins palliatifs y étaient moins impliquées (23).
- Dans une étude australienne de 1996, 3,5% des décès impliquaient une décision médicale de fin de vie hâtant le décès sans demande explicite du patient (en comparaison les actes d'euthanasie représentaient 1,8% des décès) (24).

Il semble que ces pratiques, hors du cadre réglementaire, persistent, et ce même dans les pays où l'euthanasie a été légalisée (23).

➤ **L'autorégulation :**

Tous les médecins ayant déjà effectué un acte d'euthanasie ont déjà refusé d'en pratiquer un, montrant ainsi une capacité d'autorégulation. Les principaux facteurs cités justifiant leur refus sont d'ordre objectif et liés à la situation rencontrée : l'état de santé du patient ne le justifiait pas (60%), le patient n'était pas en capacité de faire un tel choix (50%), le patient était dépressif (40%), ou la demande n'était pas explicite (40%). Comparés aux facteurs décisionnels de refus de la part des médecins n'ayant jamais pratiqué d'acte d'euthanasie, les trois premiers facteurs ci-dessus ont un impact décisionnel plus important (différence significative, respectivement  $p\ 0,019$  ;  $p\ 0,022$  ;  $p\ 0,02$ ). Le processus de prise de décision de ces médecins ayant déjà pratiqué un acte d'euthanasie s'appuie en priorité sur des facteurs situationnels objectifs et moins sur des considérations générales liées à l'euthanasie elle-même.

Il existe cependant une limite, inhérente à notre étude, à pouvoir conclure à une capacité d'autorégulation à effectuer un acte d'euthanasie. 5 des 11 médecins ayant répondu oui à la question : « Avez-vous déjà, à sa demande, administré un médicament à un patient dans l'intention d'abrégé délibérément sa vie ? », considèrent que l'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie relève de l'euthanasie. Or la morphine est le principal médicament utilisé, parfois seul. Donc si de par notre question initiale, l'on peut s'assurer de l'acte (l'administration d'un médicament), de son caractère intentionnel (dans l'intention d'abrégé délibérément sa vie), l'on ne peut être certain que la mort est survenue « en conséquence directe du geste euthanasique et non pas comme sa conséquence secondaire et ultérieure » (17). Donc si ces gestes comportent bien un caractère d'intention d'euthanasie, il est impossible de savoir s'ils correspondent à une euthanasie effective. Dès lors, ne peut-être éliminée, intriquée à l'autorégulation, une certaine difficulté à appréhender ce qu'est un geste euthanasique.

#### **4.2.4 La connaissance du cadre légal actuel :**

Si environ la moitié des médecins citent la loi Léonetti ou loi de 2005, la proportion de médecins explicitant le contenu de cette loi est assez faible. Par ailleurs, environ 11 % des médecins répondaient clairement ne pas bien connaître ou ne pas connaître les principes légaux encadrant la fin de vie en France, chiffre probablement sous-estimé car on constate que 6,10% des médecins n'ont pas répondu clairement à cette question. Ce chiffre dénote néanmoins une amélioration car, en 2009 22,8% des médecins généralistes interrogés en Isère, déclaraient n'avoir jamais entendu parler de la loi Leonetti, et la valeur de la médiane de leur auto-évaluation de leur connaissance de la loi sur une échelle de 0 à 10 (EVA) était de 2 (25). Cette méconnaissance de la loi est confirmée par une étude récente de 2013 du Conseil de l'Ordre des Médecins qui révèle que la loi Leonetti est mal connue par 53% des médecins (26). Cet état de fait ouvre la porte à des comportements individuels, sujets à variation, et jette un doute quant à l'application des décisions de fin de vie permises par la loi Leonetti. Une étude réalisée en France en 2002 montrait que certaines décisions médicales de fin de vie, telle que l'administration de morphinique à haute dose, était plus assimilée à de l'euthanasie par les médecins n'ayant pas de formation en soins palliatifs ou en algologie que par les praticiens formés à ces techniques (12).

#### **4.2.5 L'avis sur la légalisation :**

45,12% des médecins interrogés se déclaraient plutôt favorables à une légalisation, taux comparable à celui relevé lors d'une enquête menée en 2002 auprès de 502 médecins généralistes, 45% d'entre eux étant d'accord avec l'entrée de l'euthanasie dans un cadre légal comme aux Pays-Bas (12). Plus récemment, l'enquête IPSOS réalisée à la demande du Conseil de l'Ordre des Médecins révèle que, sur un échantillon de 605 médecins, 60% des médecins interrogés se déclarent favorables à une euthanasie dite « active »; mais 43% d'entre eux souhaitent en rester à l'application des dispositions prévues par la loi Leonetti (26). Il existe un nombre non négligeable (17,07%) de médecins ne pouvant se prononcer, ce qui met en lumière la difficulté de la prise de position sur ce sujet.

Tendent plutôt à être opposés à une légalisation de l'euthanasie les médecins ayant déjà refusé de pratiquer un acte d'euthanasie, de surcroît s'ils n'en n'ont jamais pratiqué un, cependant comparé à l'avis de l'ensemble de l'échantillon la différence n'est pas significative.

La répartition hommes/femmes s'inverse entre le groupe plutôt favorable et celui plutôt opposé, il y a plus de femme dans le groupe des médecins plutôt favorables à une légalisation de l'euthanasie ( $p\ 0,022$ ). Les médecins plutôt favorables n'auraient pas pratiqué plus d'actes d'euthanasie, par contre les médecins plutôt opposés à une légalisation sont plus nombreux à avoir déjà refusé de pratiquer une euthanasie ( $p\ 0,037$ ).

Une étude française, réalisée en 2002, montrait que les médecins religieux pratiquants, les médecins ayant une formation en soins palliatifs ou en algologie et ceux associés aux réseaux de soins palliatifs étaient moins favorables à une légalisation de l'euthanasie. Inversement, l'opinion favorable vis-à-vis de la légalisation était plus fréquente chez les médecins mal à l'aise avec les patients en fin de vie et chez ceux assimilant plus certaines décisions médicales de fin de vie à de l'euthanasie (27).

### **4.3 Discussion sur la méthode :**

#### **4.3.1 Le choix du questionnaire**

L'entretien individuel est la méthode choisie dans de nombreuses études, cependant celles-ci se déroulent dans des pays où l'euthanasie est légalisée, ce qui peut favoriser la communication avec les médecins sur ce sujet.

En France, l'anonymat accordé par le questionnaire en ligne nous a semblé être un élément permettant d'espérer un fort taux de participation et une parole libre. Il présente cependant des inconvénients notamment en ce qui concerne une analyse qualitative des réponses, l'impossibilité de faire préciser certaines réponses, parfois difficilement interprétables en l'état, et de reformuler les questions si celles-ci n'ont pas été bien comprises.

#### **4.3.2 Les limites de l'étude**

Les actes d'euthanasie étant rares et l'échantillon étudié de petite taille, nous ne disposons dans cette étude que de 11 médecins, ayant déjà réalisé cet acte, il est donc difficile de savoir si l'absence de différence significative sur le plan statistique est liée à l'absence de différence ou à la petite taille de l'échantillon.

La représentativité de l'échantillon peut aussi être discutée, car les médecins contactés sont des actuels ou anciens maîtres de stage.

L'absence de référence systématique à une situation précise, notamment concernant les facteurs décisionnels de refus ou d'acceptation de l'euthanasie, peut rendre les réponses moins précises. Une étude comme celle de l'INED (11) partant des certificats de décès non soudains semble devoir permettre une étude plus factuelle.

#### **4.3.3 Les biais**

- Biais d'observation : du fait de la retranscription des choix du patient par le médecin, et de l'utilisation de questions avec des propositions multiples (même s'il était possible pour les médecins d'ajouter une proposition, en cochant la case « autre(s) ») il nous paraît évident qu'un biais est induit par la pré-sélection des réponses possibles.

- Biais d'interprétation : La diversité des réponses données par les médecins aux questions ouvertes, rend leur analyse difficile. La nécessité de faire des regroupements et donc des approximations peut induire un biais d'interprétation.

- Biais de sélection : Les médecins non-répondants n'ayant pas été contactés, on ne peut éliminer un biais lié à ces non-réponses, les médecins répondants étant possiblement plus intéressés par le sujet donc plus informés. De plus, comme on l'a dit, les médecins ayant reçu le questionnaire en ligne sont des actuels ou anciens maîtres de stage, plus impliqués dans la formation médicale.

- Biais de mémorisation : Cette étude étant rétrospective, nos résultats reposent sur le souvenir conservé par les médecins.

#### **4.4 Les résultats dans le contexte actuel de la fin de vie en France : réflexion sur l'intérêt de légiférer**

Le terme euthanasie n'est pas utilisé dans les études en raison de l'interprétation personnelle qui peut en être faite par les personnes interrogées. L'inscription d'une définition précise dans un cadre légal pourrait apporter un éclaircissement. Cependant, une étude belge réalisée sur les actes d'euthanasie non déclarés a montré que dans 76,7% des cas ceux-ci n'étaient pas perçus par le médecin comme des actes d'euthanasie, alors même que dans 92,2% ils correspondent à la définition légale de l'euthanasie en Belgique (28). En effet les mêmes actes, emportant les mêmes conséquences, peuvent être effectués avec des intentions différentes... Si la sédation ou l'intensification du traitement de la douleur peuvent hâter la survenue de la mort, toute la distinction tient dans l'intentionnalité sous-jacente. Or, il peut parfois paraître difficile de faire clairement la distinction dans le ou les objectifs qui sous-tendent l'action (28, 29).

De plus, les différences culturelles sont aussi à l'origine de pratiques différentes. En effet, la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a mis en évidence une différence considérable entre la Flandres et la Wallonie dans la proportion des cas d'euthanasie rapportés (respectivement 82% et 18% des déclarations en 2010-2011 (30)). Elle explique en partie ce décalage par le recours plus fréquent en Wallonie à l'augmentation des doses d'antalgiques chez les patients atteints de cancer. L'ambiguïté dans l'objectif premier de cette démarche permettrait aux médecins wallons une moindre déclaration auprès de la commission (31).

Les euthanasies clandestines, c'est-à-dire les actes d'euthanasie sans demande explicite et répétée du patient, persistent même dans les pays où l'euthanasie est légalisée. Une étude menée en 2006 en Belgique concernant l'utilisation de médicaments pour abrégier la vie d'un patient sans demande explicite de sa part montrait que ces décès, représentant 1,3% des décès pris en charge par les médecins généralistes (17 cas sur 1362 décès) concernaient en général des patients n'étant plus en capacité de décider, qui souffrent, et dont le médecin ne connaît pas les souhaits (29).

Le continuum sédation - soulagement de la douleur - survenue de la mort peut masquer des euthanasies sous couvert de sédation ou de traitement de la douleur. La pratique de la sédation continue a augmenté de manière significative en Belgique (elle représentait 14,5% des décès en 2007 contre 8,2% en 2001 (32)) et dans une moindre mesure aux Pays-Bas (8,2% en 2005 contre 5,6% en 2001(33)). La légalisation de l'euthanasie ne semble pas résoudre ces situations limites, même si les actes sans demande explicite du patient tendent eux à diminuer dans les pays où l'euthanasie est légalisée (32, 33). La sédation terminale est controversée quant à sa qualification ou non d'euthanasie. Dans le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, la sédation profonde est considérée comme pouvant correspondre à l'acte accompli par un médecin accélérant la survenue de la mort sous certaines conditions (7).

Cependant il est difficile de savoir si une légalisation permettrait de mieux contrôler des situations pré existantes ou si elle favoriserait le développement de ces actes, l'interdit étant dans notre étude un des premiers éléments cités par les médecins pour justifier leur refus. Aux Pays-Bas, la commission de contrôle des déclarations d'actes d'euthanasie recensait une augmentation de 18% des déclarations entre 2010-2011, celle-ci étant toutefois en partie due à la diminution des euthanasies non déclarées (7). Les données disponibles sur l'évolution du nombre de déclarations d'acte d'euthanasie sont à pondérer par le taux de déclaration à la commission, qui s'il est élevé à 80% aux Pays-Bas (1) n'est estimé qu'à 53% (28) en Belgique, laissant supposer une forte sous-estimation du nombre réel de cas en Belgique. (En 2010-2011, il y a eu 2086 euthanasies déclarées à la commission fédérale en Belgique, contre 1526 en 2008-2009 (31)).

En France, une nouvelle proposition de loi relative « au choix libre et éclairé d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne » (34) a été déposée, en attente de l'avis du CCNE et renvoyée devant la commission des affaires sociales. Elle prévoit la création d'un registre national des directives anticipées, ce qui pourrait permettre de faire mieux connaître cet outil, de le rendre moins théorique et donc de favoriser son utilisation. Seulement 7,37 % des médecins interrogés citent les directives anticipées dans le cadre légal encadrant la fin de vie en France. Cette loi prévoit aussi la possibilité du recours à «...une assistance médicalisée permettant par un acte délibéré une mort rapide et sans douleur » (annexe 3). Et ce, même pour les personnes dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, en se basant sur leurs directives anticipées avec confirmation de la volonté constante du patient par sa ou ses personnes de confiance, posant le problème de la fluctuation des demandes de mort (19).

Cette proposition de loi, réinscrit le droit d'accéder aux soins palliatifs ; en pratique, il était estimé par l'ONFV qu'environ 50% des personnes nécessitant des soins palliatifs en auraient bénéficié (1) alors même que ce droit est inscrit dans la loi depuis 1999 (2). En France en 2008, on estimait que 60% des personnes décédées (soit 322 158 personnes) auraient pu relever d'une prise en charge palliative (1). L'offre de lits et d'unités de soins palliatifs s'est développée : en 2010 on comptait 108 unités de soins palliatifs, alors qu'il n'y en avait que 30 en 2001 ; 4826 lits identifiés soins palliatifs, contre 232 en 2001 ; et 353 équipes mobiles de soins palliatifs, contre 265 en 2001 (1). Mais il existe cependant à cet égard une inégalité territoriale. En 2002 une enquête révélait que, parmi certaines situations de fin de vie décrites par des médecins, 15% auraient nécessité des soins palliatifs mais les patients n'y ont pas eu accès, principalement en raison de l'absence d'équipe à proximité, ce majoritairement en zone rurale (12). Tant que chacun ne pourra avoir accès à des soins palliatifs de qualité, il persistera une inégalité face à ce besoin. La légalisation de l'euthanasie ne doit pas s'envisager comme étant la solution à ce problème.

La loi Leonetti reste mal connue, alors qu'elle pourrait répondre, non pas à l'ensemble des situations de fin de vie, mais à une majorité d'entre elles, d'où la nécessité de mieux faire connaître cette loi et ses principes. De plus, cette méconnaissance fait émettre un doute quant à l'intérêt de légiférer de nouveau, dès lors que la loi existante n'est pas connue de tous.

A noter cependant, que 37% des demandes de morts anticipées exprimées aux équipes de soins palliatifs persistaient de manière continue (et 24% supplémentaires fluctuaient), alors même que 83% des patients ayant effectué cette demande bénéficiaient d'un suivi régulier par une équipe de soins palliatifs (18). Cette étude tendrait à faire penser que le développement des soins palliatifs ne résoudrait pas, à lui seul, la question de l'euthanasie.



## 5. CONCLUSION

---

La majorité des médecins généralistes ont déjà été confrontés, au cours de leur carrière professionnelle, à des demandes de mort de la part de leurs patients. Si un petit nombre d'entre eux a déjà administré un médicament dans l'intention d'abrégé délibérément la vie d'un patient à sa demande, environ la moitié a déjà refusé de pratiquer cet acte.

Parmi les justificatifs de ces demandes, les notions de qualité de vie et de dignité, également invoquées comme facteurs d'acceptation de pratiquer un acte d'euthanasie, suscitent le questionnement. Bien qu'elles soient inscrites dans la loi de 2005 (4) comme éléments à préserver dans l'objectif de lutter contre l'obstination déraisonnable, leur utilisation soulève la question de leur subjectivité et de la dangerosité qui découlerait à leur attribuer un caractère normatif. La part importante de facteurs comme la douleur et la souffrance psychique nous montre encore l'étendue des possibilités d'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie. Une étude qualitative sur le vécu des patients effectuant des demandes de mort permettrait de mieux appréhender leur situation. L'interdiction de l'euthanasie par la loi en France, est un des deux principaux facteurs retrouvés pour justifier son refus, montrant la volonté de respecter des limites fixées par la loi.

Les débats sur la fin de vie passionnent, et pourtant lorsqu'on entrevoit toute la complexité de ces questions, il paraît difficile de se positionner de manière radicale. Et si 45% des médecins se déclarent être plutôt favorables à une légalisation de l'euthanasie, environ un tiers y sont plutôt opposés et un nombre non négligeable ne peuvent se prononcer. Paradoxalement, ces questions suscitent l'intérêt mais à presque dix ans de son entrée en application, la loi Leonetti de 2005 n'est qu'insuffisamment connue des médecins. En témoigne le fait que certains actes de fin de vie comme l'arrêt de soins, ou le principe du double effet, sont encore assimilés à des actes d'euthanasie par environ un tiers des médecins interrogés. Cette confusion rend difficile l'évaluation réelle des pratiques et la pleine application de la loi actuelle. Les situations limites proviennent aussi de cette difficulté à appréhender les termes et des interprétations personnelles de chacun. Les définitions proposées par les médecins révèlent toute la variabilité de l'intentionnalité qui sous-tend cet acte.

Éloignée du cadre de la théorisation, la pratique de la médecine générale oblige à des prises de décisions concrètes, au sein d'une relation singulière avec le malade, souvent ancienne et empreinte d'affectivité. Dans notre étude, la lecture des commentaires libres montre qu'il n'existe nul doute sur la volonté de ces médecins d'accompagner au mieux tous leurs patients.

*« Une fois le texte adopté, l'œuvre ne sera pas achevée. La loi ne résout pas tout. Il nous faut reconquérir l'humain dans les espaces déshabités que la technique domine. Cette quête doit nous conduire à porter un regard différent sur la personne qui souffre, considérée comme un sujet à part entière et non comme un objet d'investigation, un cas ou un numéro, ... »*

*Monsieur Jean Leonetti-Rapporteur de la commission spéciale.*

*Séance publique à l'Assemblée nationale nov. 2004. (35)*

## 6. BIBLIOGRAPHIE

---

- 1 Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux.
- 2 France. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [consulté le 08/07/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- 3 France. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [consulté le 03/04/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- 4 France. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [consulté le 03/04/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- 5 France. Code de santé publique. Article R4127-38 [consulté le 07/03/2014]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- 6 Projet présidentiel de François Hollande [consulté le 25/04/2014]. Disponible sur : <http://fr.scribd.com/doc/79434607/Projet-Presidentiel-Francois-Hollande>
- 7 Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Président Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Décembre 2012.
- 8 Comité consultatif national d'éthique Avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». 2013.
- 9 Comité consultatif national d'éthique. Avis n°63 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». 2000.
- 10 Conférence de citoyens sur la fin de vie. Comité consultatif national d'éthique. Avis citoyen. Décembre 2013.
- 11 Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population & Sociétés [en ligne]. 2012 Nov [consulté le 05/01/2013];494. Disponible sur : [http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1618/publi\\_pdf1\\_494.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf)
- 12 ORS PACA INSERM Unité 379. Les soins palliatifs en France. Accès aux soins, expérience des médecins, usage des morphiniques et opinions sur l'euthanasie. Premiers résultats de l'enquête "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002" [en ligne]. 2003 Jun [consulté le 23/03/2014]. Disponible sur : <http://www.sesstim-orspaca.org/synthesesresultats/pdf/03-SY1.pdf>

- 13 Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N. Dealing with Requests for Euthanasia : Interview Study Among General Practitioners in Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011 Jun;41(6):1060-1072.
- 14 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study. *The Lancet* [en ligne]. 2003 Jun [consulté le 23/03/2014];3(3298). Disponible sur : <http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf>
- 15 Kuhne F, Behmann M, Bisson S, Walter U, Schneider N. Non-response in a survey of physicians on end-of-life care for the elderly. *BMC RES NOTES*. 2011 (26) ;4:36.
- 16 Conseil National de l'Ordre des médecins. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1<sup>er</sup> janvier 2013. [Consulté le 23/03/2014]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-la-demographie-medecale-francaise-2013-1327>
- 17 Fragkou R. De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif. *Médecine & Droit*. 2012 (2012) : 76-92.
- 18 Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evaluation des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs. *Eur J Cancer*. 2012;48(3):368–76.
- 19 Van Alphen JE, Donker A, Marquet RL. Requests for euthanasia in general practice before and after implementation of the Dutch Euthanasia Act. *British Journal of General Practice*, 2010 Apr ;60:263-267.
- 20 Larousse Dictionnaires de français [en ligne]. Définition de la dignité. [Consulté le 03/04/2014]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dignité>
- 21 Ricot J. Dignité et euthanasie. Nantes : Editions Pleins Feux ; 2003.
- 22 Teisseyre N, Mullet E, Clay Sorum P. Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals ? *Social Science & Medecine*. 2005;60:357-368.
- 23 Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen B, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ* [en ligne]. 2010 May [consulté le 08/04/2014]. Disponible sur : <http://www.cmaj.ca/content/early/2010/05/17/cmaj.091876.full.pdf>
- 24 Kuhse H, Singer P, Baume P, Clark M, Rickard M. End-of-life decisions in Australian medical practice. *MJA* [en ligne]. 1997 [consulté le 08/04/2014];166:191. Disponible sur : <https://www.mja.com.au/journal/1997/166/4/end-life-decisions-australian-medical-practice>

- 25 Bolze Caroline. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information[thèse en ligne]. 97p. Thèse d'exercice : Médecine : Grenoble : 2009 [Consulté le 23/02/2014]. Disponible sur : <http://www.youscribe.com/catalogue/ressources-pedagogiques/education/etudes-superieures/universite-joseph-fourier-faculte-de-medecine-de-grenoble-1667782>
- 26 Enquête IPSOS auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins [en ligne]. 2013 [consulté le 10/03/2014]. Disponible à partir de URL : [http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_fevrier\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf)
- 27 Peretti-Watel P, Bendiane M.K, Moatti J.P. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. Social Science & Medecine. 2005 (60) : 1781-1793.
- 28 Smets T, Bilsen J, Cohen J, Rurup M, Mortier F, Deliens L. Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported cases. BMJ [en ligne]. 2010 Oct [consulté le 5/03/2013];341:c5174. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2950259/>
- 29 Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Echteld M, Bilsen J, Deliens JL. Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium. BMC Public Health [en ligne]. 2010 Apr [consulté le 24/03/2014];10:186. Disponible sur : <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/186>
- 30 Belgique. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Cinquième rapport aux chambres législatives (Années 2010-2011).
- 31 Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. La pratique dépénalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le nord et le sud du pays. Rev Med Brux 2007 ; 28 : 423-30.
- 32 Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen B, Mortier F, et al. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium. N ENGL J MED [en ligne]. 2009 [consulté le 04/04/2014];361(11):1119-21. Disponible sur : <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc0904292>
- 33 A.C. Rietjens J, Van der Maas P, Onwuteaka-Philipsen B, JM van Delden J, Van der Heide A. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? Bioethical Inquiry. 2009 Jul;6:271-283.

- 34 Bouchoux C, Desessard J, Placé JV, Archimbaud A, Blandin MC, Lipietz H et al. Proposition de loi n°182 de décembre 2013 relative au choix libre et éclairé d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne [consulté le 08/03/2014]. Disponible sur : <http://www.senat.fr/leg/ppl13-182.html>
- 35 Assemblée nationale. Compte-rendu analytique officiel. Session ordinaire 2004-2005. Première séance du vendredi 26 novembre 2004. [Consulté le 08/04/2014]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cra/2004-2005/075.asp>

## ANNEXE

---

### ANNEXE 1 : LE QUESTIONNAIRE

**Question 1** : Cette première question concerne votre situation :

- Vous êtes : ☐Un homme ☐Une femme
- Quel est votre âge ?
- Votre mode d'exercice : ☐Médecin généraliste installé ☐Médecin généraliste remplaçant
- Depuis combien d'années exercez-vous ?
- Vous exercez en milieu : ☐rural ☐semi-rural ☐urbain

**Question 2** : Quelle est votre définition de l'euthanasie ?

**Question 3** : Quels(s) acte(s) de fin de vie suivants considérez-vous comme relevant de l'euthanasie ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ L'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie
- ☐ L'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie
- ☐ L'arrêt ou l'abstention d'un traitement ne visant à maintenir le patient qu'artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie
- ☐ L'administration de médicament dans l'intention de raccourcir délibérément la vie du patient

**Question 4** : Au cours de votre pratique professionnelle, un patient ou la famille d'un patient, vous ont-ils déjà demandé de hâter la survenue de sa mort ?

- ☐ Non → Passage directement à la question 5.
- ☐ Oui

**4.a** Quelle(s) étai(en)t la (ou les) maladie(s) à l'origine de cette (ces) demande(s) ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Cancers
- ☐ Pathologies cardio-vasculaires
- ☐ Pathologies neuro-dégénératives
- ☐ Pathologies chroniques de l'appareil respiratoire
- ☐ Autre(s) :

**4.b** Pour les deux questions suivantes, merci de vous référer à la dernière situation de ce type que vous avez rencontrée :

**4.b.1)** La demande venait-elle :

- ☐ du patient ☐ de sa famille ☐ des deux

**4.b.2)** Quel(s) étai(en)t le(s) motif(s) évoqué(s) par le patient ou sa famille pour justifier cette demande : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ La douleur,
- ☐ La perte de la dignité,
- ☐ La dyspnée,
- ☐ La souffrance psychique,
- ☐ La crainte d'être une charge pour ses proches,
- ☐ L'absence de qualité de vie satisfaisante
- ☐ Autre(s) :

**4.c** Combien de demandes avez-vous reçues au cours des 12 derniers mois de votre pratique professionnelle ?

**Question 5 :** Avez-vous déjà, à sa demande, administré un médicament à un patient dans l'intention d'abrégé délibérément sa vie ?

☐ Non → Passage directement à la question 6.

☐ Oui

**5.a** Combien d'actes de ce type avez-vous effectués au cours de votre pratique professionnelle ?

**5.b** Quel(s) médicament(s) avez-vous administré(s) ?

**5.c** Quels éléments ont justifié pour vous cette prise de décision ? (Plusieurs réponses possibles)

☐ Le pronostic de la maladie

☐ L'âge du patient

☐ La souffrance physique du patient en dépit des antalgiques

☐ La souffrance psychique du patient

☐ La demande répétée et explicite

☐ Le respect de la volonté du patient et de son autonomie

☐ L'absence de qualité de vie satisfaisante

☐ Le droit de mourir dans la dignité

☐ Autre(s) :

**5.d** Pour les dernières sous-questions suivantes, merci de vous référer à la dernière situation de ce type que vous avez rencontrée :

**5.d.1)** La demande venait-elle : ☐ du patient ☐ de sa famille ☐ des deux

**5.d.2)** Si la demande ne venait pas de la famille, l'avez-vous associée à la prise de décision ? ☐ Oui ☐ Non

**5.d.3)** La demande était-elle explicite ? ☐ Oui ☐ Non

**5.d.4)** La demande était-elle répétée ? ☐ Oui ☐ Non

**5.d.5)** Selon vous, cette demande exprimait-elle une décision libre et éclairée du patient ? ☐ Oui ☐ Non

**5.d.6)** Avez-vous associé un confrère à cette prise de décision ? ☐ Oui ☐ Non

**5.d.7)** Le patient était-il en capacité de confirmer son choix au moment de l'administration du médicament : ☐ Oui ☐ Non

**Question 6 :** Avez-vous déjà refusé d'administrer un médicament dans l'intention d'abrégé délibérément la vie d'un patient qui vous en faisait la demande?

☐ Non → Passage directement à la question 7.

☐ Oui

**6.a** Quels éléments ont justifié pour vous cette prise de décision ? (Plusieurs réponses possibles)



- ☐ L'euthanasie est interdite par la loi en France
- ☐ Par crainte de poursuite judiciaire
- ☐ Vous êtes personnellement contre l'euthanasie
- ☐ L'euthanasie va à l'encontre de vos croyances personnelles
- ☐ La demande du patient n'était pas explicite
- ☐ La demande venait exclusivement de la famille
- ☐ La famille s'y opposait
- ☐ Le patient n'était pas en capacité de faire un tel choix
- ☐ Un médecin seul ne peut pas prendre une telle décision, cela doit relever d'une décision collégiale
- ☐ Le patient était dépressif
- ☐ Le patient a changé d'avis
- ☐ L'état de santé du patient ne le justifiait pas
- ☐ Vous ne vous pensiez pas compétent
- ☐ Autre(s) :

**6.b** Avez-vous dans ce cas pris une décision médicale sachant qu'elle pourrait hâter la mort mais ne correspondant pas selon vous à un acte d'euthanasie ?

- ☐ Oui ☐ Non

**6.c** Si oui, laquelle ?

- ☐ L'arrêt ou l'abstention d'un traitement visant à prolonger la vie
- ☐ L'intensification du traitement de la douleur avec effet secondaire possible de raccourcir la vie.
- ☐ L'arrêt ou l'abstention d'un traitement ne visant à maintenir le patient qu'artificiellement en vie, avec effet secondaire de raccourcir la vie
- ☐ Autre(s) :

**Question 7** : Quels sont les grands principes légaux qui encadrent la fin de vie en France ?

**Question 8** : Concernant la légalisation de l'euthanasie, êtes-vous :

- ☐ Plutôt favorable à la légalisation de l'euthanasie
- ☐ Plutôt opposé à la légalisation de l'euthanasie
- ☐ Sans avis
- ☐ Ne pouvant se prononcer

**Question 9** : Souhaitez-vous faire d'autres commentaires ?

Si vous le souhaitez, vous pouvez également décrire un cas.

## **ANNEXE 2 : LES COMMENTAIRES LIBRES**

### **Descriptions de situations de fin de vie :**

« Ce qui me pose problème ce sont les différences de prise en charge entre patient en fin de vie qui décide de mourir chez lui et le patient hospitalisé en établissement de santé - j'ai été confronté à une patiente atteinte d'une maladie neuro-dégénérative non étiquetée dont l'état s'est détérioré lentement sur plusieurs années, très entourée par sa famille et qui souhaitait mourir chez elle, au refus de délivrance et donc d'utilisation de Ketamine. Morte après plusieurs jours d'agonie ne pouvant plus absorber ni médicament ni aliment ni boisson, douloureuse malgré la morphine sous cutanée, déshydratée. L'utilisation de la Ketamine pourtant préconisée par le médecin des soins palliatifs a été refusée à la patiente car étant à domicile.... »

« Très mauvais souvenir d'un patient (environ 65 ans) dont l'épouse souhaitait qu'il reste à domicile. Mise en place de l'hospitalisation à domicile. En fait, peu de contact avec le "maintien à domicile" => je me suis senti très seul d'autant plus que la famille souhaitait que le patient meure rapidement (pb de planning!!!). Pour exemple, l'épouse voulait augmenter rapidement les perf (HYPNOVEL, MORPHINE) car, d'après elle, son mari souffrait. A ma question "pourquoi dites-vous qu'il souffre", réponse "car il ouvre les yeux"!! Un autre jour, demande directe de lui injecter un produit "pour en finir"... Dernière réflexion de l'épouse deux jours avant le jeudi de l'ascension alors que son mari était toujours présent : "eh bien maintenant c'est trop tard pour l'enterrer avant le W-E". Autant vous dire que je me suis fait "jeter" quand je suis aller faire une visite après avoir appris le décès pendant le W-E (circonstances exactes ???) mais je tenais à y aller car j'aimais bien ce patient. J'ai contacté par la suite le médecin du maintien à domicile pour lui expliquer les choses; il devait se renseigner auprès du personnel et me recontacter. J'attends toujours depuis plus de 2 ans.... Bien entendu je ne vois plus l'épouse de ce patient. CONCLUSION : très difficile à domicile; il faut un travail d'équipe avec disponibilité de TOUS les intervenants (médecin, IDE, aide soignantes et famille). Souvent la famille ne me semble pas préparée à ce moment difficile. »

« J'ai à 2 reprises accepté d'aider des patients à mourir quand ils n'en pourraient plus en fin de vie. Ce qui les a beaucoup soulagé. Mais ces patients sont décédés naturellement quelques heures ou jours avant le geste prévu. La difficulté est de savoir comment concrètement accéder à leur demande. Heureusement les structures comme l'HAD ont accès à des produits: Hypnovel, Propofol. Ce qui est arrivé à une de mes patientes en fin de vie pour liposarcome. Elle était demandeuse surtout de ne pas être hospitalisée, de ne pas souffrir, d'une aide à mourir quand elle le déciderait. Mais elle a été très ambivalente à la fin et malgré la douleur a toujours reculé l'échéance. Si bien que c'est le médecin de l'HAD un WE qui l'a aidée alors qu'elle était déjà dans le coma. »

« C'est toujours douloureux. Parfois cette décision commune se fait dans un accompagnement du patient et de sa famille riche d'échanges autour du sens de la vie et de la mort. Parfois les mots ne peuvent pas être là pour accompagner. La première fois que j'ai posé une perfusion lytique en accord avec la famille, il s'agissait d'une jeune femme présentant un cancer gynéco métastaté au petit bassin, envoyée pour "absence de possibilité thérapeutique" sans aucun traitement antalgique. J'étais très jeune interne. La sidération douloureuse de cette patiente était extrême. A l'époque les traitements morphiniques n'étaient pas ou peu prescrit. Je n'avais jamais appris à les utiliser. Après discussion avec son mari, j'ai posé cette perfusion en fémoral, son état de santé ne permettant pas une autre voie d'abord. Son accord s'est fait par le regard à mes questions. Mes questions étaient explicites. Ses réponses étaient claires. La décision s'est prise avec l'équipe infirmière et le mari. Les médecins du service étaient opposés aux traitements antalgiques par morphine car "ils pouvaient abrégé la vie". J'ai effectivement abrégé sa vie de quelques heures. Bien sur ce genre de situations s'est raréfié pour actuellement ne plus exister. Le traitement efficace de la douleur, l'accompagnement psychologique du patient et de sa famille, me permet de ne plus avoir recours à ce type de perfusion. La dernière fois que j'ai posé une perf lytique c'était pour une patiente présentant une thrombopénie centrale en phase terminale. Nous avons passé la nuit, avec son mari et l'infirmière, à "contrôler" des hémorragie en nappe (cutanée, digestive, oculaire) pour finir par faire une transfusion de plaquette au milieu de la nuit (je précise à domicile, cela ne serait plus possible actuellement). Elle refusait catégoriquement une hospitalisation. Le lendemain, cette patiente m'a demandé une euthanasie active.

Elle avait renoncé à l'espoir de revoir son fils dont elle était sans nouvelle depuis des années. Elle ne souhaitait pas revivre et faire revivre à son entourage cette nuit passée à lutter contre la mort. Elle était parfaitement lucide et consciente et j'ai accepté sa demande en étant consciente que j'avais tout fait pour lui permettre de continuer à vivre et que j'allais la lui permettre de mourir sereinement. J'étais bien sur présente avec elle et son mari jusqu'au dernier moment.

Ce genre de situation est exceptionnel. Lorsqu'ils le souhaitent, j'accompagne à domicile mes patients en fin de vie et leur famille. Souvent, cela se passe sereinement. Il est parfois nécessaire de monter les traitements antalgiques en sachant qu'ils abrègeront de quelques heures ou de quelques jours la vie de mes patients. Je demande à mes patients avant que nous n'en arrivions aux derniers moments ce qu'ils souhaitent et je respecte leur choix. Nous avons longuement discuté avec une patiente du sens de la mort (religion versus Sartre sur le sens de la vie). Elle ne souhaitait pas souffrir, elle avait peur du dernier moment, mais ne souhaitait pas d'euthanasie. Son décès a été paisible dans le respect de ses choix. Les situations qui nous marquent sont celles qui nous frappent par leur intensité (douloureuse ou paisible). L'accompagnement des fins de vie demandent une grande disponibilité (en plus des compétences techniques nécessaires)

J'espère pour vous que les commentaires libres ne seront pas trop long à dépouiller et analyser mais votre sujet touche à l'essence de notre métier. Nous apprenons au fil de notre exercice que nous sommes là pour accompagner nos patients dans la vie, jusqu'à la mort. »

« La volonté du patient devrait être une priorité, un patient ne m'avait exprimé qu'une seule demande : "Mourir chez moi, surtout pas à l'hôpital même s'il devait souffrir un peu plus pour cela" et m'avait fait cette demande devant sa fille. Il était atteint d'un hépato-carcinome et souffrait assez peu, je n'ai du introduit que du DUROGESIC 25µg que 48h avant son décès parce qu'il ne s'alimentait plus. Il s'est enfoncé dans le coma tranquillement et lentement, il habitait entre mon domicile et mon cabinet ce qui me permettait de passer facilement 2 ou 3 fois par jour.

Je suis passée voir ce patient le samedi matin avant et après mes consultations, il réagissait faiblement à la stimulation mais sinon dormait, sa fille l'a fait hospitaliser le samedi après midi à 16h pour qu'il décède à 18h sur un brancard aux urgences !

C'est pour moi un magnifique exemple d'échec de prise en charge de fin de vie. »

### **Commentaires sur la fin de vie et sa prise en charge :**

- Remarques sur la nécessité du développement des soins palliatifs et de la formation :

« Je n'ai qu'une maigre expérience pour la question, mais avant de légiférer sur l'euthanasie, il me semble déjà indispensable d'étendre les possibilités de recours à des soins palliatifs de qualité. Les demandes d'euthanasie recouvrent plein de choses, de douleurs physiques non soulagées à d'autres symptômes gênants. Si on pouvait déjà soulager au mieux les patients et leurs familles, les demandes d'euthanasies seraient probablement beaucoup moins nombreuses. Il en resterait sûrement, et pour ceux-là, je ne suis pas fondamentalement opposée au principe. Mais je trouverais vraiment dommage d'en venir à tuer des patients parce qu'on n'est pas capable d'essayer de les soigner jusqu'au bout, c'est à dire de chercher à arrêter les traitements invasifs, et de les soulager de leurs douleurs, de leurs angoisses, de leur dyspnée... PS : Bon courage pour la thèse. »

« Je pense vraiment que c'est un problème de formation de tous les médecins libéraux (un article du Monde le journal citait moins de 10%, je crois 6% de médecins qui se forment à cela) en collégialité car les familles sont à gérer bien entendu pour empêcher, combattre la douleur, et on n'y arrive si on est formé et aidé par respavie transformé ce jour en compas. »

- Remarques sur l'intérêt d'une législation en générale :

« Je pense qu'il ne faut pas faire de législation. C'est un problème entre médecin et patient + famille à traiter au cas par cas. Cela doit rester discret et confidentiel. »

« Je crois qu'une réflexion au cas par cas, en équipe, avec la famille et le patient est toujours nécessaire dans les situations de fin de vie. Il est bon qu'une loi "encadre" les pratiques, mais elle ne doit jamais remplacer cette discussion et cette réflexion, et doit rester assez souple... »

« Difficulté suprême de faire une loi générale pour des cas uniquement particuliers. »

« Cette étude pourrait également se faire au sein des hôpitaux : dans certains hôpitaux dans lesquels j'ai exercé les IDE débutent des protocoles "antidouleurs" après accord du médecin. Les IDE évaluent ensuite eux même la nécessité d'augmenter les doses de morphiniques et hypnovel pour "soulager" le patient. Nous savons parfaitement le but réel de ces protocoles. Bien qu'étant tout à fait favorable à l'euthanasie j'ai parfois été interloquée par la rapidité de mise en place de ces protocoles par les IDE. Le fait de ne pas encadrer mieux la fin de vie ne va t'il pas plutôt engendrer des dérives? »

- Remarques plutôt favorables à la pratique de l'euthanasie :

« La mort fait partie de la vie, donc le patient qui nous fait confiance doit pouvoir compter sur l'aide de son médecin. L'accompagnement vers la mort de chaque patient est personnel. »

« Patient atteint d'une maladie sans espoir de guérison, d'une maladie dégénérative faisant la demande répétée à un professionnel, la décision d'y répondre devant être régulée (nécessité d'une décision à plusieurs). Se donner le temps de la réflexion : pour le demandeur mais aussi pour le professionnel. »

« Choisir le moment de sa mort, dans le cadre bien entendu d'une fin de vie, doit rester le choix libre d'un patient qui a toute sa conscience bien entendu, avec la mise en place d'une réunion collégiale associant le patient, son médecin traitant, un autre médecin spécialiste (oncologue, cardio autre selon la pathologie du patient) un psychologue et un candide (ex : philosophe, association, religieux, autres). Il est très dommageable que des patients s'exilent en Suisse pour finir leurs jours dans la dignité, mais il est sur que le législateur a bcp d'autres pbs bien plus importants tel que le mariage pour tous plutôt que de se pencher sur le mourir dans la dignité, c'est bcp plus porteur électoralement!!!! »

- Remarques plutôt en opposition avec la pratique de l'euthanasie :

« Je me permets différentes remarques tout a fait personnelles:

- Je pense que nous avons un arsenal thérapeutique assez large pour que les patients souffrent le moins possible.

- La notion de " dignité" a été assez galvaudée et il m'est toujours assez pénible d'entendre un patient me dire qu'il ne se sent plus digne à partir du moment où il a besoin de protection, de change. Comme si la continence était un vrai élément de dignité inhérent à la personne.

- De manière générale, les demandes se font très en amont de la période de décès effectif, lorsque les patients, encore valides, envisagent leur mort. Plus l'échéance approche et moins les demandes sont présentes. Je n'ai jusqu'à maintenant jamais eu de demande sur "lit de mort". Et pourtant je les accompagne souvent très loin grâce à l'HAD qui nous permet de gérer la fin de vie à domicile.

- L'accompagnement du malade et des proches est un élément indispensable, avec un esprit disponible, ouvert, et du TEMPS, la fin de vie peut être une vraie expérience de vie. Le malade se sent entouré et aimé malgré ses souffrances, son alitement, son amaigrissement. La famille, bien qu'épuisée, est souvent très fière de son accompagnement, et effectue un deuil plus facile. »

« Il me semble que la communication avec le patient, la famille et les soins de confort maximum que l'on doit apporter au patient en fin de vie ne nécessitent pas l'utilisation de l'euthanasie. Je n'ai jamais été confronté à une telle demande de la part d'un patient ou de sa famille. »

« En soulageant le patient en fin de vie, et en étant présent pour lui et sa famille, le patient peut partir dignement sans avoir besoin de provoquer délibérément sa mort. »

« J'ai eu à assister plusieurs fins de vie, et l'anxiolyse et l'antalgie (si besoin assistés de la HAD) ont toujours réussi à permettre de gérer correctement (pas parfaitement bien sûr) cette étape. »

« L'homme ne doit pas être le maître de la "vie" et de la "mort". »

« Je ne me vois pas administrant un produit pour stopper la vie, et je n'ose imaginer ma vie après avoir fait cela. Pourtant cela ne m'empêche pas d'adresser des femmes pour une IVG...  
Et je peux pousser la morphine jusqu'à une dose létale si la souffrance n'est pas calmée en deçà. »

« Dans ma pratique la loi Léonetti me paraît très adaptée. Je n'ai pas eu à gérer de grosses difficultés juste des dernières heures mal vécues par les familles, non préparées au décès du fait de la décision du patient. L'had est très aidante pour nous et le travail en équipe souhaitable dans ces moments. »

- Remarques sur l'euthanasie en générale :

« Je pense que c'est un problème à considérer au cas par cas, et dans mon idée, je pense que l'aide à la fin de vie est pratiquée sous forme de surdosage d'antalgiques en cas de douleur. Ce doit être une décision prise en accord avec l'entourage et le patient si il est conscient. Je n'ai pas encore été confrontée à une demande d'euthanasie "active" dans ma pratique libérale. »

« Le mot EUTHANASIE je pense a une connotation très péjorative et renvoie à des représentations pour beaucoup très négatives. Personnellement je pense qu'il y a quelquefois une forme d'hypocrisie très humaine dans le refus de l'EUTHANASIE et après 17 ans d'exercice médical j'ai plusieurs fois soulagé la douleur en étant très près de la pratique de l'euthanasie mais ...le mot euthanasie aurait choqué tout le monde. Je m'intéresse beaucoup au sujet sur un plan médical mais sur un plan plus humain voire philosophique. Je suis plutôt athée et les considérations religieuses dans ce débat me pose problème même si je les respecte totalement. Enfin j'ai beaucoup apprécié une soirée que j'avais organisé avec mon petit groupe de FMC avec des bénévoles de l'association JAMLAV sur la fin de vie et nos représentations à nous médecins: très enrichissant. »

« Je pense à deux contextes différents :

En fin de vie proche, la demande d'euthanasie me semble souvent correspondre en pratique courante de médecine générale à une façon de mettre fin à des souffrances, soit des patients ou des proches. Dans l'idéal, il apparaît en théorie possible de soulager ces souffrances, surtout (d'un point de vue de soignant) si l'on est aidé par une structure ou d'autres soignants. Il n'est pas toujours évident d'y parvenir et de tout soulager. Est-ce qu'une demande d'euthanasie serait elle acceptable dans un cas où les soignants (à domicile ou hospitaliers) sont en échec après avoir tout utilisé pour soulager le patient (et qu'il en ait fait la demande)?

Dans un contexte de maladie par exemple neuro-dégénérative, où le patient sait par avance qu'il va perdre ses facultés intellectuelles et motrices, il me semble qu'une discussion sur l'euthanasie devrait être possible, encadrée (mais je n'ai pas d'avis tranché sur ce point). »

« Euthanasie se discute qu'avec les gens en bonne santé, les dépressifs parlent de mourir, les mourants parlent de vivre. »

« Question difficile: je pense que dans ce cas la prise de décision doit être collégiale peut être plus facile à hôpital mais je pense qu'avec l'évolution des HAD et de la prise en charge en équipe d'un patient à la maison cela devrait être plus facile d'en discuter ce n'est pas que j'aurai peur de prendre une décision seule mais un paramètre peut passer inaperçu et souvent nous connaissons trop bien les patients et leurs proches, la vision d'un tiers est parfois souhaitable. »

- Remarques générales sur la fin de vie :

« Je n'ai pas beaucoup de patients âgés dans ma patientelle. J'ai suivi peu de patients en fin de vie au domicile du fait de complications nécessitant une hospitalisation ou défaut d'entourage. »

« Je n'ai jamais été confrontée avec une demande immédiate, mais les patients gravement malades parlent souvent de "la pilule pour partir", ce qui permet, en parlant de la mort avec eux, dans l'idéal avant les derniers moments, et plusieurs fois dans des circonstances différentes (quand ça va bien, quand ça va mal, quand ils parlent de la mort de quelqu'un de leur entourage..). Cela permet d'échanger avec son patient sur sa position à lui (qui peut évidemment se modifier en fonction des circonstances et évolution), et sur notre position (ce qu'on pourra faire quand la fin de vie se présentera, et ce qu'on ne pourra pas faire (euthanasie active pour moi)). J'essaie de demander aussi qui est la personne de confiance. La confrontation personnelle dans mon entourage à une maladie dégénérative incurable me fait réfléchir sur le sujet, et va bousculer mon point de vue (en tant qu'individu). Bon courage pour votre travail de recherche. »

« Ces décisions de fin de vie sont plus simples à négocier, voire refuser, quand une relation médecin/patient/ famille est établie depuis longtemps. »

« Lançons le sujet dans la société pour que les patients puissent en parler librement avec leur médecin et améliorons la recherche pour les signes insupportables pour les proches. Ex. Dyspnée et douleur. »

**Commentaire sur le questionnaire :**

« Oui, la question "depuis quand exercez-vous" n'est pas précise >en tant que remplaçant ou installé, ou les 2. »

### **ANNEXE 3 : PROPOSITION DE LOI N°182 DU SENAT**

SESSION ORDINAIRE DE 2013-2014

Enregistrée à la Présidence du Sénat le 2 décembre 2013

PROPOSITION DE LOI relative au choix libre et éclairé d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne.

Présentée par Mme Corinne BOUCHOUX, MM. Jean DESESSARD, Jean-Vincent PLACÉ, Mmes Aline ARCHIMBAUD, Marie-Christine BLANDIN, Hélène LIPIETZ, M. André GATTOLIN, Mmes Kalliopi ANGO ELA, Esther BENBASSA, MM. Ronan DANTEC et Joël LABBÉ.

#### Article 1er

L'article L. 1110-2 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-2. – La personne malade a droit au respect de sa liberté et de sa dignité. Elle peut bénéficier, dans les conditions prévues au présent code, d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne. »

#### Article 2

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions strictes prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant par un acte délibéré une mort rapide et sans douleur. »

#### Article 3

Après l'article L.1110-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-9-1. – Est réputée décédée de mort naturelle, en ce qui concerne les contrats où elle est partie, la personne dont la mort résulte d'une assistance médicalisée pour mourir dans la dignité mise en œuvre selon les conditions et procédures prescrites par le présent code. Toute clause contraire est réputée non écrite. »

#### Article 4

Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-10-1. – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou qu'elle juge insupportable, demande à son médecin le bénéfice d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne, celui-ci doit s'assurer de la réalité de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée.

« Après examen du patient, étude de son dossier et, s'il y a lieu, consultation de l'équipe soignante, le médecin doit faire appel, pour l'éclairer, dans un délai maximum de 48 heures, à un autre praticien de son choix.

« Les médecins vérifient le caractère libre, éclairé, réfléchi et constant de la demande présentée, lors d'un entretien au cours duquel ils informent l'intéressé des possibilités thérapeutiques, ainsi que des solutions alternatives en matière d'accompagnement de fin de vie.

« Les médecins peuvent, s'ils le jugent souhaitable, renouveler l'entretien dans les 48 heures.

« Les médecins rendent leurs conclusions sur l'état de l'intéressé dans un délai de quatre jours au plus à compter de la demande initiale du patient.

« Lorsque les médecins constatent au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou que la personne juge insupportable, et donc la situation d'impasse thérapeutique dans laquelle se trouve la personne ainsi que le caractère libre, éclairé, réfléchi et réitéré de sa demande, l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa volonté, le cas échéant, en présence de la ou des personnes de confiance qu'il a désignées.

« Le médecin est tenu de respecter cette volonté.

« L'acte d'assistance médicalisée pour mourir dans la dignité, pratiqué sous le contrôle du médecin et par lui-même, ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande. Toutefois, ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité de celui-ci telle qu'il la conçoit pour lui-même.

« L'intéressé peut, à tout moment, et par tout moyen, révoquer sa demande.

« Les conclusions médicales et la confirmation de la demande sont versées au dossier médical. Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'assistance adresse à la commission régionale de contrôle prévue à la présente section un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article ; la commission contrôle la validité du protocole. Le cas échéant, elle transmet à l'autorité judiciaire compétente. »

#### Article 5

L'article L. 1111-11 du code de la santé publique est ainsi modifié :

I. Le premier alinéa est ainsi modifié :

1° À la première phrase, après le mot : « majeure », sont insérés les mots : « et capable » ;

2° À la deuxième phrase, les mots : « concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement » sont supprimés ;

3° À la troisième phrase, après le mot : « Elles sont », sont insérés les mots : « modifiables ou ».

II. Les deuxième et troisième alinéas sont remplacés par cinq alinéas ainsi rédigés :

« Le médecin est tenu de les respecter car elles demeurent valables sans conditions de durée.

« Dans ces directives, la personne indique ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt de traitement. Elle peut également indiquer dans quelles circonstances elle désire bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir dans la dignité, telle que régie par le présent code. Elle désigne dans ce document la ou les personnes de confiance chargées de la représenter et qui auront accès à son dossier médical. Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé tenu par la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité, instituée par l'article L. 1111-13-3. Toutefois cet enregistrement ne constitue pas une condition nécessaire pour la validité du document.

« En complément, un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant des autorités médicales est créé dès la promulgation de la présente loi.



Une association peut être habilitée par arrêté à gérer ce fichier national. Les autorités médicales ou tous médecins ont l'obligation de consulter ce fichier dès lors qu'une personne en phase avancée ou terminale d'au moins une affection reconnue grave et incurable ou dans un état de dépendance incompatible avec sa dignité est admise dans un service hospitalier.

« Les modalités de gestion du registre et la procédure de communication des directives anticipées à la Commission susvisée ou au médecin traitant qui en fait la demande sont définies par décret en Conseil d'État.

« La directive anticipée ainsi que le nom de la ou des personnes de confiance sont enregistrés sur la carte vitale des assurés sociaux.

#### Article 6

Après l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, sont insérés trois articles L. 1111-13-1, L. 1111-13-2 et L. 1111-13-3 ainsi rédigés :

« Art. L. 1111-13-1. – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidation et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou jugée insupportable se trouve dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut néanmoins bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir, à la condition que cette volonté résulte de ses directives établies dans les conditions mentionnées à l'article L. 1111-11. La ou les personnes de confiance saisissent de la demande le médecin. Après examen du patient, étude de son dossier et, éventuellement, consultation de l'équipe médicale soignante assistant au quotidien l'intéressé, il fait appel pour l'éclairer à un autre praticien de son choix. Le médecin établit dans un délai de quatre jours au plus à compter de leur saisine pour avis un rapport indiquant si l'état de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans ses directives anticipées, auquel cas elles doivent être respectées impérativement.

« Lorsque le rapport conclut à la possibilité d'une assistance médicalisée pour mourir, la ou les personnes de confiance doivent confirmer la volonté constante du patient. Le médecin est tenu de respecter cette volonté. L'acte d'assistance médicalisée pour mourir ne peut intervenir avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande.

« Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'assistance médicalisée pour mourir adresse à la commission régionale de contrôle un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article ainsi que les directives anticipées ; la commission contrôle la validité du protocole. Le cas échéant, elle transmet à l'autorité judiciaire compétente.

« Art. L. 1111-13-2. – En cas de pronostic vital engagé à très brève échéance, le médecin peut, après en avoir informé la commission régionale qui se réserve la possibilité de dépêcher auprès de lui un médecin-conseiller, ramener l'ensemble du protocole à quatre jours.

« Art. L. 1111-13-3. – Il est institué auprès du Garde des Sceaux, ministre de la justice, et du ministre chargé de la santé, un organisme dénommé Commission nationale de contrôle des pratiques en matière d'aide active à mourir.

« Il est institué dans chaque région une commission régionale présidée par le préfet de région ou son représentant. Elle est chargée de contrôler, chaque fois qu'elle est rendue destinataire d'un rapport d'assistance médicale pour mourir, si les exigences légales ont été respectées. Si ces exigences ont été respectées, l'article 221-3, le 3 de l'article 221-4 et l'article 221-5 du code pénal ne peuvent être appliquées aux auteurs d'une assistance médicalisée pour mourir.

« Lorsqu'elle estime que ces exigences n'ont pas été respectées ou en cas de doute, elle transmet le dossier à la Commission susvisée qui, après examen, dispose de la faculté de le transmettre au Procureur de la République.

« Les règles relatives à la composition ainsi qu'à l'organisation et au fonctionnement des commissions susvisées sont définies par décret en Conseil d'État. Les membres de ces commissions ne peuvent recevoir aucune rémunération due à leur appartenance à ces commissions. »

#### Article 7

L'article L. 1111-12 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou jugée insupportable et hors d'état d'exprimer sa volonté a désigné une personne de confiance en l'application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière prévaut sur tout autre avis, y compris médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. La personne de confiance a le même droit d'accès au dossier médical que le titulaire. »

#### Article 8

L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Les professionnels de santé ne sont pas tenus d'apporter leur concours à la mise en œuvre d'une assistance médicalisée pour mourir. Dans le cas d'un refus de la part du médecin, celui-ci doit, dans un délai de deux jours, s'être assuré de l'accord d'un autre praticien et lui avoir transmis le dossier. »

#### Article 9

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-9. – Toute personne en fin de vie, dont l'état le requiert et qui le demande, a un droit universel d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Chaque département français et territoire d'outre-mer doit être pourvu d'unités de soins palliatifs en proportion du nombre de ses habitants. »

#### Article 10

Les éventuelles conséquences financières résultant pour les organismes de sécurité sociale de la présente proposition de loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

La perte de recettes résultant pour l'État du paragraphe ci-dessus est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

OUVRARD Alice

## **FIN DE VIE ET EUTHANASIE, ETAT DES LIEUX DES DECISIONS MEDICALES PRISES PAR LES MEDECINS GENERALISTES DE LOIRE-ATLANTIQUE ET DE VENDEE.**

### **RÉSUMÉ :**

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti d'avril 2005), encadre les différentes décisions médicales de fin de vie autorisées en France. Depuis plusieurs années, alors que des pays voisins comme ceux du Benelux ont adopté une législation dans ce sens, le débat sur la légalisation de l'euthanasie se poursuit au sein de la société française. Or, il n'existe que peu d'études des pratiques professionnelles, notamment des médecins généralistes, face à la demande du patient ou de sa famille de hâter la survenue de sa mort.

Un échantillon de 300 médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée a reçu un questionnaire par voie électronique. Les données ont été recueillies de manière anonyme de mai à juillet 2013. Le taux de réponse était de 27,3%. 75,6% des médecins interrogés auraient déjà fait l'objet d'au moins une demande de hâter la survenue de la mort d'un patient, la justification avancée étant l'absence de qualité de vie satisfaisante et la souffrance psychique. 13,41% des médecins auraient déjà accepté d'effectuer un acte pouvant être assimilé à un acte d'euthanasie. La souffrance physique en dépit des antalgiques et le droit de mourir dans la dignité étaient les principaux déterminants de l'acceptation ; s'y opposeraient l'interdiction légale de l'euthanasie en France et la nécessité d'une collégialité dans la décision. 45% des médecins se déclaraient être plutôt favorables à une légalisation de l'euthanasie. Cependant, la loi Leonetti reste insuffisamment connue, car un tiers des médecins ayant répondu assimilaient à des actes d'euthanasie certaines décisions médicales de fin de vie soumises à leur évaluation par ce questionnaire, alors même que ces décisions correspondent à des actes réglementaires aux termes de cette loi. Enfin des facteurs justificatifs, comme la qualité de vie et la dignité, du fait de leur caractère subjectif, conduisent à s'interroger sur la valeur normative qui pourrait leur être attribuée.

**MOTS-CLES :** Fin de vie, médecins généralistes, euthanasie, légalisation, décisions médicales de fin de vie.