

THESE
pour le

DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Charlotte BRONSARD

Présentée et soutenue publiquement le 27 octobre 2010

**Le pharmacien d'officine
face à la délicate question de l'euthanasie :
compétences et limites**

Président :

Mme Nicole GRIMAUD, Maître de Conférences de Pharmacologie

Directeur de thèse :

M. Alain PINEAU, Doyen de la Faculté de Pharmacie de Nantes

Membres du jury :

Mme Elisabeth GOLVAN, Pharmacien

INTRODUCTION.....	7
I- DEFINITIONS.....	9
A) DISTINCTION ENTRE LES DIFFERENTS TERMES EMPLOYES.....	10
1- Euthanasie	11
1-1 Etymologie	11
1-2 Historique.....	11
1-3 Définitions.....	12
1-3-a. Définition 1	12
1-3-a. Définition 2	13
1-3-c. Définition 3	13
1-3-d. Précisions.....	13
2- Abstention thérapeutique	14
3- Arrêt thérapeutique	14
3-1 Remarque	15
3-2 Précisions	15
4- Acharnement thérapeutique	16
5- Soins palliatifs.....	17
B) LES DIFFERENTS CONTEXTES DE FIN DE VIE : DES ATTITUDES	
DIFFERENTES A ADOPTER	18
1- Le lieu de vie.....	18
1-1 Institut médicalisé	19
1-1-a. Présence de structure palliative.....	19
1-1-b. Défaut de structure palliative.....	20
1-2 Au domicile.....	20
2- Le malade.....	21
2-1 L'âge	21
2-2 L'état de conscience.....	22
2-3 Précisions sur la sédation et l'arrêt de réanimation	23
3- Angoisse et désarroi de la population face à la mort	24
3-1 Une conception personnelle de la mort.....	24
3-2 Idées préconçues et méconnaissance de la fin de vie alimentent les peurs.....	26
4- Bilan.....	26
4-1- Demande effective du patient	27

4-2 Demande de la famille	28
4-3 Demande émanant des professionnels de santé	29
II- SITUATION ACTUELLE	32
A) EN FRANCE	33
1- Contexte législatif	33
1-1 Loi Léonetti.....	33
1-1-a. Principes.....	33
1-1-b. Ambivalences soulevées par la loi.....	36
1-2- Peines encourues.....	38
1-3 Précédent juridique	40
2- Contexte médical	42
2-1 Conseil de l'Ordre des Médecins	43
2-2 Conseil de l'Ordre des Pharmaciens	44
2-3 Conseil de l'Ordre des Infirmiers	44
2-4 Cas particulier des consultations d'éthique clinique.....	45
3- Contexte culturel.....	46
3-1 Du point de vue Catholique	47
3-1- a. Condamnation de l'euthanasie.....	47
3-1-b. Refus de l'obstination déraisonnable.....	47
3-1-c. Droit aux soins palliatifs	48
3-1-d. Des rites importants	48
3-2 Du point de vue Musulman.....	49
3-2- a. L'interdit formel de l'euthanasie	49
3-2-b. Refus de l'obstination déraisonnable.....	49
3-2-c. Droit à la continuité des soins.....	50
3-2-d. Des rituels spécifiques	50
3-3 Du point de vue Juif.....	51
3-3- a. Condamnation de l'euthanasie.....	51
3-3-b. Refus de l'obstination déraisonnable.....	51
3-3-c. Droit aux soins palliatifs	52
3-3-d. Des rituels spécifiques	52
3-4 Bilan.....	52
4- Exemples français	53

4-1 Vincent Humbert.....	53
4-2 Chantal Sébire	54
B) SITUATION EN EUROPE	55
1- Pays Bas	56
1-1 Les critères de minutie	57
1-2 Procédure de contrôle des euthanasies.....	57
2- Belgique	58
2-1 Condition de dépénalisation.....	58
2-2 Procédure de contrôle des euthanasies.....	59
3- Luxembourg.....	59
3-1 Condition de dépénalisation.....	60
3-2 Procédure de contrôle des euthanasies.....	60
4- Réalité des pratiques	61
 III- ORIENTATION A L'OFFICINE.....	 65
A) COMPETENCES ET LIMITES DU PHARMACIEN EN CE QUI CONCERNE LES SITUATIONS DE FIN DE VIE	66
1- Pharmacien d'officine, un rôle central	66
1-1 Compétences scientifiques.....	66
1-1-a. Délivrance d'antalgiques en situation palliative	67
1-1-b. Les patients en fin de vie, des patients souvent polymédiqués	68
1-1-c. Le pharmacien, expert du médicament	68
1-2 Compétences relationnelles	70
1-2-a. L'officine un lieu de confiance, un lieu d'écoute	70
1-2-b. Discrétion et professionnalisme pour un dialogue privilégié	70
1-3 Le pharmacien, acteur de proximité.....	71
1-3-a. Le pharmacien, professionnel de santé disponible	71
1-3-b. Le pharmacien, professionnel de santé connaissant ses patients.....	72
1-3-c. Le pharmacien, un lien avec les réseaux d'aides à la personne.....	73
2- Difficultés rencontrées par le pharmacien	74
2-1 Défaut de formation	74
2-1-a Les formations actuelles concernant la fin de vie.....	74
2-1-b. Le patient en fin de vie, thème trop peu souvent abordé durant la formation ...	75
2-2 Manque de temps et de moyens	77

2-2-a. La prise en charge des patients en fin de vie à l'officine doit être préparée.....	77
2-2-b. La prise en charge des patients en fin de vie, un investissement en temps	79
2-3 Difficile intégration du pharmacien dans l'équipe de soins pluridisciplinaire	79
2-3-a La collaboration entre professionnels, un atout pour le patient	79
2-3-b. Le pharmacien peu reconnu par l'équipe de soin	80
B) A L'HEURE ACTUELLE, ECOUTE ET ACCOMPAGNEMENT PRIMENT FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE	82
1- Une première étape de prise en compte et d'analyse de la demande	82
1-1 Entendre et non simplement écouter la demande.....	83
1-1-a. Chaque situation est unique et mérite une prise en compte spécifique.....	83
1-1-b. Formulation de la demande et explications nécessaires.	84
1-2 Analyser et tenter de comprendre les motivations de cette demande	85
2- Savoir s'entourer d'autres professionnels, une discussion pluridisciplinaire nécessaire.	88
2-1 Une discussion pour parler du vécu de l'équipe	88
2-2 Un échange afin de trouver des solutions	89
3- Etre capable d'orienter vers les structures et associations compétentes	90
3-1 Structures palliatives d'aide à domicile	91
3-1-a. L'Hospitalisation A Domicile (HAD)	91
3-1-b. Les réseaux de soins palliatifs	91
3-2 Associations	93
3-2-a. Associations spécifiques de la fin de vie	93
3-2-b. Autres associations	94
C) PISTES DE REFLEXION AFIN D'AMELIORER CE TYPE DE PRISE EN CHARGE	95
1- Vers un meilleur accompagnement des patients et de leur famille dans les situations palliatives.	95
2- Un nécessaire développement de la formation	96
3- Promouvoir un travail d'équipe	98
CONCLUSION.....	101
ANNEXES.....	104

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AMM: Autorisation de Mise sur le Marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CRÉDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie

CSP : Code de la Santé Publique

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EURLED : European End-of-Life Decisions

FICQS : Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins

HAD : Hospitalisation À Domicile

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

JALMALAV : Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie

JO : Journal Officiel

LMD : Licence Master Doctorat

NCP : Nouveau Code de procédure Pénale

INTRODUCTION

La fin de vie reste encore aujourd'hui un sujet tabou, entouré de non dits et de craintes. Pourtant, dans nos sociétés occidentalisées, la mortalité recule et l'espérance de vie est de plus en plus importante. Les progrès médicaux et l'émergence de pratiques à la pointe des nouvelles technologies permettent de maintenir les patients en vie beaucoup plus longtemps. Cependant, parallèlement à cela, on remarque que les conditions de la fin de vie peuvent se dégrader : les pathologies liées à l'âge se développent, des problèmes de dépendance ou de difficultés motrices peuvent apparaître ou encore des situations de handicap grave émergent. Ainsi, des personnes de plus en plus âgées (dépassant souvent les 90 ans) ou des personnes accidentées vivant avec un handicap plus ou moins lourd doivent être prises en charge en médecine palliative. Ce sont autant de situations qu'il y a quelques années encore on ne retrouvait pas. Les avancées de la médecine dans le domaine palliatif ont, petit à petit, soulevé des questionnements au sein de la société et notamment sur la médicalisation à outrance de la fin de vie. L'idée de maintenir en vie une personne souffrante sans perspective de guérison a entraîné de nombreux débats, ainsi, s'est posée la question des pratiques d'euthanasie.

Le sujet est particulièrement d'actualité à en juger par les polémiques relancées fréquemment par les faits marquants de l'actualité (la dernière en date : la demande d'euthanasie de Chantal Sébire en 2008). De plus, la dépénalisation de la pratique dans certains de nos pays voisins nous porte à nous interroger sur la situation en France compte-tenu de la volonté des Etats d'uniformiser la législation européenne. Le pharmacien peut être amené à discuter de ce sujet avec la population. En effet, l'officine est un lieu d'écoute, de disponibilité, propice aux confidences. Beaucoup de gens se livrent au pharmacien qui peut alors être confronté à une demande d'euthanasie. Cependant, je me suis rendue compte, au cours de mes expériences professionnelles, que nous ne sommes pas préparés à entendre ce genre de demande totalement déstabilisante. Nous n'avons pas reçu de formations en ce qui concerne les questions d'éthique et de prise en charge relationnelle des patients et nous ne pouvons nous baser que sur nos réflexions personnelles.

Il ne s'agit pas ici de faire un plaidoyer pour ou contre l'euthanasie mais plutôt de réfléchir à l'apport du pharmacien d'officine dans ces situations de grande souffrance. Concrètement, la question est de savoir si le pharmacien dispose des éléments nécessaires afin de répondre à cette problématique et d'accompagner au mieux le patient et sa famille dans la détresse de ces moments, en dépassant la simple réponse oui/non ; bien/mal.

I- DEFINITIONS

A) DISTINCTION ENTRE LES DIFFERENTS TERMES EMPLOYES

Dans nos sociétés occidentalisées, les circonstances de la mort ont changé au cours du dernier siècle. La plupart des décès concernent surtout des personnes âgées, souvent touchées de longues maladies chroniques, mais aussi des personnes jeunes lourdement handicapées faisant la une de l'actualité sur un sujet aussi brûlant et polémique que l'euthanasie. Mais la « mort » reste encore aujourd'hui un sujet tabou, entouré de non dit et d'idées préconçues impliquant à la fois le malade, la famille et les soignants. Il apparaît clairement que désormais les patients souhaitent privilégier de plus en plus la qualité de leur mort à la prolongation de leur vie, intérêt repris par la société et qui amène à s'interroger ; à en juger par le rapport : « Mission fin de vie et accompagnement » de Madame Marie de Hennezel remis en octobre 2003 au Ministre de la Santé, de la famille et des Personnes Handicapées de l'époque, Monsieur Jean-François Mattéi. Ce rapport vise à établir un état des lieux des pratiques et des attentes de la population en matière de fin de vie ainsi que de proposer des actions à mettre en place en matière d'accompagnement et d'organisation en ce qui concerne la fin de vie¹.

Devant le vide juridique concernant ce sujet, les équipes médicales sont souvent démunies face à ces demandes « d'abrégier les souffrances » toujours déstabilisantes de la part de leur patient ou de leur famille. Cette réflexion a donc été complétée en 2005 dans un cadre législatif par la Loi Leonetti régissant la problématique de la fin de vie en France.

Face à ces nouveaux questionnements, le débat sur la fin de vie s'est développé avec l'apparition de nouveaux termes tels que soins palliatifs, arrêt thérapeutique, demande d'euthanasie... Il apparaît dans la presse et l'opinion publique une forte confusion entre ces différents termes et ce qu'ils désignent exactement. Cette ambiguïté persiste malheureusement entre trois pratiques de fin de vie : la **limitation** ou l'**arrêt de traitements** devenus inutiles ou refusés par le patient – relevant des bonnes pratiques médicales- et l'**euthanasie** qui est l'acte de provoquer délibérément la mort. Il faut également distinguer de l'euthanasie certaines pratiques de soulagement de la douleur réfractaire et des angoisses insupportables qui peuvent entraîner une mort non recherchée. Ces confusions sont préjudiciables au patient, à leurs proches dont elles accroissent l'inquiétude et aux soignants qui s'interrogent alors sur la légitimité et la droiture des décisions qu'ils prennent dans l'intention de soulager.

¹ Rapport Mission Fin de Vie et Accompagnement, Mme de Hennezel, Oct 2003

Il est donc nécessaire ici de clarifier le sens de chacun de ces termes utilisés parfois à outrance dans les médias ou devant les patients afin d'avoir une vision plus précise des faits et de comprendre les craintes évoquées et la volonté réelle des malades et de leur proches.

1- Euthanasie

1-1 Etymologie

Le mot euthanasie est formé de deux éléments tirés du grec, le préfixe **eu**, « bien » et le mot **thanatos**, « mort » ; il signifie donc littéralement **bonne mort**, c'est-à-dire dans de bonnes conditions².

1-2 Historique

La pratique de l'euthanasie n'est pas un phénomène nouveau, bien qu'elle ne soit pas définie très clairement.

Déjà en **Grèce antique**, le principe ne choquait pas : à l'époque, on considérait qu'une « mauvaise » vie n'était pas digne d'être vécue, l'euthanasie ne posait alors pas de problèmes moraux, mettre un terme à la vie d'une personne gravement malade ou considérée comme « non digne » était admis. Cependant, même à l'époque, certains comme Hippocrate, avaient une vision déjà bien différente du problème, ainsi il était interdit à tout médecin d'aider les patients à mourir : « je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion. »³.

L'euthanasie a également été pratiquée chez les **Celtes**. Selon leur rite, et ce jusqu'au début du XXème siècle, sous la houlette du Dieu au Maillet, patron de ces pratiques, un maillet béni était utilisé pour achever les mourants lorsque leur fin de vie s'éternisait à la demande des proches ou du prêtre du village.

Mais le mot *euthanasie* apparaîtrait pour la première fois en 1605. Nous le devons au philosophe anglais **Francis Bacon** (1561-1626) qui précise dans un texte le rôle des médecins. Au delà du devoir de rétablir la santé, le médecin se doit d'atténuer les souffrances et permettre une euthanasie : « procurer au malade une mort douce et agréable [...] du

² Dictionnaire le Littré de l'étymologie : www.littre.reverso.net

³ Serment d'Hippocrate

bonheur que cette euthanasie...»⁴. Jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, il conserve son sens d'adoucissement de la mort, comme définit le siècle précédent dans le Dictionnaire de Trévoux (1771) : mort heureuse.

Le sens du mot se modifie sensiblement à partir du **XIX^{ème} siècle** avec l'émergence de l'eugénisme. Il s'agit alors d'une élimination « douce » des populations « non désirables », mettant totalement de côté la notion première de bonne mort. Le terme conserve cette connotation très négative après la Seconde Guerre Mondiale. Ce n'est qu'à partir des **années 1970**, où la question de la continuité des soins et de l'acharnement thérapeutique en fin de vie commence à être soulevée, que le mot se rapproche à nouveau de son sens initial, tout en y intégrant de nouvelles notions.

1-3 Définitions

L'euthanasie, selon l'étymologie et ses premiers usages, signifiait donc de façon très large, l'art de bien mourir, avoir une « bonne mort ». Ce n'est que depuis environ un siècle que son emploi s'est focalisé sur **l'acte de donner la mort** modifiant sensiblement la question de l'apaisement de mourir. Si l'on prend les définitions données par le grand Larousse et le petit Robert, on trouve deux significations, la première concernant l'origine étymologique du mot : mort douce et sans souffrance, la deuxième passée dans le langage courant : méthode qui procure une mort sans souffrance dans le but d'abrèger les tourments de l'agonie ou d'une maladie très douloureuse à issue fatale⁵.

Cependant, face aux interrogations actuelles, il est nécessaire d'approfondir le sens du terme « euthanasie » de manière plus précise. Plusieurs définitions peuvent être retenues, mettant en avant des principes assez proches, avec néanmoins quelques différences :

1-3-a. Définition 1

« L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »⁶

⁴ Francis Bacon, Du progrès et de la promotion du savoir, livre II, Partie 3, p150, Gallimard, 1991

⁵ Le Petit Larousse Illustré, Larousse, 2007

⁶ Comité Consultatif National d'Éthique, avis n°63, 27 janvier 2000

Cette définition relève bien les deux fondamentaux de l'euthanasie : **un acte** (et non une simple abstention) et **le but**, mettre fin à la vie. L'adverbe *délibérément* souligne bien la nature intentionnelle de l'acte.

1-3-a. Définition 2

« L'euthanasie est l'acte délibéré de donner la mort à un patient, à sa demande réitérée »⁷

Apparaissent dans cette définition deux éléments originaux : la notion du **patient** (qui semble inscrire l'acte euthanasique dans le contexte médical) et la **demande réitérée**. Elle exclue donc de son champ d'intervention les cas où les patients se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leur demande de manière non équivoque.

1-3-c. Définition 3

« Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical »⁸

Cette définition proposée par le Sénat en janvier 1999, oblige à réfléchir sur l'absence ou la présence du **consentement**. L'expression « sur décision d'un proche » demanderait toutefois à être clarifiée.

Dans toutes ces définitions il y a un dénominateur commun, à savoir **la volonté** délibérée de provoquer la mort de quelqu'un, dans le but **d'abrégé des souffrances** qu'il juge insupportables pour le patient, avec ou contre sa volonté.

1-3-d. Précisions

Il est difficile de donner une définition précise de l'euthanasie puisque sur le plan juridique, l'euthanasie est hors du champ du droit français et, par conséquent, le mot lui-même est pratiquement absent de la jurisprudence qui ne l'a donc pas défini. Toutefois, il convient de retenir toute définition qui comporte au moins les deux éléments constitutifs de l'euthanasie : **un acte**, une commission (par opposition à toute abstention, omissions, refus...) et **une intention** : donner la mort. Il faut noter ici que **la raison du geste** et la **volonté propre**

⁷ Dominique Dinnematin, Jalmalav n°63, mars 2001

⁸ Sénat étude de janvier 1999, <http://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>

du patient peuvent éventuellement être un troisième élément rajouté. L'euthanasie ainsi définie est un crime puni et réprimé par les articles 221-3, 221-4 et 221-5 du Code Pénal sous la qualification d'assassinat ou d'empoisonnement.

Il convient de préciser que l'euthanasie est à différencier du terme « **suicide** ». Le suicide se définit comme l'« acte de se donner soi-même la mort. Le suicide est soit un acte rationnel, exécuté en fonction de considérations morales, sociales, religieuses, philosophiques ou personnelles ou au contraire un acte pathologique survenant au cours de l'évolution de diverses affections mentales ou d'une crise existentielle aiguë »⁹. En tant qu'acte pathologique, il peut avoir trois fonctions différentes ; soit :

- il s'agit d'évitement, de fuite d'une situation jugée inacceptable ou trop douloureuse ; en ce sens il se rapproche de l'euthanasie,
- c'est une véritable conduite d'auto-agression,
- c'est un appel au secours adressé à son entourage jugé indifférent.

Plusieurs éléments sont donc absents pour rapprocher le suicide de l'euthanasie : mettre un terme à sa vie **ou** à la vie d'une tierce personne dans le but d'abrégé des souffrances liés à la **maladie** qui apparaissent sans issues possibles ; excluant le simple mal être.

2- Abstention thérapeutique

L'abstention thérapeutique correspond à la décision de n'entreprendre **aucune intervention** autre que celle concernant les soins de confort. Cela comprend également le fait de ne rien faire pour s'opposer à une mort naturelle ou pour prolonger une vie qui s'achève dans la souffrance : cette attitude est conforme aux souhaits de la majorité des malades et rejette tous les traitements disproportionnés avec le bien qu'en tirerait le malade. Cependant, il est important de préciser qu'une abstention thérapeutique ne veut pas dire un arrêt total des soins. Il ne s'agit pas d'« abandonner » le patient en termes de prise en charge médicale, mais de se limiter aux soins dits de « confort » ou « soins palliatifs ».

3- Arrêt thérapeutique

Cela désigne l'arrêt des **thérapeutiques actives** :

⁹ J. Postel, Dictionnaire de psychiatrie et de psychopathologie clinique, Larousse, 1998

« L'arrêt de thérapeutique(s) actives(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort »¹⁰

3-1 Remarque

L'expression *arrêt de soins* ne doit pas être employé pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quelque soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particuliers ceux de confort, sont toujours maintenus. C'est à ce moment que rentrent en jeu les soins palliatifs.

3-2 Précisions

L'euthanasie est pénalement réprimée, l'interdiction d'euthanasie constitue l'une des applications du principe d'indisponibilité du corps humain. Par contre, le code de la santé Publique autorise le malade à refuser (abstention thérapeutique) ou à arrêter un traitement (arrêt thérapeutique) : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit **respecter la volonté** d'une personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut-être retiré à tout moment » Art L 1111-4 CSP. En outre, cet article stipule que le médecin est autorisé à limiter ou arrêter un traitement concernant une personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » alors que « la limitation ou l'arrêt du traitement serait susceptible de mettre sa vie en danger. » Il peut également, lorsque le malade est en « fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté, [...] limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». Art L 1111-13 CSP.

Dans ces deux cas, le médecin doit respecter **plusieurs conditions** et une **procédure collégiale** : la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité

¹⁰ Société de réanimation de langue française, www.slrf.org

de consultant et le cas échéant celui d'autres personnes - personne de confiance, membre de la famille... (Décret n°2006-120 du 6 février 2006). Ces décrets mettent donc en avant les situations particulières où le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et précisent que c'est au médecin que revient la décision d'arrêter certains traitements. C'est dans ce genre de situations que se pose la difficile question de la légitimité de la décision à prendre. Une réflexion pluridisciplinaire devient donc indispensable en intégrant la famille ou la personne de confiance.

Ces pratiques, pouvant provoquer la mort du patient, sont à **différencier de l'euthanasie** : leur but n'est pas de mettre un terme à la vie du patient mais de respecter la volonté du malade d'interrompre le traitement après un avis éclairé du médecin. Cependant, le corps médical se doit de conserver tous les soins de confort pour améliorer la fin de vie du patient en limitant ses souffrances. Ici rentrent alors en jeu les soins palliatifs.

4- Acharnement thérapeutique

Le code de la Déontologie lui préfère le terme **d'obstination déraisonnable**. L'expression acharnement thérapeutique est d'ailleurs employée le plus souvent avec une connotation négative, dans un sens critique, relatif au sens premier du terme acharnement : « ténacité, obstination, ardeur furieuse »⁵. Le code de la Déontologie précise qu'« en toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » Art 37.

L'obstination déraisonnable se définit donc comme certaines interventions médicales ne convenant plus à la situation du malade, parce qu'elles sont désormais **disproportionnées** par rapport aux résultats espérés ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille, sans réel espoir d'amélioration de son état. Il apparaît alors nécessaire d'évaluer au cas par cas si les moyens thérapeutiques mis en œuvre sont en cohérence avec les perspectives d'amélioration. Il est alors possible pour le patient de renoncer à ces thérapeutiques qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie sans interrompre pour autant les soins normaux dus au malade en pareil cas.

⁵ cf page 14

5- Soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil »¹¹. L'objectif principal des soins palliatifs est la **sauvegarde de la dignité du malade** et le **soutien de l'entourage**.

La Loi n°2002-303 parue le 4 mars 2002 au JO relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé rappelle les principes qui s'appliquent : « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Après cette loi, deux articles ont été insérés dans le Code de la Santé Publique :

- Art L1110-9 « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. »
- Art L1110-10 « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Au vu de ces définitions, il apparaît donc important de faire la distinction entre les différentes pratiques en médecine palliative. Savoir exactement de quoi on parle, comprendre le sens de chaque terme (euthanasie, abstention thérapeutique, arrêt thérapeutique, obstination déraisonnable ou encore soins palliatifs) et faire la différence entre ce qui est autorisé ou non permet déjà, dans un premier temps, de clarifier le débat et de lever les

¹¹ Préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur/5-adresses/52b-sfap.htm>

ambiguïtés qui persistent. Chaque situation est singulière et le ressenti face à la question de la fin de vie est propre à chacun. Il importe donc d'analyser les différents contextes rencontrés dans les situations de fin de vie.

B) LES DIFFERENTS CONTEXTES DE FIN DE VIE : DES ATTITUDES DIFFERENTES A ADOPTER

La réalité de la mort n'est pas perçue de la même manière par l'ensemble de la population. Que la fin de vie se passe en institut médicalisé ou à domicile, qu'elle touche des personnes âgées au terme de leur existence ou au contraire des jeunes gens, chaque situation est unique et implique différents acteurs : malade, famille, soignants, représentants de religion ou juristes possédant leur ressources propres pour faire face aux décisions à prendre. Cependant, le contexte de la fin de vie est une composante importante à prendre en compte afin de pouvoir réagir et réfléchir globalement aux réponses à apporter face à une demande d'euthanasie.

1- Le lieu de vie

Actuellement, l'hôpital reste encore un lieu où l'on meurt. Bien que les mentalités changent et que de plus en plus de personnes désirent mourir « chez elles », la fin de vie se fait souvent en **institut médicalisé**. Devant l'augmentation de l'espérance de vie, grâce au développement des moyens médicaux et des thérapeutiques, on hospitalise de plus en plus de personnes en fin de vie afin de retarder le moment de la mort et pour leur permettre de bénéficier de soins appropriés. Néanmoins, avec **l'émergence de l'hospitalisation à domicile** et des soins palliatifs, on observe un retour à domicile de certains patients souhaitant partager leurs derniers moments de vie en famille dans leur cadre de vie quotidien.

Il est important de positionner le lieu de vie du patient, qui impliquera par la suite différents acteurs dans la démarche d'accompagnement de la fin de vie.

1-1 Institut médicalisé

Dans le cadre d'une structure médicalisée, que ce soit un hôpital ou une maison médicale réservée aux personnes âgées, les malades sont en contact principalement avec le **personnel soignant**, intégrant à la fois médecins, infirmier(e)s, aides soignants.... La famille, bien que parfois très présente, ne partage qu'une petite partie de la vie du patient, celui-ci lui réservant souvent des moments privilégiés en s'efforçant de paraître dans leur meilleure forme. C'est donc surtout les soignants qui vont être au contact du malade et c'est à eux que reviendra le rôle d'évaluer l'évolution de l'état de santé du malade et de son état psychologique. Il incombe alors, dans ce contexte, à l'ensemble de l'équipe soignante de prendre en charge le patient afin de l'accompagner au mieux dans sa fin de vie et de ne pas laisser aux seules familles souvent abattues et résignées cette tâche. Deux situations peuvent alors se présenter en fonction de la structure médicale.

1-1-a. Présence de structure palliative

En effet, certains instituts disposent **d'unité de soins palliatifs** ; la prise en charge du patient pourra alors, dans certains cas, être réalisée dans ce service spécialisé dans l'accompagnement et la fin de vie. Il faut savoir que depuis 1999 et la loi sur « le droit d'accès aux soins palliatifs », un plan triennal lancé par Bernard Kouchner a permis de développer plus de 100 équipes mobiles de soins palliatifs et de doubler les réseaux de soins palliatifs¹. Ces structures proposent entre autre un **accompagnement global de la fin de vie** et considèrent le patient comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Elles s'adressent spécifiquement aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital tout en accompagnant leurs proches. Dans ces structures, le patient en fin de vie bénéficie de tout l'accompagnement nécessaire grâce à une **attention**, une **écoute**, une **prise en considération** des composantes de **sa souffrance** globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Dans certains hôpitaux, il existe une unité mobile de soins palliatifs, chargée de se déplacer dans les autres services à leur demande afin d'apporter une aide à certains patients en fin de vie. Leur mission est de diffuser l'esprit et la pratique des soins palliatifs dans les services curatifs.

¹ cf page 12

1-1-b. Défaut de structure palliative

Cependant, bien que les pouvoirs publics aient marqués leur volonté de faire des soins palliatifs une priorité de santé¹², ceux-ci sont encore mal valorisés et trop peu développés. Encore bien des services confrontés quotidiennement à la mort de leurs patients ont des difficultés à offrir une bonne prise en charge des fins de vie. Dans ces services, **la mort est difficilement vécue**. Le personnel non suffisamment formé peut avoir des **difficultés à répondre aux interrogations et aux angoisses des patients en fin de vie et de leur famille**. Les équipes soignantes peuvent être alors désarçonnées par une demande d'euthanasie et dépourvues de réponses adaptées.

1-2 Au domicile

De plus en plus de personnes souhaitent pouvoir mourir chez elles. Il y a pourtant un grand fossé entre ce souhait et la réalité des faits. En effet, si **80%** des français déclarent vouloir mourir chez eux, ils sont près de **72%** à finir leurs jours dans une institution¹³.

Lorsque le malade le souhaite et que la famille est d'accord, le retour au domicile pour y mourir est possible. **Ce choix doit être respecté autant que possible**. Le plaisir de dormir chez soi, de partager les moments de vie avec ses proches, ces instants de partages rassurants permettent de mieux supporter l'évolution de la maladie et d'approcher la mort avec moins d'angoisse. L'intimité du domicile est propice **aux échanges** et permet aussi bien au malade qu'à ses proches d'approcher le moment de la mort avec un peu **moins de sentiments de violence et d'arrachement**. Cependant, ce retour et le maintien à domicile doit être mis en place dans une démarche palliative, nécessitant un travail en équipe avec plusieurs professionnels de santé : médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes... Il est nécessaire de coopérer avec des services d'HAD (Hospitalisation à domicile) et d'établir des liens avec l'hôpital en prenant contact avec les équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent intervenir en tant que soutien aux aidants.

Seule l'acceptation de ces conditions permet de garantir la réussite du retour à domicile qui peut être éprouvant à la fois pour le malade qui se considère comme un « fardeau » pour ses proches et à la fois pour la famille qui peut se sentir démunie face aux

¹² Loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, avril 2005, www.legifrance.gouv.fr

¹³ Résultats de l'étude exploratoire du CRÉDOC pour l'INPES sur la représentation et la perception de la population générale et des professionnels de santé à l'égard de la fin de vie et des soins palliatifs, www.inpes.sante.fr

souffrances de son malade. **Plusieurs facteurs peuvent concourir à l'échec du maintien à domicile** : des peurs face à l'aggravation de la maladie, l'apparition de symptômes difficiles à contrôler, un manque de disponibilité ou de compétence et un essoufflement de l'entourage ainsi qu'un manque de disponibilité des professionnels au domicile. Trop souvent tout ceci aboutit à des situations de désespoir pour l'entourage, poussé par ses craintes et son impuissance, il ré-hospitalise son malade qui a pourtant fait le choix de mourir à domicile et est amené à demander qu'« on en finisse au plus vite ».

2- Le malade

C'est bien le malade qui est **au centre de tous ces questionnements** sur la fin de vie et plus particulièrement des interrogations sur l'euthanasie. Bien que chaque situation soit unique, il est important de prendre en compte les **particularités du patient** puisqu'elles impliqueront par la suite des démarches d'accompagnement et de réflexion différentes devant une demande d'euthanasie. Ainsi, qu'ils s'agissent de personnes âgées ou à l'inverse de jeunes gens, que la personne soit en capacité de communiquer ou non, qu'elle ait toutes ses fonctions intellectuelles ou non, chaque réponse devra être adaptée, englobant une prise en considération de chacun des facteurs pouvant influencer la prise de décision.

2-1 L'âge

Dans notre société, la mort reste entourée de tabous et assez mal vécue, bien que considérée comme un processus naturel et normal, inhérent à notre statut d'être humain. Elle est, la plupart du temps, associée à la **notion de vieillesse** et de **maladies liées à l'âge**. Bien que la fin de vie conserve une image de séparation, de douleur et de tristesse, bien qu'elle puisse être vécue de manière difficile et violente, il apparaît une sorte de **résignation** et d'**acceptation** lorsqu'elle concerne les personnes âgées, comme l'aboutissement de ce qui doit être, comme une étape inéluctable. Il est alors plus aisé d'accepter la séparation du proche plus âgé dans la mesure où celle-ci se passe sans douleur et accompagnée avec humanité. Mais dans les cas où la fin de vie des aînés se fait pénible et douloureuse, afin de leur éviter déchéance physique et souffrance, la famille ou le patient lui-même peuvent-être amenés à demander d'abrégier l'attente et d'avancer le moment de cette mort qui va venir.

Lorsque au contraire, la maladie touche **une personne jeune**, en général dans un contexte de maladie dégénérative ou de suite d'accident, la fin de vie revêt un caractère plus **révoltant**. Ce sont des situations plus difficiles à accepter : une maladie sans espoir de guérison, une paraplégie privant d'indépendance, un coma empêchant toute communication avec l'entourage... Dans ces contextes particuliers, patients et proches sont amenés à remettre en cause leurs attentes par rapport à l'avenir, sans vraiment trouver de sens à ce qui se passe. Ces situations sont souvent vécues comme une **injustice** et plus particulièrement lorsqu'elles concernent des jeunes. Pour éviter de peser sur les autres, pour échapper à des souffrances à venir, ou par peur d'être trop diminué, il arrive que la mort puisse apparaître comme une délivrance ; malades, patients, familles ou même personnel soignant réclament alors d'en finir.

2-2 L'état de conscience

L'état de conscience du patient est un élément **primordial** à prendre en compte dans le contexte de fin de vie. C'est un des facteurs qui va déterminer quels seront les acteurs impliqués dans les **décisions** à prendre et comment réagir face à une demande d'euthanasie.

Dans le cas d'un patient conscient, les échanges avec les proches sont maintenus. Lorsque la communication est possible avec le malade, l'accompagnement se fait plus facilement. Le patient peut exprimer à ses proches, aux soignants, ses angoisses et sa volonté par rapport à sa prise en charge. Pour le patient mais aussi pour son entourage, ce contact possible permet des **instants de partage** ; ces moments d'échange, malgré le contexte de fin de vie souvent douloureux, aident à approcher le moment de la mort. C'est alors au patient, après échanges et explications des soignants, de prendre seul ou en concertation avec sa famille et ses proches les décisions le concernant.

Contrairement à la situation précédente, il arrive que le patient soit inconscient ou hors d'état de communiquer. Dans ce cas, la difficulté pour les familles réside dans l'impossibilité d'échanger, de se dire « au revoir ». Le patient est parfois considéré comme « déjà parti » et le processus de deuil débute quelques fois à ce moment. La fin de vie et l'approche de la mort sont alors plutôt vécues comme une attente passive de l'inéluctable que comme le moment des derniers partages. Ce sont dans ces situations que les soignants sont amenés à consulter **la**

famille et à discuter des décisions thérapeutiques envisagées. Face à ce patient, inconscient, en fin de vie, avec qui la communication est impossible, les proches peuvent alors être amenés à demander d'accélérer la mort.

2-3 Précisions sur la sédation et l'arrêt de réanimation

Il apparaît dans l'opinion publique une confusion des pratiques concernant à la fois la **sédation** et **l'arrêt de la réanimation**. Il est important ici de préciser que les pratiques de sédations et d'arrêt de réanimation pratiquées en cohérence avec les recommandations sur les limites et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation, adoptées en 2002 par la Société de Réanimation de Langue Française, sont à différencier des pratiques d'euthanasie. Aucune ambiguïté ne doit être soulevée lorsque de telles décisions sont prises.

En effet, en fin de vie, les équipes soignantes sont parfois amenées à instaurer une sédation chez un patient. Cette sédation correspond à « la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pour aller jusqu'à une perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable pour le patient »¹⁴. Cette sédation peut avoir pour effet d'accélérer la mort du patient. De même, certains patients en service de réanimation pourraient être maintenus en vie pendant des semaines voir des mois dans des conditions insupportables, les équipes soignantes décident alors parfois de suspendre la réanimation, ce qui peut, là encore, précipiter le moment de leur mort. Cependant, l'arrêt de ces thérapeutiques ne dispense pas de préserver les soins dits de confort, notamment la prise en charge de la douleur ou de l'angoisse.

Il faut rappeler que ces pratiques ont pour seul **but de soulager le patient** pour l'un et **d'éviter de tomber dans l'obstination déraisonnable** pour l'autre. Ces décisions sont conformes aux principes du Code de la Déontologie (« en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable ») et reprises par la Loi Léonetti d'avril 2005 (« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne [...] qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade... »).

¹⁴ Face à une demande d'euthanasie, Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs, Octobre 2004, p 20

Il importe donc de discerner une décision de sédation ou d'arrêt des soins - dans l'intention de soulager le patient ou d'éviter une obstination déraisonnable des soins - d'un acte délibéré de donner la mort. Lorsque l'intention est le soulagement des souffrances, elle transmet une fonction de soins à l'acte. On remarque alors ici toute l'importance de l'intention donnée à l'acte en lui-même : le but premier étant de soulager le patient, au risque de précipiter la mort, et non de donner délibérément la mort.

Ces décisions de sédation ou d'arrêt de réanimation, entraînant la mort d'un patient, sont plus ou moins bien vécues par les équipes médicales face à la disparité des attitudes et au manque d'information. Si la **légitimité de ces pratiques** est expliquée et comprise à la fois par les soignants mais aussi par les familles, il sera beaucoup plus aisé d'accompagner le patient et ses proches et il en ressortira une vision plus cohérente de la démarche.

3- Angoisse et désarroi de la population face à la mort

Le débat sur l'euthanasie se nourrit en grande partie de **la peur** de terminer sa vie dans des **souffrances extrêmes** et dans un état de **déchéance insupportable**. La perspective de se trouver un jour grabataire, sourd, muet, paralysé, incontinent terrifie. Ce sont ces récits de fin de vie médicalisée à outrance, interminable, de solitude qui contribue au désir de maîtriser sa fin de vie. La pensée de pouvoir demander à mourir si ces « indignités » s'imposaient, apporte un réconfort à ceux qui anticipent ainsi les conditions de *leur* mourir.

L'étude réalisée par le CRÉDOC (Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie) dans le cadre du Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005 confirme la forte émotion qui s'exprime lorsqu'on aborde la question de la mort. Elle évoque dans la plupart des cas douleur, souffrance et angoisse.

3-1 Une conception personnelle de la mort

La conception de la mort idéale tourne autour de 2 points :

Certains parleront d'une mort rapide, sans douleur, pendant leur sommeil. Cette idée concerne surtout les personnes souhaitant éviter pour eux-mêmes la déchéance physique et les

contraintes pour l'entourage et ne voulant pas quitter leur maison pour une maison de retraite. Pour eux, la fin de vie se présente comme une **attente pénible, douloureuse, absurde** qu'il convient donc d'abrégier par souci de dignité et d'humanité. L'inconnu face à la mort alimente leurs peurs et leurs angoisses, traduisant un sentiment d'horreur et se manifestant par une volonté de maintenir son entourage à distance pour ne pas lui faire subir l'évolution vers le décès, perçu la plupart du temps comme traumatisant.

Ils présentent le temps de mourir comme **un temps pénible, inutile, dépourvu de sens** dès lors qu'il n'y a pas d'espoir de guérison. Ils ne peuvent accepter l'idée de l'évolution lente et souvent perçue comme une agonie pénible vers le décès et préféreraient qu'on puisse « mettre un terme rapidement à leur souffrance » et à celle de leur proche.

Cette vision de la mort appartient à ceux qui n'en ont jamais été témoins ou alors à ceux au contraire qui ont été témoins de fin de vie pénible. Cette peur de l'inconnu, cette image de la mort douloureuse et horrible entraînant forcément une souffrance intense les ramène à leur propre désarroi face à quelque chose qu'ils ne maîtrisent pas : le quand, le pourquoi et la durée de cette période d'agonie ou de déchéance. Cela traduit une **volonté de maîtriser sa propre existence** jusqu'à la fin en décidant de partir pour éviter une fin difficile pour soi et pour les autres. C'est l'idée de préférer une fin rapide et brève, décidée, plutôt qu'une évolution plus ou moins longue et en toute conscience vers la mort, pour éviter la solitude de la fin ou le fardeau pour les autres.

A l'inverse, certains envisagent beaucoup **plus sereinement** le moment de la mort. Ils considèrent alors qu'il est préférable d'avoir conscience que sa fin de vie approche afin de se « **recentrer sur soi** ». Ils profitent de cette période plus ou moins longue pour se préparer à la fin et pour profiter de derniers moments de partage avec leurs proches. Le temps de mourir est alors vécu comme un **temps fort, marqué par un échange important**, des moments d'accompagnements vers la fin et du temps de « se dire au revoir », de se séparer plus sereinement. Cet enjeu est aussi important pour celui qui meurt que pour son entourage. Ce sont souvent des personnes « croyantes » de confessions différentes, mais qui affirment que leurs convictions religieuses les aident à accepter l'idée de la mort. Pour eux, c'est le temps des derniers échanges¹⁵. Cette approche nécessite un minimum d'autonomie intellectuelle.

¹⁵ Rapport complet de l'INPES sur l'étude du CRÉDOC, www.inpes.ste.fr

3-2 Idées préconçues et méconnaissance de la fin de vie alimentent les peurs

Au delà des convictions philosophiques ou religieuses qui motivent telle ou telle prise de position, le débat face à la fin de vie et à l'euthanasie, en particulier, se nourrit donc **d'ambiguïté et de peurs**, peur de mourir dans des souffrances extrêmes qui ne seront pas soulagées, peur de la dépendance et de la déchéance, peur de la solitude et de l'abandon, peur de déranger. Mais il est aussi lié aux idées préconçues que la société se fait de la fin de vie. D'une manière générale, il y a une **méconnaissance des ressources** que peuvent apporter les soins palliatifs et l'accompagnement. Malgré les campagnes d'informations menées par les pouvoirs publics pour promouvoir le développement et une meilleure connaissance des soins palliatifs, ils évoluent dans un contexte difficile marqué encore fortement par le déni de la mort.

Ce déni face à la mort augmente encore l'angoisse des patients en fin de vie qui s'enracinent dans la peur de la mort qui vient, la peur de souffrir et les fantasmes autour d'une agonie terrible, les poussant parfois à réclamer « l'aide à mourir ». L'étude du CRÉDOC met en avant une grande angoisse dans la population générale face à la maladie grave et à la fin de vie. Ces inquiétudes sont renforcées par une vision très négative de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. L'entourage apparaît alors comme le seul soutien fiable pour le malade, un entourage qui se sent démuné, peu informé, peu soutenu.

C'est ce contexte d'ignorance et d'angoisse ancrée dans la société qui participe à croire qu'il n'y a qu'une alternative aux souffrances extrêmes : le geste de donner délibérément la mort. On ignore que la médecine palliative s'est donnée comme mission de **ne pas abandonner** ses patients. On ignore que les progrès en termes de soins palliatifs permettent de contrôler en grande partie les **douleurs physiques**. On ignore qu'un accompagnement bien conduit peut apaiser en grande partie la **douleur morale** et permettre de conserver sa **dignité**.

4- Bilan

En situation de pathologie grave, il est fréquent que le patient passe par des moments où il souhaite mourir, où la douleur, la fatigue et la lassitude face à sa maladie deviennent

insupportables ; ce qui ne veut pourtant pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases de résignation à des moments différents. Les équipes soignantes ressentent alors l'insuffisance de la réponse oui/non face à des demandes aussi déstabilisantes. Il est donc nécessaire de réfléchir par une approche globale en tenant compte de l'environnement, du contexte et de l'état d'esprit du demandeur qu'il s'agisse du patient lui-même, de sa famille ou des soignants afin d'apporter des réponses adaptées à chaque situation.

4-1- Demande effective du patient

Il arrive que, sous le **poids de la solitude** ou de **la honte d'être diminué**, dépendant et de peser sur les autres, face aux souffrances de la maladie, la peur de perdre sa dignité, une personne proche de sa mort réclame que l'on hâte sa fin. Ces demandes de renoncement doivent être écoutées et prises en considération, elles sous-entendent à chaque fois des difficultés à vivre. Elles peuvent témoigner de différentes souffrances :

- Les situations de **souffrance physique**, qui apparaissent comme insupportables par le malade, qui préfère mourir que d'endurer sa douleur jusqu'à la fin. Ces malades sont extrêmement inconfortables, la douleur étant insuffisamment calmée.
- Les situations de **souffrance morale**, plus difficile à gérer. Ces malades expriment souvent une grande lassitude quand à leur état qui perdure et souhaitent mourir au plus vite. Il leur devient difficile de supporter leur état. Face à l'altération de leur image corporelle, la diminution de leur autonomie, ils se considèrent principalement comme un *fardeau* pour leur proche. On note alors une perte de l'estime de soi s'ajoutant à cela une impossibilité de communication verbale, l'absence de perspective de guérison ou même de répit qui enlève tous sens à leur vie. Leur détresse psychologique est majeure d'autant plus qu'ils ressentent cette dépendance face aux soignants et aux proches.

La demande d'euthanasie bien que marginale dans l'activité de soins, déstabilise parfois, interroge toujours. Il se trouve que dans le même temps elle exprime parfois **une autre demande**, presque en sourdine, qu'il faut savoir déchiffrer. Face à ces patients qui demandent la mort, l'écoute est primordiale pour pouvoir lire entre les lignes, afin de pouvoir discerner s'il s'agit d'un découragement momentané ou d'une vraie perturbation. La demande

d'en finir est souvent interprétée au premier degré, alors que l'expérience des équipes de soins palliatifs permet d'affirmer que, dans une grande partie des cas, cette demande exprime tout autre chose, un besoin d'être mieux soulagé, d'être rassuré, d'entendre les mots justes ; bref un besoin de sentir qu'on ne sera pas abandonné.

Il est indispensable pour les équipes de soins confrontées à une demande d'euthanasie d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger sur ce que le malade demande **vraiment**. Les phrases et mots précis utilisés par le malade ont leur importance ; ainsi faire la différence entre le patient qui demande qu'on mette fin à sa vie, celui qui exprime son désir de mourir et celui qui a besoin d'en parler est d'une importance capitale pour pouvoir y répondre au mieux.

Il faut être capable de distinguer la volonté du malade :

- « Laissez-moi mourir » : cela traduit une forme de refus de traitements,
- « Je souhaite mourir » : c'est un souhait, la personne aimerait mourir,
- ces deux points n'expriment en aucun cas la troisième formulation : « Faites-moi mourir ». Dans ce cas seulement il y a demande d'euthanasie¹⁶.

On comprend alors que **décodage et écoute attentive** sont indispensables face à ces situations, toute demande est personnelle et singulière amenant à des réponses uniques.

Par conséquent, les questions qui se posent réellement sont de savoir concrètement quelles sont les réponses adaptées face à un désir de mort installé ? Quelles sont les aides et les modalités d'accompagnement de ces patients à mettre en place ? Devant cette souffrance et cette angoisse, que pouvons-nous mettre en œuvre en tant que professionnel de santé, vers qui orienter pour soutenir ces patients en détresse ?

4-2 Demande de la famille

Les demandes émanant de la famille ou de l'entourage proche du malade révèlent souvent quelque chose **d'insupportable à vivre**, nécessitant toujours une démarche d'information et de soutien psychologique. Elles peuvent concerner des patients étant dans l'incapacité de s'exprimer pour diverses raisons, mais aussi des familles qui appuient la demande du patient lui-même. L'entourage du malade se sent souvent démuni face à la souffrance et à l'évolution de l'état de santé de leur proche. Ces situations mettent en avant

¹⁶ Mémoire « Douleur et souffrance, quelle éthique pour quelle prise en charge ? », J-C Lemerrier, diplôme d'études bioéthiques, Paris, 2007

leurs propres angoisses par rapport à la mort. Les attitudes de **culpabilité** face à une promesse faite de « ne pas laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé doivent bien être repérées. La situation est d'autant plus difficile lorsqu'elle touche des personnes jeunes ou inconscientes sans possibilité de communication, les proches se posent alors souvent la question de savoir ce que leur malade « aurait voulu ». L'entourage est souvent **épuisé** et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.

L'ensemble de ces éléments est à prendre en compte afin de pouvoir au mieux accompagner et soutenir la famille. Lorsque la souffrance et l'angoisse de la fin de vie deviennent insupportables, le soutien du proche se transforme en charge trop lourde pour la famille démunie et impuissante devant une situation à laquelle elle n'est pas bien préparée. Sans accueil ni soutien, la famille ne peut assurer pleinement son rôle d'accompagnement. C'est alors que la demande « d'en finir » est exprimée par l'entourage. Devant cette angoisse, cette solitude, le geste d'abrégier la vie peut apparaître alors comme la seule façon d'aider à mourir, la seule manière d'apporter une réponse digne et humaine.

Il faut pouvoir face à des familles en détresse répondre à leur attente : ne pas être seul face au malade, être accompagné. Il semble important d'intégrer les proches dans la démarche des soins et de prendre en considération leurs propres angoisses face à la mort à venir. A partir de là, il nous faut réfléchir sur la meilleure manière d'accompagner l'entourage dans ces moments. Quelles sont les structures à mettre en place afin d'impliquer la famille dans le processus de fin de vie en leur évitant le sentiment de culpabilité ?

4-3 Demande émanant des professionnels de santé

Les demandes émanant des professionnels de santé expriment souvent une **lassitude** devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations difficiles déjà vécues dans le service. Le sentiment **d'échec thérapeutique** ainsi que le sentiment de ne plus trouver de sens aux soins accentuent encore une souffrance professionnelle. Les soignants non formés aux soins palliatifs et isolés dans leurs pratiques peuvent se sentir parfois démunis face à certains patients. Ils ne disposent pas du savoir faire qui leur permettrait d'accompagner la personne en fin de vie. La poursuite du traitement inutile est alors souvent la règle. Devant de

telles souffrances qu'on ne sait pas soulager, la tentation de répondre au vœu de mort par un geste létal s'impose alors dans certaines situations.

Ces situations révèlent ici le **défaut de formation** et **la solitude** des soignants face à des fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner. Il apparaît donc capital d'insister au sein des équipes sur l'intérêt et la compréhension du projet de soins, le sens du traitement ainsi que sur la communication entre personnel de santé.

Il convient alors de s'interroger sur le manque de formation régulièrement dénoncé. Quelles seraient les formations à dispenser aux professionnels de santé afin de leur apprendre à mieux communiquer avec leurs patients dès lors que le pronostic vital est en jeu ? Quelles sont les clés de relations humaines et de dialogue à enseigner afin de réagir au mieux face à des demandes d'euthanasie ?

RÉSUMÉ

Il est important de faire la distinction entre les différents termes souvent utilisés à outrance en ce qui concerne la fin de vie. Ainsi, **l'euthanasie**, pratique interdite en France à l'heure actuelle, correspond à l'acte délibéré de provoquer la mort de quelqu'un, dans le but d'abrégé des souffrances jugées insupportables pour lui, avec ou sans son consentement. Cependant, **l'abstention thérapeutique**, le refus de **l'obstination déraisonnable** et **les soins palliatifs** sont des pratiques courantes utilisées dans les situations palliatives et qui constituent même **un droit** pour le patient.

Devant des demandes d'euthanasie, il importe de prendre en compte la **situation spécifique** du patient ou de ses proches. En effet, en fonction du **lieu de vie** (de plus en plus de souhaits de retour à domicile qui ne sont pas forcément suivis) et de **l'état du malade** (âge, état de conscience) il faudra adapter sa réponse et trouver les solutions les plus appropriées au contexte.

Il s'avère que, bien souvent, les demandes d'euthanasie font échos à une **peur**, une **angoisse** face à la mort. Les malades ont peur de la **souffrance** et de l'**agonie** ; ils ne veulent pas devenir un **fardeau** pour les autres. Les familles quant à elles sont en général **démunies** face à la souffrance de leur proche, peuvent se sentir **coupables** de le laisser souffrir ; ces situations mettent en avant leur propres **craintes** de la mort. Enfin, les soignants non formés aux soins palliatifs peuvent ressentir un **sentiment d'échec** thérapeutique face à certains patients et une **lassitude** devant des pronostics négatifs.

Il faut savoir **écouter** et **déchiffrer** ces demandes d'euthanasie afin d'assurer une prise en charge optimale de ces personnes.

II- SITUATION ACTUELLE

A) EN FRANCE

On ne peut réfléchir sur l'attitude du pharmacien face à une demande d'euthanasie sans faire un point sur les pratiques actuelles en ce qui concerne la fin de vie en France. En effet, les réponses apportées par le pharmacien d'officine ne pourront être adéquates sans une prise en compte des lois qui régissent la société ainsi que de la position du corps médical sur le sujet, notamment par l'intermédiaire des Conseils de l'Ordre des Médecins, Pharmaciens et Infirmiers. Enfin, nous verrons que la dimension spirituelle ne doit pas être mise de côté dans ces situations délicates.

1- Contexte législatif

Bien que l'euthanasie en elle-même ne soit pas définie clairement au niveau législatif, plusieurs questionnements sur les situations palliatives ont été soulevés, notamment la question sur les droits des personnes en fin de vie, entraînant alors une succession de lois au fil des années. La dernière en date est la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 d'avril 2005.

1-1 Loi Léonetti

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a été votée à l'unanimité par le Parlement. Promulguée le 22 avril 2005, **la Loi dite Léonetti** précise les droits des patients et organise les pratiques à mettre en œuvre lorsque la question de la fin de vie se pose. Elle concerne les personnes majeures confrontées à la fin de vie et hors situations d'urgence.

1-1-a. Principes

Le dispositif législatif s'appuie sur 5 principes généraux :

- L'acharnement thérapeutique est illégal
- Le malade a le droit de refuser un traitement
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments
- Les soins palliatifs doivent être assurés même lorsqu'il y a arrêt de traitement¹⁷.

¹⁷ Loi n°95 du 23 avril 2007 page 7089 texte 1, www.senat.fr

En effet, la loi **proscrit désormais toute obstination déraisonnable**, ainsi dans l'article L.1110-5 du CSP il est précisé que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris... ». L'encadrement législatif s'appuie ici sur le **concept de la proportionnalité des soins** par rapport aux bénéfices attendus en matière de guérison ou de répit. Il est conforme aux bonnes pratiques que d'éviter une intervention médicale disproportionnée par rapport à l'évolution de la pathologie du malade, puisque l'intention ici est de renoncer à l'acharnement thérapeutique contraire au bien du malade. Cela exclut donc les situations où le médecin suspend ou omet un traitement proportionné à l'état du malade dans le but premier de précipiter la mort de celui-ci, ce qui constituerait un acte d'euthanasie. Après l'arrêt de ces traitements disproportionnés, il est néanmoins clairement stipulé au médecin son obligation de soulager la douleur, de respecter la dignité et d'accompagner ses proches : « ... Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en disposant les soins [palliatifs] » Art L.1110-5 du CSP. Le principe général de l'interdit de l'acharnement thérapeutique est donc clairement posé par la loi Leonetti.

La loi Leonetti confirme de plus la possibilité pour le malade de **refuser un traitement**. D'après l'article L.1111-11 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ». Face aux patients désirant suspendre certains traitements, le médecin est tenu de l'écouter, de lui expliquer clairement les conséquences qui peuvent en découler et de lui accorder un délai de réflexion. La loi pose néanmoins deux conditions : le médecin référant a la possibilité de faire appel à un confrère afin de donner au patient d'autres explications et il n'accèdera à sa demande que si le patient persiste dans son choix : « Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable » Art L.111-4 du CSP.

En outre, le **traitement de la douleur** est devenu un des enjeux majeurs dans le cadre du développement des soins palliatifs. La nouvelle loi sur la fin de vie a d'ailleurs été complétée : « si le médecin constate qu'il ne peut *soulager la souffrance* d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause,

qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade... » Art L.1110-5 du CSP. Cet article est basé sur le fait que la conséquence prévisible et prévue d'un acte n'est pas forcément son effet voulu : c'est-à-dire que la précipitation possible du décès du malade due à un traitement est un risque accepté si l'effet premier recherché est de calmer les souffrances. Pour reprendre les termes du philosophe Nicolas Aumonier : « soulager la douleur au risque de provoquer la mort ne relève pas de la même intention réelle qu'induire la mort pour supprimer cette douleur »¹⁸. La loi permet donc dans ce contexte l'utilisation de traitements pour limiter la souffrance des patients en fin de vie. Si le mal est incurable, le soulagement de la douleur, sauf avis contraire du patient, est la priorité, même si les traitements ont pour conséquence d'abrégé la vie. C'est bien l'intention qui, là encore, est au centre de ce principe.

Par ailleurs, il est désormais possible **d'exprimer par avance ses choix** par rapport à la prise en charge de sa fin de vie, dans le cas où l'on serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ainsi, deux nouveaux articles de loi stipulent que tout patient peut rédiger **des directives anticipées** ou désigner une **personne de confiance** : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté [...], le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant » Art L.1111-11 du CSP. Les directives anticipées sont valables pour une durée de trois ans, elles sont modifiables et révocables à tout moment. Il suffit au patient de préciser ses souhaits concernant la limitation ou l'arrêt des traitements relatifs à sa fin de vie. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière [...] prévaut sur tout autre avis non médical... » Art L.1111-12 du CSP. La personne de confiance devient donc le représentant du malade auprès du médecin, qui devra recueillir son avis avant toute décision. La durée de désignation peut-être limitée à la période d'hospitalisation, et le choix est révocable à tout moment.

En dernier lieu, la loi Leonetti réaffirme, via l'article L.1110-5, le devoir pour les équipes soignantes de maintenir **une continuité des soins de confort** pour un patient en fin de vie : « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins visés à l'article L.1110-10 » à savoir : « les soins palliatifs [qui] sont des soins actifs et continus [...] visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychologique

¹⁸ Reprise des termes de Nicolas Aumonier dans le Bilan sur la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, Pierre Olivier Arduin : www.genethique.org/dossier/euthanasie

et à soutenir l'entourage ». Le législateur n'en a fait ni plus ni moins qu'un droit : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs » Art L1110-9 du CSP. La loi insiste donc sur le fait que limiter ou suspendre des traitements devenus disproportionnés ne signifie pas qu'on abandonne le malade.

Il paraît important ici de préciser, qu'à aucun moment l'euthanasie n'a été légiférée. Le dispositif de loi reste en total accord avec le Code de la Déontologie stipulant que « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » Art 38. **L'interdit fondateur du meurtre** reste donc fermement maintenu et aucun droit à la mort médicalement provoquée n'est ouvert par cette nouvelle loi. Le corps médical ne peut en aucun cas être assigné de la tâche d'administrer la mort à des malades.

1-1-b. Ambivalences soulevées par la loi

Comme son nom l'indique, la loi relative aux *droits des malades* et à la fin de vie régit en partie le principe de l'autonomie du malade.

Un des principes clés présentés précédemment est le droit pour un malade de demander l'arrêt ou la limitation d'un traitement, le médecin se devant de respecter cette volonté (Art L.1110-10). Cet article s'appuie ici sur l'état de fin de vie caractérisée du malade. Mais la loi précise également à l'article L.1111-4 du CSP, qu'un malade qui ne serait pas en fin de vie a la possibilité de refuser **tout traitement** même si cela met sa vie en danger : « si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit respecter sa volonté... ». Ainsi, la loi ne peut être plus explicite : l'absence de consentement du patient doit être respectée quelles qu'en soit les conséquences.

Malgré cette loi, un **flou juridique** persiste. Le problème réside dans le fait qu'aucune précision n'est donnée sur la **nature du traitement** en question. De plus, il existe une contradiction entre l'article L.1111-4 du code de la santé publique reconnaissant expressément le droit de refus de soins et l'article 223-6 du code pénale : « sera puni [...] quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par action personnelle, soit en provoquant un secours ». Ainsi accéder à la demande d'un patient désirant arrêter un

traitement proportionné à sa maladie reviendrait à commettre une euthanasie par omission et constituerait une non assistance à personne en péril. Toutefois, une ordonnance du 16 août 2002 stipule que « les médecins ne portent pas atteinte à la liberté fondamentale du malade [correspondant au refus de soins], lorsqu'après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent dans le but de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état ». Devant l'éventualité d'un refus du malade, la loi Leonetti n'ayant pas défini avec précision les termes de **tout traitement** et de **proportionnalité**, la décision médicale prime devant l'autonomie du malade qui n'est donc pas absolue en cas de proportionnalité thérapeutique avérée¹⁸.

La loi permet également au malade de désigner une **personne de confiance** garante de ses volontés dans le cas où il se trouverait dans l'incapacité de communiquer (Art L.1111-12 du CSP). Son avis prévaut alors sur tout autre avis non médical. Il semble légitime de s'interroger sur la valeur de cet avis. En effet, le législateur privilégie ici le **mode consultatif** en ce qui concerne la personne de confiance. L'équipe médicale se voit donc dans l'obligation de s'enquérir de cet avis, mais les professionnels de santé demeurent théoriquement en droit d'agir contre cet avis dans le cas où la personne de confiance proposerait un choix qui irait à l'encontre de l'intérêt du malade.

Enfin, le nouvel article L.1111-11 du CSP donne la possibilité au malade de **rédiger des directives anticipées**. Cependant l'expression assez vague « le médecin en tient compte » prouve une nouvelle fois que ces décisions ne font pas force de loi. Ainsi il revient, là encore, au soignant de juger de la légitimité de ces volontés. Il est en effet assez difficile d'imaginer que les directives anticipées puissent tenir compte de la complexité des cas cliniques en de telles circonstances, elles exigeraient du malade d'imaginer des situations difficilement prévisibles afin d'effectuer les choix essentiels à propos de son traitement. Car deux situations peuvent se présenter, ou bien les directives anticipées exprimeront de manière générale un refus de l'acharnement thérapeutique, ce que le médecin sera en devoir de respecter après avoir évalué en quoi réside l'obstination déraisonnable pour ce malade ; ou bien elles viseront des actes précis qui seront ou non proportionnés en cet instant et pouvant donc se solder par un désaccord avec l'équipe médicale.

¹⁸ cf page 37

Ainsi, il reste donc quelques dispositifs ambivalents. Même si la loi promulgue une certaine autonomie du malade par rapport aux décisions concernant sa prise en charge et que le droit au refus de traitement est clairement énoncé, malgré la législation qui définit une place particulière pour la personne de confiance et qui institue la possibilité de rédiger des directives anticipées, le médecin n'est pas contraint de suspendre sa responsabilité thérapeutique qui reste entière. Dans la majorité des cas, la volonté du malade est respectée, néanmoins, dans l'hypothèse qu'un patient souhaite suspendre un traitement proportionné avec toutes les conséquences qui en découlent, le médecin a la possibilité d'aller à son encontre selon les principes de bienfaisance propre à son art de soignant.

1-2- Peines encourues

Une demande ne peut justifier légalement une euthanasie, comme précisé précédemment. Néanmoins, il ne peut y avoir de poursuite au motif d'une sollicitation d'euthanasie ; comme pour le suicide, une demande d'euthanasie sur sa personne n'est pas réprimée. En revanche, l'euthanasie à l'encontre d'un tiers est constitutive **d'infraction pénale**. L'euthanasie n'étant pas autorisée, tout acte délibéré mettre fin à la vie que quelqu'un qu'il soit ou non réalisé dans le but de limiter des souffrances, peut-être assimilé à un homicide volontaire, un empoisonnement voir une non assistance à personne en danger. Toute personne ayant contribué à sa réalisation peut-être poursuivie comme coauteur ou complice. Elle sera également poursuivie en cas d'échec : la tentative d'euthanasie est punissable. L'auteur d'euthanasie est alors poursuivi au motif **d'homicide volontaire avec préméditation**, ou de **tentative d'homicide volontaire avec préméditation**. Ces poursuites peuvent se baser sur les fondements suivants :

- Meurtre :

Art 221-3 du NCP : « le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle ».

Art 221-3 du NCP : « le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité ».

Cela nécessite : - un élément matériel : le fait de donner la mort.

- un élément moral : l'intention de tuer.

Le mobile est indifférent, peu importe que l'euthanasie ait été provoquée en vue de soulager les souffrances d'une personne ou de lui nuire. Au niveau juridique, seul l'acte qui en résulte compte.

- **Empoisonnement :**

Art 221-3 du NCP : « Le fait daté d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle... »

Cela nécessite : - un élément matériel : l'utilisation ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort. L'infraction est constituée que le résultat soit atteint ou non.

- un élément moral : l'intention de donner la mort. Le mobile est également indifférent à la constitution de l'infraction.

Au niveau du tribunal pénal, tout individu est à même de saisir la justice. Ainsi dans le cas d'acte d'euthanasie, il peut bien sûr s'agir de la **famille du patient**, mais dans les cas où les proches sont investigateurs de cet acte, n'importe quel **tiers**, tels que les membres du personnel médical par exemple ou encore le procureur, peut saisir la justice. Il peut donc y avoir **saisissement de la justice sans plainte** : en la matière, c'est le Ministère public, c'est-à-dire l'Etat, qui va poursuivre en la personne du **procureur** afin de protéger la société dans son ensemble, au nom du non respect de l'autorité publique. Cependant, la famille pourra également poursuivre si elle le souhaite, elle devra alors se porter partie civile. Les peines pénales (amendes et peines d'emprisonnement) ne seront pas augmentées, mais une indemnité spécifique pourra lui être octroyée afin de réparer le préjudice subi. Il appartiendra bien évidemment au condamné de la payer.

L'euthanasie est donc assimilée sur le plan juridique à un meurtre ou à un empoisonnement, c'est-à-dire à un **crime**, ce qui correspond au plus haut niveau des infractions (à savoir contravention-délit-crime). Pour cette raison, seule **la cour d'assise** peut-être compétente. Le jury est alors composé de **trois magistrats professionnels et de neuf jurés** tirés au sort parmi les citoyens selon certains critères. Ainsi la particularité de ce tribunal réside dans le fait que le citoyen comparait devant ses pairs (ainsi que trois juges professionnels) qui le jugent selon leur intime conviction. Ils sont donc libres de dépasser les réquisitions du procureur s'ils le souhaitent ou à l'inverse d'aller en dessous. Le cas échéant

ils peuvent également acquitter une personne dont on est certain qu'elle a perpétré un homicide.

Les peines encourues sont **très variables** puisque laissées à l'appréciation du jury, néanmoins, elles peuvent aller jusqu'à la réclusion à perpétuité. La cour d'assise peut prononcer des peines de réclusion criminelle, des peines d'amendes, ainsi que des peines complémentaires (interdiction d'exercer une activité, obligation de se soigner...). La décision reste toutefois susceptible d'appel.

Il est important de noter ici que ce n'est pas parce qu'il y a saisissement de la justice par le procureur, qu'il y aura forcément procès. En effet, lorsque la justice est saisie, le procureur va devoir **instruire le dossier**, au bout de cette instruction, s'il juge que les éléments à charge sont suffisants, il pourra alors **renvoyer le dossier devant les magistrats** au niveau de la Cour d'Assises, cependant il peut également décider **de classer le dossier**, dans ce cas il n'y aura pas de procès. Lors d'un entretien, l'avocate au barreau de Nantes, Maître Laloue, a soulevé un point justement intéressant à ce sujet : il s'avère qu'en général les affaires d'euthanasie faisant grand bruit et se retrouvant à la une des journaux n'ont pas forcément fait l'objet de procès, l'affaire étant classée sans suite après la période d'instruction. Au niveau du tribunal, lorsque le dossier est renvoyé devant les magistrats, la décision peut être là encore soit de classer le dossier, soit d'établir une condamnation ; Maître Laloue a précisé qu'en général, les sanctions établies ne le sont que pour la forme : peine avec sursis sans inscription au casier judiciaire, donc sans incidence pour les personnes poursuivies^{19 20}.

Il faut préciser que lorsque la personne ayant procédé au geste d'euthanasie est un personnel de santé, il encourt des **sanctions disciplinaires**. Le conseil de l'ordre pourra alors prononcer des blâmes, l'interdiction d'exercer, la radiation..., ceci indépendamment des autres juridictions civiles, pénales ou administratives.

1-3 Précédent juridique

Courant Mars 2007, le docteur Laurence Tramois et l'infirmière Chantal Chanel sont jugées devant la cour d'Assise de Dordogne pour avoir mis fin aux jours d'une patiente

¹⁹ informations obtenues lors d'un entretien avec M. Alexis Archer, étudiant en Master 2 de Droit à Nantes

²⁰ informations obtenues lors d'un entretien téléphonique avec Maître Laloue, avocate au barreau de Nantes

mourante.

Les faits remontent à 2003 : Madame Druais, alors âgée de soixante-cinq ans est hospitalisée en stade terminal d'un cancer de pancréas. Devant la progression rapide de la maladie, le moral de cette dernière se détériore et il est relevé une dégradation des grandes fonctions. La situation évolue négativement et la patiente demande alors à plusieurs reprises « d'aller dans l'au-delà », il sera précisé au procès que les demandes de Madame Druais de « mourir dans la dignité » ont été faites auprès de 5 personnes. Son état empire alors rapidement, victime d'occlusion intestinale et d'escarres au niveau de la zone sacrée, la dose de morphine sera augmentée afin de soulager la douleur. C'est le 25 août 2003 que le Dr. Tramois prescrit deux protocoles qui seront réalisés par l'infirmière Chanel, la prescription écrite ne lui laisse alors aucun doute : d'abord augmenter la dose de morphine puis perfuser 7g de potassium en 30 minutes ; l'injection étant létale et illégale. Quinze jours plus tard, après la découverte de ces faits, l'hôpital saisit la justice, bien que la famille ne se soit pas portée partie civile²¹.

Il s'agit d'un des rares cas ici, où il y a eu renvoi du dossier devant le tribunal par le procureur à la suite de l'instruction. Après une semaine d'audition, le Président de la Cour d'Assises annonce alors trois questions auxquelles les jurés devront répondre :

1° : Chantal Chanel et Laurence Tramois sont-elles coupables d'avoir donné la mort à Paulette Druais ?

2° : Quelle est la culpabilité de Laurence Tramois ?

3° : Quelle est la culpabilité de Chantal Chanel ?

L'accusation, en la personne du substitut du procureur, parle d'un **délit d'empoisonnement et de complicité d'empoisonnement** réprimé par la Loi, il est précisé au juré : « de ne pas décider sous le coup de l'émotion, [qu'ils sont là] pour faire appliquer la Loi, mais qu'ils pourront faire preuve de compréhension sans oublier que leur décision peuvent instaurer certaines dérives... ». Il requiert pour Mme Chanel le minimum prévu par la Loi : 1 an d'emprisonnement avec sursis et éventuellement non inscription au casier judiciaire ; pour le Dr. Tramois, 3 ans d'emprisonnement avec possibilité de sursis pour la totalité de la peine. La défense s'appuiera sur la particularité de la situation et sur le soutien de la famille de Mme Druais qui ne s'est pas portée partie civile ; il est rappelé aux jurés que le Dr. Tramois et Mme Chanel sont alors jugées comme « de vulgaires assassins ».

²¹ Compte rendu du procès dans le journal l'Express, www.lexpress.fr/.../chanel-tramois-et-le-droit-a-l-euthanasie_463382.html

Suite aux délibérations, le jugement est rendu : **acquittement** pour Chantal Chanel et **1 an de prison avec sursis et non inscription au casier judiciaire** pour Laurence Tramois. Les juges et jurés n'ont donc pas suivis totalement les réquisitions de l'accusation. Au niveau professionnel, l'infirmière Chantal Chanel n'a pas eu de sanction disciplinaire de l'hôpital et le conseil de l'Ordre des Médecins a retenu une interdiction d'exercer de 24 mois à l'encontre du Dr. Tramois dont 23 mois avec sursis²². Le jugement rendu a donc été une **sanction pour la forme** qui n'aura eu aucunes conséquences pour les accusés.

*Au regard de ces sanctions, il semble intéressant de se demander **dans quelles mesures le Droit est adapté** pour répondre au cas spécifique de l'euthanasie puisque la qualification juridique qui en est donnée en Droit ne correspond pas totalement à la réalité. La question reste difficile puisque il s'agit de la question du droit à la mort par assistanat, de même que le droit à la vie, on touche ici à l'éthique du droit, et dans ce cas, il s'agit plus de se questionner sur ce que doit être le droit plutôt que sur ce qu'il est.*

2- Contexte médical

Les professionnels de santé doivent respecter leurs **devoirs professionnels** et les **règles** édictées par le **Code de la Déontologie**. Il existe au sein des différentes professions des instances médicales représentant médecins, pharmaciens ou infirmiers et qui ont pour mission de veiller, entre autre, au bon respect de ces règles. Ainsi le **Conseil de l'Ordre** des médecins, des pharmaciens et des infirmiers régulent l'exercice de la profession et contribuent à promouvoir la santé publique. Au-delà de la loi, l'euthanasie est aussi **prohibée** au niveau médical car contraire au Code de la Déontologie : probité, dévouement, préservation de la vie, refus de nuire et respect des personnes malades en sont les fondements²³. Il appartient à l'Ordre de veiller à son application et à son respect. De plus, l'Ordre peut infliger des **sanctions disciplinaires**, tel qu'un blâme ou une interdiction d'exercer, s'il juge que le professionnel de santé n'a pas respecté son devoir. Ainsi la position des conseils de l'Ordre ne peut être plus claire sur l'euthanasie : il s'agit d'un acte qui est interdit, contraire aux bonnes pratiques professionnelles et qui expose, au-delà des peines prévues par la loi, à des sanctions disciplinaires. Néanmoins, une des autres missions de l'Ordre est aussi de maintenir les principes éthiques nécessaires à l'exercice de la profession et, à cet effet, il doit pouvoir **conseiller** et **soutenir** les professionnels en cas de problèmes déontologiques rencontrés dans

²² Compte rendu du procès de Périgueux du site de l'ADMD, <http://www.admd.net/dossiers/cr-proces-perigueux.htm>

²³ Introduction aux commentaires du Code de Déontologie, <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/introduction-aux-commentaires-du-code-225>

leur exercice quotidien. Ainsi, médecins, pharmaciens et infirmiers doivent pouvoir se tourner vers leur Conseil de l'Ordre respectif afin d'obtenir une aide et un soutien par rapport à une situation jugée délicate. Faisons donc un point sur les solutions envisagées et les réponses apportées par l'Ordre des Médecins, l'Ordre des Pharmaciens et l'Ordre des Infirmiers en ce qui concerne l'euthanasie.

2-1 Conseil de l'Ordre des Médecins

Les missions du conseil de l'Ordre des Médecins sont clairement définies par l'Article L.4121-2 du CSP : « L'ordre des médecins veille au maintien des principes de moralité, de probité, de compétence et de dévouement indispensables à l'exercice de la médecine, et à l'observation, par tous ses membres, des devoirs professionnels, ainsi que des règles édictées par le code de déontologie »²⁴.

Néanmoins, il n'existe pas de cellule ressource spécifique au sein du Conseil de l'Ordre des Médecins en ce qui concerne la question de l'euthanasie. Le Conseil propose éventuellement au médecin de contacter la section éthique du Conseil National de l'Ordre, pouvant apporter quelques éléments de réponses. Il leur est cependant rappelé l'interdit de l'euthanasie et leur est conseillé de prendre contact avec des confrères et des équipes pluridisciplinaires au sein des structures hospitalières ou dans le milieu libéral. Comme me l'a rappelé le Président de l'Ordre de Loire Atlantique, le maître mot est la réflexion collégiale. Cependant, il est nécessaire de préciser que toute violation d'une règle déontologique, visée ou non par un texte, peut tomber sous le coup de sanctions disciplinaires. Ainsi, suite à un acte d'euthanasie, l'Ordre peut recevoir une plainte du procureur de la République, d'un syndicat professionnel, d'un confrère, d'un patient ou encore de la Sécurité Sociale. Le Conseil départemental sera instruit de l'affaire et c'est le Conseil Régional qui tranchera en première instance (un appel est possible en section disciplinaire du Conseil National de l'Ordre et le recours se fait devant le Conseil d'État). Les sanctions prononcées le sont indépendamment du pénal et peuvent être à titre de blâme, avertissement, interdiction temporaire d'exercer ou interdiction définitive d'exercer la profession, mais restent en général très administratives par rapport à la juridiction civile²⁵.

²⁴ Site du Conseil National de l'Ordre des Médecins, <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/nos-missions-867>

²⁵ Informations recueillies auprès du Président du Conseil de l'Ordre des Médecins de Loire Atlantique

2-2 Conseil de l'Ordre des Pharmaciens

Les missions du Conseil de l'Ordre des Pharmaciens sont spécifiées dans le Code de la Santé Publique : contrôler l'accès à l'exercice professionnel, s'assurer que les pharmaciens respectent leurs devoirs professionnels, veiller à la compétence des pharmaciens, promouvoir la santé publique²⁶.

Il s'avère que le Conseil de l'Ordre des Pharmaciens est très peu confronté à la problématique de la demande d'euthanasie, rares sont les pharmaciens d'officine à contacter l'Ordre à ce sujet. Par conséquent, aucune cellule ressource n'a été mise en place au niveau ordinal pour tout ce qui concerne l'euthanasie. Il m'a été cependant spécifié qu'au sein de la section A du Conseil National de l'Ordre un pôle juridique et un pôle pharmaceutique sont mis à la disposition des Pharmaciens d'officine notamment en cas de questionnement sur des problèmes déontologiques. Mais concrètement, aucunes réponses spécifiques quant à l'attitude à adopter devant de telles situations ne sont évoquées. Aucune affaire d'euthanasie impliquant un pharmacien n'a été répertoriée à ce jour. Néanmoins, comme pour les autres professionnels de santé, le pharmacien s'expose à des sanctions disciplinaires en cas de non respect du code de la déontologie ; ainsi s'il fournit délibérément des substances à quelqu'un dans le but de réaliser un acte d'euthanasie, il encourra des sanctions allant du simple blâme à l'interdiction définitive d'exercer²⁷.

2-3 Conseil de l'Ordre des Infirmiers

L'Ordre des Infirmiers exerce de nombreuses missions prévues par la loi : il contrôle l'accès à la profession, il maintient les principes éthiques, il veille à développer la compétence des infirmiers et il contribue à promouvoir la santé publique²⁸.

Là encore, aucune cellule ressource n'existe au niveau du Conseil de l'Ordre des Infirmiers en ce qui concerne la question de l'euthanasie. L'infirmier peut néanmoins contacter l'Ordre pour ce qui concerne plus généralement les problèmes d'éthiques. L'infirmier s'expose lui aussi à des sanctions disciplinaires chaque fois qu'il commet un manquement à une obligation professionnelle. L'euthanasie étant formellement interdite au niveau du corps médical, en plus des peines prononcées au niveau civil, des sanctions

²⁶ Site du Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens, http://www.ordre.pharmacien.fr/fr/bleu/index1_2.htm

²⁷ Informations recueillies auprès de Mme Rousseau siégeant au Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens

²⁸ Site du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers, <http://www.ordre-infirmiers.fr/nos-missions/>

disciplinaires peuvent être retenues à l'encontre d'un infirmier commettant un acte d'euthanasie. Le Conseil départemental est alors saisi d'une plainte, entraînant une réunion de conciliation en présence de l'infirmier. S'il y a échec de la conciliation, la plainte est transmise dans les trois mois à la chambre disciplinaire de première instance du Conseil Régional. Les sanctions disciplinaires sont variées et peuvent aller du simple blâme à l'interdiction définitive d'exercer la profession²⁹.

Concrètement, il n'y a donc **pas de solutions spécifiques** proposées par les Conseils de l'Ordre aux professionnels de santé. Ces instances médicales confirment seulement l'interdit de l'euthanasie et sont chargées de définir les sanctions disciplinaires en cas de non respect des devoirs professionnels. Il pourrait être intéressant de créer, au sein de ces structures, des **cellules ressources** consultables par les médecins, pharmaciens et infirmiers confrontés non seulement à des demandes d'euthanasie mais aussi à toutes sortes de problématiques d'éthiques médicales ou sociales, afin de les aider au mieux à répondre à ce genre d'attentes. Aujourd'hui, les Conseils de l'Ordre ne sont pas en mesure de fournir aux professionnels de santé des éléments de réponse pour résoudre la délicate situation de demande d'euthanasie. Il m'a été précisé au Conseil Régional de l'Ordre des Médecins de Loire Atlantique que c'est surtout au sein même des structures hospitalières que le travail de réflexion est réalisé, en concertation pluridisciplinaire, afin de trouver les réponses adaptées. Il est vrai qu'au niveau hospitalier, le travail en équipe est plus aisé avec, notamment, la participation des équipes mobiles de soins palliatifs habituées aux situations délicates de la fin de vie. Se pose surtout le problème des professionnels de santé libéraux beaucoup plus isolés dans leur exercice professionnel et qui peinent souvent à trouver des interlocuteurs avisés susceptibles de les aider en cas de situations délicates, comme c'est le cas dans les demandes d'euthanasie.

2-4 Cas particulier des consultations d'éthique clinique

Il me semble intéressant de présenter ici une initiative mise en place au CHU de Nantes, dans le cadre de situations médicales soulevant des questions éthiques. Une **Consultation d'Éthique Clinique** pluridisciplinaire vient en effet d'être mise en place à l'initiative du Pr Dabouis suivant l'exemple de celle ouverte en 2002 à l'hôpital Cochin à

²⁹ Informations recueillies auprès du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers

Paris. Nombreuses sont les situations médicales pouvant interpeller la déontologie des professionnels de santé et, au regard des évolutions médicales et sociétales, l'existence d'une telle structure apparaît indispensable. Ainsi, une concertation entre professionnels de santé, sociologues, philosophes, économistes, juristes et représentants des usagers permet de s'enrichir de l'expertise et de l'éclairage de chacun. Il s'agit avant tout de donner un avis éclairé concernant une situation spécifique. L'unité de Consultation d'Éthique Clinique prévoit d'intervenir 50 à 60 fois par an³⁰. Cette consultation ne traite que de questions éthiques soulevées au **cas par cas**, ainsi, pour le moment, à Nantes, seuls les médecins et professionnels de santé (infirmier, aides-soignants, pharmaciens...) peuvent faire appel à elle lorsqu'ils sont confrontés à des situations critiques. Face à des demandes d'euthanasie émanant de patient ou de leur famille, il est possible de contacter la Consultation d'Éthique Clinique afin qu'elle se réunisse pour échanger sur la situation lors de staffs pluridisciplinaires³¹. Il apparaît donc que cette approche permet de proposer des « soins sur mesure » en s'intéressant à la **résolution de cas pratiques**. Le développement de ce type de consultation peut être une avancée thérapeutique majeure, le but étant, ici, le choix d'une décision singulière, tenant compte du cadre législatif, de la situation sociale, mais également des convictions et réflexions des différents protagonistes engagés dans cette situation.

3- Contexte culturel

La mort est un des traits fondamentaux de la condition humaine. C'est un processus inéluctable qui dépend néanmoins de plus en plus de moyens médicaux et technologiques permettant de prolonger la vie. Mais, dans certaines situations, médicaliser à outrance la fin de vie et tenter de repousser la mort par la technologie met en danger une autre valeur fondamentale ; celle de la **dignité humaine**. La mort est alors dépossédée de ses rites qui donnent un sens à ce moment fort de la vie. Il arrive parfois que les familles soient confrontées à un choix déchirant : poursuivre les traitements ou laisser la mort survenir sans interrompre son processus, et même parfois pratiquer une euthanasie. Mais une attention particulière mérite d'être donnée à la **demande spirituelle du patient** : il ne faut pas oublier dans ces conditions l'importance de certaines croyances afin de répondre au mieux à ses attentes et de l'accompagner comme il se doit dans sa fin de vie. En effet, lors de la fin de vie, que l'on soit croyant ou non il y a là quelque chose de sacré. Faisons un point sur les positions des trois principales religions en France en ce qui concerne la fin de vie.

³⁰ Site du CHU de Nantes, <http://web.reseau-chu.org/articleview.do?id=2544&mode=2&titre=consultation-d-ethique-clinique-signature-d-une-convention-tripartite>

³¹ Informations recueillies à la suite d'un entretien avec le Dr Denis, médecin en soins palliatifs au CHU de Nantes

3-1 Du point de vue Catholique

3-1- a. Condamnation de l'euthanasie

Un des grands principes de la religion catholique réside dans la **préservation de la vie**. Toute vie humaine a une valeur sacrée : **Dieu est souverain** ; cela signifie que les vies et les corps sont créés par lui et finissent par lui revenir. Cette vision confère donc à la naissance et à la mort un intérêt divin et incite à défendre la vie par des moyens médicaux appropriés.

Cependant, cela signifie aussi qu'il revient à Dieu seul de décider de notre passage de vie à trépas. Toute vie donnée par Dieu est digne d'être vécue et lui seul peut décider du moment de la mort. Ainsi, l'humanité doit veiller à ne pas franchir la limite, à ne pas « se prendre pour Dieu » en matière de vie et de mort. Cette doctrine a d'ailleurs été rappelée dans l'*Evangelium vitae* (L'Evangile de la vie) du pape Jean-Paul II en 1995, l'euthanasie étant en **opposition directe avec le 5^{ème} commandement** : « Tu ne tueras point » (Exode XX/13). En conséquence, toute forme d'euthanasie est prohibée par la religion catholique et l'aide à mourir est considéré comme un péché. « (...) L'euthanasie est donc un crime qu'aucune loi humaine ne peut prétendre légitimer. Des lois de cette nature, non seulement ne créent aucune obligation pour la conscience, mais elles entraînent une obligation grave et précise de s'y opposer par l'objection de conscience »³².

3-1-b. Refus de l'obstination déraisonnable

La **dignité** de la personne est une autre valeur fondamentale de la religion chrétienne. Cela comprend la raison, la volonté, la liberté, ainsi que les relations avec les autres et l'intégrité physique. Le catholicisme, comme d'autres religions monothéistes, condamne la doctrine du « vitalisme », à savoir préserver la vie à tout prix à l'aide de tous les moyens technologiques à disposition. En clair, préserver la vie n'est pas un bien absolu en soi, le patient peut décider de ne pas chercher à prolonger sa vie si cela porte atteinte à sa dignité dans la mesure où elle altère sa raison, sa liberté, ses relations avec les autres ou son intégrité physique, sachant que pour le catholicisme, le seuil décisif est la capacité ou non pour le malade de communiquer.

³² Les religions et l'euthanasie, Campbell, Le courrier de l'Unesco, Janvier 2000, p37-39

Le devoir pour le malade de demander à recevoir les soins nécessaires pour conserver la vie n'implique pas, pour les recevoir, de recourir à des moyens thérapeutiques inutiles. Le **refus de soins disproportionnés** est donc un droit donné au malade. Néanmoins, le Vatican a rappelé en 2007 sa position concernant l'alimentation artificielle : la religion catholique en fait un soin obligatoire pour tout patient dont l'état le requiert et une interruption de l'alimentation ne saurait être acceptée³².

3-1-c. Droit aux soins palliatifs

L'Eglise invite depuis longtemps à l'emploi dans les situations de douleurs intenses et persistantes, **de traitements antalgiques appropriés**. Le soignant a le devoir de délivrer au mourant les soins appropriés de confort pour soulager sa douleur et améliorer sa fin de vie. Par ailleurs, il est notamment licite de supprimer la douleur au moyen de thérapeutiques susceptibles d'amoindrir la conscience et d'abrégier la vie comme il l'est rappelé dans *l'Evangelium vitae*¹⁶.

3-1-d. Des rites importants

L'Eglise catholique a toujours manifesté une attention privilégiée et une sollicitude à l'égard des malades et des personnes handicapées. Elle leur accorde une place particulière et les intègre réellement dans une dynamique de communion. Ainsi, il est important de prendre en compte l'importance de certains rituels pour ces personnes dans un contexte de fin de vie. La **prière universelle**, la **diffusion télévisée de célébrations eucharistiques** comme **l'apport de la communion** jusqu'au malade constituent un lien au sein de cette communauté et traduit une manière pour l'Eglise d'être présente auprès du malade. Que ce soit au sein de structures hospitalières ou à domicile, il est important de respecter ces croyances et des associations de bénévoles peuvent venir visiter les malades afin de conserver cette dimension spirituelle.

De plus, à côté de cette approche de prière et de présence auprès des malades, l'Eglise leur réserve deux sacrements :

¹⁶ cf page 30

³² cf page 49

- **l'onction des malades** ; qui invite le croyant à s'en remettre sereinement à la volonté de Dieu et qui l'encourage à « espérer un apaisement de sa révolte, une tendresse pour son angoisse ainsi qu'une présence dans sa solitude »³³.
- **les derniers sacrements** ; désormais appelés eucharistie en viatique qui consiste en la réception pour le chrétien du sacrement par excellence, l'eucharistie, afin que le mourant puisse accomplir de la meilleure manière la dernière partie de son voyage³³.

3-2 Du point de vue Musulman

3-2- a. L'interdit formel de l'euthanasie

Dans la religion islamique, Dieu est la cause de tous les événements : maladie comme guérison. Il ne s'agit pas d'une punition mais plutôt d'une épreuve. Les musulmans doivent respecter la vie donnée par Dieu, il s'agit là d'une obligation morale. **L'Islam** étant essentiellement **loi**, le rite islamique est donc à prendre dans le cadre d'une légalité : le Coran est une loi qui détermine une voie pour l'homme, c'est-à-dire un engagement existentiel de ceux qui veulent servir Dieu.

L'Homme étant considéré comme une œuvre divine, **l'euthanasie correspond à un meurtre**. Ainsi, les musulmans sont tenus de respecter l'interdit ancestral du meurtre et du suicide quel qu'en soit l'intention ou l'objectif – en dehors des peines légales. Le médecin étant considéré comme le détenteur d'une mission sacrée, l'Islam insiste sur son engagement à guérir et accéder à une demande d'euthanasie ou précipiter le moment de la mort constituerait une faute grave, une trahison à ce rôle sacré en empiétant sur le rôle de Dieu³².

3-2-b. Refus de l'obstination déraisonnable

Selon la doctrine de l'Islam, l'Homme est plus que le dépositaire de son corps, il est **son intendant**. Dieu lui a donc donné les moyens et la responsabilité de prendre les décisions afin de prolonger ou non la vie. Les soins font partis du permis mais non de l'obligatoire. Le fait d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement ne constitue pas une violation de la volonté de Dieu mais **un droit**.

³³ Manuel des soins palliatifs, Dominique Jacquemin et Didier Brouker, Dunod, Paris, 2009

³² cf page 49

Il est important de rappeler que la maladie, la souffrance et même la mort correspondent à ce que Dieu permet ; il ne s'agit pas de volonté. L'attitude du croyant est alors faite de soumission et de confiance. Les musulmans vivent le rapport à la mort de façon naturelle, elle est une étape d'un processus intégré dans l'ensemble d'une existence humaine. L'homme vient de Dieu et retourne vers Dieu, au moment où il le permettra ; tout ce qui s'apparente à **l'acharnement thérapeutique est donc rejeté** par les musulmans^{32 16}.

3-2-c. Droit à la continuité des soins

Dans la religion musulmane, le **devoir sacré** du médecin est de soulager le malade. Il s'est engagé à guérir et à soulager les souffrances sans pouvoir ôter la vie ou abrégé les affres de la mort : « se battre jusqu'au bout ou laisser le destin se réaliser en essayant d'assurer au malade une fin de vie paisible et une mort dans la dignité »¹⁶.

Ainsi, le malade a le droit aux soins appropriés en fin de vie afin de soulager ses souffrances. Néanmoins, il semble important de préciser que dans la religion musulmane, **l'agonie a une valeur positive**. A ce moment, la tradition coranique prétend que les mondes inconnus se dévoilent au mourant, à celui qui n'est plus tout à fait dans ce monde et pas encore dans l'autre. Il voit alors clairement les choses. L'agonie est ainsi vue comme un temps de répit accordé par Dieu afin de permettre à l'homme de se décider en sa faveur. L'agonie, aussi paradoxal que cela puisse paraître, apparaît alors comme un temps de grâce³³.

3-2-d. Des rituels spécifiques

La maladie peut être un temps propice pour s'engager plus avant dans la voie de l'Islam. C'est un temps fort de la pratique du *dzikr* – le rappel de dieu- qui est marqué par de nombreux rituels qu'il convient de respecter :

- L'Islam est religion et société, c'est un nouveau lien du « clan ». La **visite** au malade à domicile ou en structure hospitalière devient alors une démarche rituelle essentielle. On lui apporte souvent ses repas afin qu'il continue de respecter les interdits alimentaires mais aussi pour lui assurer qu'il est toujours compté dans la cellule familiale.

³³ cf page 51

¹⁶ cf page 30

³² cf page 49

- Le rapport au corps est particulier dans la religion musulmane. Dans le Coran il est inscrit « Nous avons créé l'homme d'argile fine, puis Nous en avons fait une goutte de sperme contenu dans un réceptacle solide ; puis de cette goutte Nous avons fait un caillot de sang, puis de cette mas, Nous avons créé des os, Nous avons revêtu les os de chair, produisant ainsi une autre création. » (Sourate 23/12ss). L'ensemble des éléments utilisés afin de créer l'homme constitue un état d'impureté permanent du corps qu'il convient de purifier par des **ablutions rituelles**. Cependant, en milieu hospitalier, ces obligations de purification ne peuvent être totalement satisfaites et il importe aux soignants d'en avoir conscience dans leur relation soignants-malades.
- Sur son lit de mort, le musulman doit réciter la formule de **profession de foi**, et ceux qui entourent le malade –musulman ou non- peuvent l'aider en prononçant devant lui ou pour lui la même formule³³.

3-3 Du point de vue Juif

3-3- a. Condamnation de l'euthanasie

L'euthanasie est **clairement prohibée** dans la religion juive. Le corps comme l'âme est sacré. L'homme étant fait à l'image de Dieu selon la Genèse 1 verset 27, détruire une vie équivaut à porter atteinte à l'essence même de la création divine. Cette justification est la seule valable et confère à chacun une dignité naturelle. Tout acte médical ayant pour but de hâter la fin de vie quel qu'en soient les objectifs, atténuer des souffrances, mettre fin à des situations jugées insupportables, est **considéré comme un meurtre**, donc comme un péché³².

3-3-b. Refus de l'obstination déraisonnable

Bien qu'il soit stipulé dans la Thora que tout devra être tenté afin de prolonger la vie d'un malade, sa **dignité devra être respectée** et il est alors autorisé de suspendre certains traitements jugés disproportionnés. Ainsi certains traitements curatifs pourront être abandonnés si le rationnel scientifique est jugé insuffisant. Néanmoins, par rapport aux autres croyances, la religion juive préconise de recourir aux technologies de prolongation plus longtemps que les autres religions afin de préserver la vie.

³³ Cf page 51

³² cf page 49

3-3-c. Droit aux soins palliatifs

Tous les traitements qui apportent confort au malade doivent être administrés. Selon la *Halakha* -la Loi mise en pratique- il est permis de soulager la douleur au risque d'abrégé la vie ; ce qui importe de prime abord est **l'intention de soulager**. Il faut qu'il n'y ait aucune arrière pensée à cet égard et que seul le souci du confort et du soulagement du patient entre en ligne de compte¹⁶.

3-3-d. Des rituels spécifiques

Plusieurs rites spécifiques liés à la fin de vie méritent d'être précisés et expliqués aux soignants afin de respecter au mieux la croyance juive :

- les **règles alimentaires** assez complexes – consommation de certaines viandes, interdit de mélanger produits lactés et viande dans le même repas, respect du *shabbat*...- doivent être respectées si cela n'a pas de conséquences immédiates sur l'état de santé. Elles peuvent néanmoins être enfreintes si elles sont susceptibles de mettre la vie en danger.
- L'**accompagnement** du mourant est d'importance capitale et le laisser seul fait partie des interdits car l'âme souffre si elle est abandonnée au moment de quitter le corps. Ainsi dans les derniers instants le malade sera entouré et des prières et des psaumes sont récités à son chevet.
- Le mourant pourrait être assimilé à une flamme chancelante qui s'éteint si on la touche. De ce fait, il est **interdit de le déplacer**, de lui fermer la bouche ou les yeux, d'organiser ses funérailles ou sa succession³³.

3-4 Bilan

Ainsi le moment de la mort est entouré de rituels spécifiques en fonction des croyances. Il semble important **d'intégrer ces traditions et valeurs religieuses** dans une prise en charge globale du patient. Nombreuses associations de bénévoles proposent au mourant un accompagnement spirituel dans les moments de la fin de vie mais au sein même des structures hospitalières, il paraît important de prendre en considération ces croyances et de

¹⁶ cf page 30

³³ cf page 51

les respecter dans la mesure où elles n'entravent pas le bon fonctionnement du système de soins.

4- Exemples français

4-1 Vincent Humbert

Désormais appelée « l'affaire Vincent Humbert », l'histoire de ce jeune homme gravement handicapé depuis un accident de la route a fait beaucoup parler au sein de la société et a mis au devant de la scène la problématique de la fin de vie en France. Son histoire portée à l'écran et présentée dans un livre a **relancé de nombreux débats** sur l'euthanasie. Elle est intervenue en plein projet de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

En septembre 2000, Vincent Humbert, jeune sapeur-pompier volontaire de 19 ans est victime d'un grave accident de la route. Après six mois de coma, il se réveille paralysé des quatre membres, muet, presque totalement aveugle, mais conserve ses facultés intellectuelles. Soutenu par sa mère qui reste à ses côtés, il ne supporte pas cette vie sans espoir de guérison et entreprend plusieurs démarches afin d'obtenir le droit d'être euthanasié. En 2002, la lettre dans laquelle il demande au Président de la République le « droit de mourir » est publiée dans la presse. C'est le 24 septembre 2003 que sa mère Marie Humbert injecte une dose de barbiturique dans la sonde gastrique qui le nourrit. Il plonge alors dans un coma profond et est transporté en réanimation. Le Dr Chaussoy décide deux jours plus tard de débrancher le respirateur artificiel qui le maintient en vie et injecte à son patient une dose de chlorure de potassium qui lui sera fatale. Un mois plus tard, une information judiciaire à l'encontre de Marie Humbert et du Dr Chaussoy est ouverte par le procureur de la République ; la mère du jeune homme est alors mise en examen en janvier 2004 pour administration de substance toxique et le médecin pour empoisonnement avec préméditation. Au cours de cette année 2004, plusieurs débats publics ressurgissent sur le droit à l'euthanasie. Après plusieurs mois d'enquête, en janvier 2006 le procureur requiert un non lieu général à l'encontre de Mme Humbert et du Dr Chaussoy, c'est-à-dire un abandon des poursuites. Le juge d'instruction décide alors de suivre les réquisitions du procureur et une ordonnance de non lieu est délivrée. Bien que l'affaire a fait grand bruit, il n'y aura pas eu de procès...³⁴

³⁴ Compte rendu sur l'affaire Vincent Humbert, http://www.rfi.fr/actufr/articles/036/article_19330.asp

Cette « affaire Vincent Humbert » me semblait assez intéressante à citer. En effet, lorsque l'on évoque le terme d'euthanasie, un grand nombre de personnes se remémorent cette histoire, et pour cause, elle a été **l'une des plus médiatisées** en France et de nombreux ouvrages ou films inspirés de l'affaire sont sortis par la suite. La mère de Vincent Humbert a voulu continuer son combat et de nombreuses associations prônant la dépénalisation de l'exception d'euthanasie se sont alors formées. De plus, c'est au cours de l'enquête judiciaire que la Loi Léonetti a été adoptée, prévoyant le droit d'arrêter un traitement ou de refuser l'acharnement thérapeutique mais ne légalisant toujours pas l'euthanasie. Ainsi, les questions sur la fin de vie et les interrogations soulevées par le sujet ont continué à être débattues au sein de la société suite à cette affaire et même en 2007, le kinésithérapeute de Vincent Humbert a relancé la controverse en affirmant dans une interview que son patient « n'avait pas vraiment envie de mourir », mettant alors en avant une des principales peurs de dérives soulevées par le sujet.

4-2 Chantal Sébire

Le débat sur l'euthanasie qui s'était légèrement essoufflé depuis l'affaire Vincent Humbert est relancé en 2008 lorsque Chantal Sébire, 52 ans, atteinte d'une maladie incurable lui provoquant de violentes douleurs, demande le droit de mourir, soutenue par son médecin et ses trois enfants.

Atteinte d'un ésthésioneuroblastome, tumeur évolutive des sinus et de la cavité nasale, Chantal Sébire défigurée et souffrant d'atroces douleurs, perd progressivement ses facultés sensorielles : le goût, l'odorat puis la vue. Elle reste libre de ses gestes mais refuse catégoriquement le suicide qu'elle considère comme une capitulation. Sans espoir de guérison, elle demande alors « à partir sereinement ». C'est en février 2008 qu'elle se tourne d'abord vers le Président de la République Nicolas Sarkozy, en lui demandant dans une lettre de voter expressément une loi sur l'euthanasie puis par le biais de l'association ADMD : l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité elle saisit la justice - une première en France - afin de demander sa propre euthanasie. Elle souhaitait une autorisation pour son médecin de lui prescrire un barbiturique qu'elle pourrait absorber au moment de son choix et qui est létal en quelques minutes ; méthode légalisée en Belgique, Pays Bas et en Suisse. Le tribunal de Grande Instance de Dijon a rejeté sa requête le 17 Mars 2008 se basant sur les

principes de la Loi Leonetti, interdisant formellement le recours à des traitements dans le but premier d'abrégé la vie. Deux jours plus tard, le 19 Mars, Chantal Sébire est retrouvée morte à son domicile suite à une ingestion massive de Pentobarbital, un barbiturique mortel à dose massive. Une enquête afin de définir responsables et responsabilités avait été ouverte (le médicament n'étant plus utilisé aujourd'hui, se pose la question de son mode d'obtention), elle fut classée sans suite³⁵.

Son histoire relayée par la presse Française mais aussi internationale a **ravivé la question de l'euthanasie en France**. La grande médiatisation de ses souffrances et de sa mort a obligé la société à se réinterroger sur les pratiques de fin de vie. A la suite de cette affaire, Matignon a même confié à Mr Leonetti une mission d'évaluation pour remédier éventuellement à « l'insuffisance de la législation ». A ce jour en France, l'euthanasie est toujours réprimée.

Ces deux exemples plus ou moins récents ont particulièrement marqué les esprits. Leur grande médiatisation en ont fait un sujet de société assez brûlant et plusieurs débats en ont suivi. Ces affaires ont entraîné l'émergence d'associations prônant ou à l'inverse condamnant la dépénalisation de l'euthanasie, des questionnements sur les forces et les limites de la législation française et il en ait même ressorti une loi : la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cependant, malgré l'émotion suscitée par de telles histoires on se rend compte qu'il persiste encore de fausses idées et des confusions au sein de la population qui n'est confronté à la question de la fin de vie qu'en cas d'actualité. Bien que le sujet reste encore en quelque sorte tabou, il semble intéresser la société à en juger par les vastes débats suscités par de telles histoires.

B) SITUATION EN EUROPE

Face au développement de l'Union Européenne et à la volonté des Etats membres d'harmoniser la législation, il semble intéressant de faire un point sur les pratiques médicales en ce qui concerne la fin de vie en Europe. En effet, actuellement, **deux mouvements se dessinent au sein européen** : le premier optant pour une dépénalisation de l'euthanasie comme aux Pays Bas, en Belgique et au Luxembourg ; le deuxième au contraire maintenant l'interdiction de cette pratique, notamment en Italie et en Grèce.

³⁵ Compte rendu de l'affaire Chantal Sébire, http://www.genethique.org/moteur_recherche/moteur.asp

La question de l'euthanasie en Europe n'est pas nouvelle. En effet, au lendemain de la Deuxième Guerre Mondiale, le code de Nuremberg précise déjà aux médecins que leur « état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime » ; puis en 1999, c'est le Conseil d'Europe qui rappelle son refus catégorique de l'euthanasie dans sa recommandation 1418 : Protection des Droits de l'Homme et de la Dignité des Malades Incurables et des Mourants. Plusieurs cas Européen de demande d'euthanasie, notamment Allemand et Anglais, entraîneront, en 2001 et 2002, la Cour Européenne des Droits de l'Homme à déclarer expressément que le droit à la vie est la valeur suprême dans l'échelle des droits et à reconfirmer sa recommandation de condamnation de l'euthanasie à travers plusieurs arrêtés. Le Conseil d'Europe condamne toujours l'euthanasie ainsi que l'acharnement thérapeutique et recommande le développement des soins palliatifs.

Néanmoins, ces arrêtés européens restent des recommandations à l'égard des pays membres et seule la législation propre à chaque pays fait force de loi. Ainsi, un débat sur les droits des malades en phase terminale et sur l'acceptabilité de l'euthanasie s'est développé dans plusieurs pays et quelques uns ont alors légiféré la pratique.

1- Pays Bas

C'est le 1^{er} Août 2001, que la Loi relative au contrôle des interruptions de vie pratiquées à la demande du patient et des aides au suicide est entérinée aux Pays Bas à la suite de quelques années d'études scientifiques et de débats publics et parlementaires. Cette loi, portant modification au Code Pénal, **dépénalise, dans certaines conditions, l'euthanasie**. L'article 293 qui en résulte précise alors que quiconque mettant fin à la vie d'une personne sur sa demande encourt une peine de 12 ans de prison. Cependant, cet acte n'est pas considéré comme un délit s'il est réalisé par un médecin dans **certaines conditions** bien précisées par la Loi : « Celui qui met fin aux jours d'un autre à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison [...] l'action n'est pas punissable dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie [...] et qui en donne communication au médecin légiste de la commune... »³⁶.

Ainsi, l'absence de poursuite face à la pratique d'une euthanasie est soumise à deux conditions :

³⁶ Note de synthèse sur les pratiques d'euthanasie en Europe, http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/note_synthese.htm

- que le médecin ait satisfait **aux critères de minutie**, fixant donc les conditions de la dépénalisation,
- qu'il ait fait part de son intervention au **médecin légiste** de la commune, permettant ensuite un contrôle de cette pratique.

La loi d'avril 2001 comporte également la reconnaissance des directives anticipées d'euthanasie. Ces dispositions concernent les patients âgés d'au moins seize ans lors de la rédaction de ces directives et qui ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté. Si la demande d'interruption de vie a été formulée par écrit, elle est valable.

1-1 Les critères de minutie

Au nombre de six, les critères de minutie fixent le cadre dans lequel un médecin est autorisé à réaliser une euthanasie. Ils sont définis à l'article 2 de la Loi et stipulent :

- que la demande du patient doit être **libre** et mûrement **réfléchie**
- que les **souffrances** du patient soient intolérables et sans perspective d'amélioration
- que le patient doit avoir été **clairement informé** sur son état
- qu'**aucune autre solution** n'a pu être envisagée pour le malade
- que l'**avis d'un médecin** indépendant doit être demandé
- que l'interruption de vie doit être faite avec tous les **soins médicaux** et l'attention nécessaires.

1-2 Procédure de contrôle des euthanasies

Le médecin qui a procédé à un acte d'euthanasie sur demande est dans l'obligation de remplir un **rapport écrit** adressé au **médecin légiste** de la commune. Celui-ci le transmettra par la suite à la **Commission Régionale de Contrôle de l'Euthanasie** compétente, composée d'un juriste, d'un médecin et d'un spécialiste en questions éthiques. Leur mission est de vérifier le respect des critères de minutie par le médecin ; le respect de ces critères entraînant un classement sans suite du dossier. La Commission dispose de six semaines pour étudier le rapport et donner son avis, lorsqu'elle estime que le médecin n'a pas respecté les critères, elle doit en informer le Ministère public qui décidera de poursuivre ou non le médecin.

Il faut cependant préciser qu'aux Pays Bas, bien que la demande d'euthanasie émanant du patient doit être prise en compte et notée dans le dossier du malade, le médecin n'est en aucun cas tenu de répondre à cette requête. La loi de 2001 ne présente pas l'euthanasie comme un droit fondamental du patient qui devrait être respecté, elle fixe seulement les conditions de sa dépénalisation et assure une protection juridique aux médecins qui accèderaient à la requête de leur patient dans un cadre précis.

2- Belgique

La Belgique a suivi de près l'expérience néerlandaise et le 16 Mai 2002, une loi autorisant l'euthanasie est adoptée. Contrairement aux Pays Bas, elle ne modifie pas le Code Pénal mais assure la protection juridique du médecin qui pratique l'euthanasie à la demande de son patient selon certaines conditions décrites à l'article 3. Dans les autres cas, comme aux Pays Bas, l'euthanasie peut-être poursuivie au motif de meurtre, assassinat ou empoisonnement.

L'article 4 de la loi reconnaît également la notion de déclaration anticipée, sous la forme d'écrits rédigés et signés en présence de témoins. Elles sont cependant limitées à l'état d'inconscience irréversible du malade.

2-1 Condition de dépénalisation

Certaines conditions décrites à l'article 3 doivent être respectées lorsqu'une euthanasie est pratiquée par un médecin à la demande du malade, les unes relatives à l'état du patient, les autres à la procédure :

- le patient est **conscient et capable** au moment de la demande qui doit être **écrite**.
- la demande est formulée de manière **volontaire, réfléchie et répétée**.
- le patient se trouve dans une situation médicale **sans issue** et fait état de **souffrance insupportable** résultant d'une affection accidentelle ou d'une pathologie grave et incurable.
- le médecin a **informé** le malade de son état et des possibilités thérapeutiques relatives à sa situation.
- il y a eu **avis de plusieurs médecins**, des soignants et des proches et dans le cas où le patient ne serait pas en phase terminale, il est précisé qu'un entretien avec un psychiatre est

alors obligatoire.

Il faut préciser que les demandes d'euthanasie ne sont prises en compte qu'après une mise en relation obligatoire du patient avec un service de soins palliatifs. Seules les euthanasies réalisées dans le respect de ces conditions ne constituent pas une infraction pénale.

2-2 Procédure de contrôle des euthanasies

La loi de 2002 organise **un contrôle systématique** a posteriori des euthanasies en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la **Commission fédérale de contrôle et d'évaluation** dans les quatre jours qui suivent l'acte. Cette commission, constituée de médecins, juristes et de membres issus des milieux concernant la maladie grave, est chargée d'évaluer le respect des conditions de l'euthanasie. En cas de doute, elle peut décider de prendre connaissance de l'ensemble des éléments du dossier médical du patient. Lorsque l'euthanasie n'a pas eu lieu dans les conditions prévues par la loi, la commission peut saisir le Ministère Public, l'acte d'euthanasie en dehors des règles établies est assimilé, comme en France, à un homicide volontaire. Tous les 2 ans, la commission d'évaluation doit faire un rapport au Sénat sur l'ensemble des pratiques d'euthanasie effectuées³⁷.

De même qu'aux Pays Bas, la législation Belge permet seulement aux médecins pratiquant une euthanasie dans des conditions bien définies d'être protégés juridiquement, mais ceux-ci restent libres d'accéder ou non à la requête de leur patient.

3- Luxembourg

C'est le 20 février 2008 que le Luxembourg est devenu le 3ème pays européen à légaliser l'euthanasie après les Pays-Bas et la Belgique. La proposition de loi adoptée à une courte majorité (30 députés contre 29), introduite en 2001, a mis un terme à de nombreux débats passionnés. Comme chez ses prédécesseurs, la dépénalisation de l'euthanasie au Luxembourg est particulièrement encadrée et contrôlée.

Ainsi la nouvelle loi définit comme « **euthanasie** » l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci et précise qu'on

³⁷ Informations obtenues suite à un entretien téléphonique avec Maître Laloue, avocate au barreau de Nantes et conseiller parlementaire au Sénat de Belgique de décembre 2000 à août 2003

entend par « **assistance au suicide** » le fait d'aider intentionnellement une autre personne à se suicider ou de procurer à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à sa demande explicite³⁸.

3-1 Condition de dépénalisation

Inspirée par les expériences néerlandaise et belge, il est précisé qu'aux termes de la loi, le médecin pratiquant une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction à condition que certaines conditions bien spécifiques soient respectées :

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

Une partie importante de la loi Luxembourgeoise porte sur le testament de vie qui consigne par écrit la volonté d'une personne majeure ou mineure émancipée qu'un médecin pratique une euthanasie s'il constate que la personne est inconsciente, dans un état jugé irréversible et atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Il peut – être fait à tout moment et doit être constaté par écrit, daté et signé par le déclarant puis enregistré dans le cadre d'un **système officiel d'enregistrement** systématique auprès de la Direction de la Santé Publique.

3-2 Procédure de contrôle des euthanasies

La loi fixe également les procédures de contrôles des pratiques d'euthanasie grâce à l'instauration d'une **Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation** composée de neuf membres – trois médecins, trois personnes issues de milieux chargés de la problématique des patients atteints de maladie incurable et trois personnes engagées dans la société civile. Cette

³⁸ Étude euthanasie en Europe, http://www.ch-avignon.fr/sections/nous/actions-qualite/instances/comite-d-ehique/travaux-du-comite-d/euthanasie/euthanasie-en-europe/downloadFile/file/Euthanasie_en_Europe_1.pdf?nocache=1245916255.32

commission est chargée de récolter les déclarations officielles après chaque euthanasie, complétées par le médecin. Elle est en charge de vérifier le respect des conditions et de la procédure prévues par la Loi. Lorsqu'elle estime que toutes les conditions n'ont pas été prises en compte, elle communique sa décision au médecin ainsi qu'au parquet pour décider s'il y a lieu ou non à poursuite pénale.

Comme chez ses voisins européens, la législation Luxembourgeoise permet seulement aux médecins pratiquant une euthanasie dans des conditions bien définies d'être protégés juridiquement, mais ceux-ci restent libres d'accéder ou non à la requête de leur patient.

4- Réalité des pratiques

Au sein européen, il existe donc deux positions en ce qui concerne la fin de vie ; ainsi **Pays Bas, Belgique et Luxembourg** l'on dépénalisé voire légalisé dans un cadre bien défini. Cependant, on peut se demander si les décisions médicales d'abrèger la vie sont fréquentes. Une enquête a justement été réalisée en 2002 dans six pays Européen : Belgique, Danemark, Italie, Pays Bas, Suède et Suisse. Le principe de l'enquête Eurlend (European End-of-Life Decisions) fut de sélectionner un échantillon aléatoire de décès dans chaque pays et d'envoyer un questionnaire à remplir sur les décisions médicales ayant précédées la mort au médecin ayant déclaré le décès (annexe 1 page 107). Au total, 20 480 décès ont été étudiés.

Une décision médicale a pu hâter la mort dans **un à deux** décès non soudain **sur trois**. Ces décisions concernent principalement la mise en œuvre de traitement anti-douleur, puis viennent ensuite les décisions de suspendre un traitement (15% en Belgique, 20% aux Pays Bas), enfin, le décès assisté par un médecin avec administration d'une substance dans l'intention explicite de hâter la mort est beaucoup moins fréquent (1,8% en Belgique et 3,4% aux Pays Bas) (Figure 1).

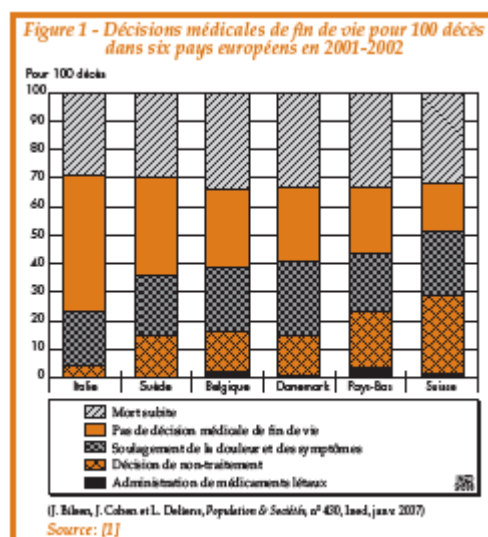


Figure 1 : Analyse de la cause du décès chez 100 personnes en fin de vie dans six pays européens en 2001-2002. *Revue Population et Société* n°430 janvier 2007 (page 1)

Il est ressorti de l'enquête que **l'euthanasie reste peu fréquente** même dans les pays qui l'ont dépénalisée. Des décès assistés par un médecin ont été observés dans chaque pays. Les médecins interrogés ont répondu avoir pratiqué l'euthanasie dans près de 3% des décès aux Pays Bas et 0,5% en Belgique, sachant que l'administration de médicaments létaux sont utilisés dans la majorité des cas (à part aux Pays Bas) sans une demande explicite du patient ; généralement parce que celui-ci est inconscient au moment de prendre la décision. On recense actuellement 200 à 250 cas d'acte d'euthanasie par an en Belgique. On note une légère augmentation suite à la nouvelle loi de dépénalisation de 2002, mais cette augmentation n'est absolument pas significative et on l'explique en priorité par l'allongement de l'espérance de vie des malades grâce aux techniques médicales plus évoluées³⁷.

En résumé, d'après l'enquête Eurlid, 25% à 50% des décès surviennent à la suite de décisions médicales susceptibles de hâter la mort. Il s'agit principalement de traitement de la douleur pouvant abrégé la vie. Les décisions de ne pas mettre en œuvre un traitement sont assez variables d'un pays à l'autre et sont prises en accord avec le patient et la famille dans une très grande majorité des cas. L'euthanasie par administration d'une substance létale reste rare³⁹.

Face à ces différentes pratiques au sein de l'Europe, il semble intéressant de se questionner sur l'éventualité d'une législation commune. Bien que dans la majorité des cas,

³⁷ cf page 61

³⁹ *Population et Société* n°430, Bulletin Mensuel d'information de l'institut national d'études démographiques, janvier 2007

les Etats ne reconnaissent pas ou interdisent l'euthanasie, dans certains, il existe une tolérance implicite ou explicite de cette pratique, pour autant qu'elle se déroule dans un cadre réglementé. La France sera-t-elle amenée à suivre les exemples de ses voisins Néerlandais, Belge et Luxembourgeois ou maintiendra-t-elle l'interdit de l'euthanasie ? Face aux polémiques et questionnements soulevés par les faits d'actualité la loi sera-t-elle révisée afin d'y intégrer la notion d'exception ?

RÉSUMÉ

La Loi dite Loi Léonetti de 2005 confirme à nouveau l'**interdit** de l'euthanasie. Elle promulgue une certaine **autonomie** du malade par rapport aux décisions le concernant (refus de traitement, directives anticipées), mais le médecin conserve néanmoins sa **responsabilité thérapeutique** dans tous les cas. L'euthanasie étant assimilée à un **crime** (à titre de meurtre ou d'empoisonnement avec préméditation), les responsables sont jugés en **Cour d'Assises**. Les **peines** encourues sont très **variables** mais peuvent aller jusqu'à la réclusion à perpétuité. Néanmoins, dans les faits, il s'avère que les sanctions établies ne le sont, en général, que pour la forme et très peu de dossiers se terminent par un procès.

Il importe de rappeler que la position des Conseils de l'Ordre (des Médecins, Pharmaciens et Infirmiers) est très claire au sujet de l'euthanasie : il s'agit d'un **interdit formel** contraire au Code de la Santé publique et au Code de la Déontologie. L'acte peut alors entraîner des **sanctions disciplinaires** variables en fonction des cas. Néanmoins, ces instances ne disposent pas de **cellules ressources** vers qui les professionnels de santé peuvent se tourner lorsqu'ils sont confrontés à la question de l'euthanasie.

La **dimension spirituelle** a toute sa place dans le questionnement sur la fin de vie. Chaque croyance possède **des valeurs** et **des rites** spécifiques qui se doivent d'être respectés. Ainsi, les religions catholique, musulmane et juive se rejoignent dans l'idée de **condamnation de l'euthanasie** mais chacune possède ses **propres rituels** permettant de donner un sens à ce moment fort de la vie.

Il faut savoir que trois pays européens ont déjà **légiféré** la pratique. Ainsi, aux **Pays Bas**, en **Belgique** et au **Luxembourg**, l'euthanasie est dépénalisée lorsqu'elle est réalisée dans **certaines conditions** bien précises. On peut alors se demander s'il existera un jour une législation européenne commune...

III- ORIENTATION A L'OFFICINE

A) COMPETENCES ET LIMITES DU PHARMACIEN EN CE QUI CONCERNE LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

Nous avons vu précédemment que la question de la fin de vie et particulièrement la problématique de l'euthanasie reste un sujet *tabou* en France. Bien que les autorités cherchent à légiférer sur le sujet - citons la loi Léonneti par exemple - et se sont donné pour objectif d'améliorer la prise en charge de ces patients en situation palliative, trop peu de professionnels sont sensibilisés à ce problème par faute de temps, de formation ou de moyens adaptés. Le pharmacien d'officine de par sa place privilégiée de professionnel de santé de proximité a un rôle prépondérant à jouer dans cette problématique et dans cette prise en charge, pour peu qu'on veuille bien lui accorder une place appropriée dans l'accompagnement des malades en situation de fin de vie.

Grâce à la proximité entre pharmacien-patient et à sa facilité d'accès, l'officine est considérée comme un lieu d'écoute et de conseil où l'on peut se confier en toute discrétion. Le pharmacien est alors amené à discuter avec les patients ou les familles de leurs peurs, leurs doutes et leurs souffrances face à des situations difficiles. Lors d'un retour à domicile où face aux familles démunies, le pharmacien constitue un lien avec le système médical. Parfois il lui arrive d'entendre les plaintes de patients qui n'en peuvent plus, des familles qui demandent à en finir ; c'est un acteur clé dans la prise en charge et dans l'évaluation de ces situations critiques. Il n'apportera pas forcément de réponse mais proposera une écoute et l'orientation si on lui laisse sa place privilégiée d'acteur de santé.

1- Pharmacien d'officine, un rôle central

1-1 Compétences scientifiques

Le rôle du pharmacien est clairement défini dans le Code de la Santé Publique à l'article R4235-48 : « Le pharmacien doit assurer dans son intégralité l'acte de dispensation du médicament, associant à sa délivrance :

- l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale si elle existe,
- la préparation éventuelle de doses à administrer ;

- la mise à disposition des informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament.

Il a un devoir particulier de conseil lorsqu'il est amené à délivrer un médicament qui ne requiert pas une prescription médicale. Il doit, par des explications appropriés et dans le domaine de ses compétences, participer au soutien apporté au patient »⁴⁰.

Ainsi, grâce à **ses compétences scientifiques**, le rôle premier du pharmacien consiste en la bonne délivrance des médicaments. En ce qui concerne les patients en situation palliative, il a donc un rôle primordial.

1-1-a. Délivrance d'antalgiques en situation palliative

En effet, dans une prise en charge palliative et selon le plan anti-douleur lancé en 1995 et repris dans la loi de 2005, l'accent est donné sur le soulagement de la douleur par l'utilisation d'**antalgiques** et notamment de **morphiniques**. Il est donc indispensable que le pharmacien possède les connaissances nécessaires en ce qui concerne le maniement des antalgiques. En effet, bien souvent, il existe des confusions dans les esprits quant à l'utilisation de dérivés morphiniques, associés le plus souvent dans l'esprit du grand public à la notion de drogue et d'addiction. Ces idées préconçues peuvent être à l'origine d'une réticence à l'utilisation de ces traitements à la fois par le médecin qui peine à les prescrire et par le pharmacien qui appréhende à les délivrer. Cette confusion se retrouve chez les patients et les familles confrontés à la peur de l'accoutumance et à la connotation négative des morphiniques, au risque alors d'entraîner un refus ou une mauvaise observance. Ces réticences peuvent être accentuées par la méconnaissance de l'utilisation de ces traitements en situation de douleur sévère, notamment au niveau des doses : « un obstacle important est l'ignorance de l'utilisation précise des morphiniques [...] le pharmacien appréhende de délivrer des doses de morphiniques supérieures à 500 mg par jour à un cancéreux alors que des doses de plusieurs centaines de milligrammes de morphine toutes les 4 heures peuvent être nécessaires dans les douleurs sévères »⁴¹.

Le pharmacien d'officine doit donc intervenir auprès du malade et de sa famille afin d'améliorer l'observance du traitement anti-douleur. En reprenant les rôles du pharmacien décrits au Code de la santé Publique, il devra :

⁴⁰ Code de la Santé Publique, www.legifrance.gouv.fr

⁴¹ Thèse « Le Pharmacien acteur dans la prise en charge palliative », Marie Senelet, UFR Pharmacie, Nantes, 2006

- vérifier les posologies et les interactions éventuelles entre médicaments en s'assurant de délivrer la quantité suffisante au patient compte tenu de ses symptômes,
- délivrer la dose nécessaire en fonction de la durée de traitement et de la posologie en déconditionnant si nécessaire, conformément aux règles de délivrance fractionnée,
- informer le patient sur les modes de prises et les éventuels effets indésirables du traitement afin de faciliter une meilleure observance ; lui expliquer l'intérêt de son traitement et savoir écouter ses réticences et ses peurs afin de l'aider à accepter et à mieux comprendre sa prise en charge.

Ces interventions auprès du malade et de son entourage demandent non seulement au pharmacien des compétences pharmaceutiques sûres mais aussi une capacité d'écoute.

1-1-b. Les patients en fin de vie, des patients souvent polymédiqués

En dehors des traitements antalgiques, les patients en fin de vie présentent fréquemment des **ordonnances spécifiques** et **peu habituelles**. Des associations peu courantes de médicaments, des posologies relativement élevées par rapport aux traitements classiques, des molécules utilisées hors AMM peuvent donc être rencontrées dans ce contexte, liées à la spécificité des symptômes présentés par les patients en fin de vie. Face à de telles prescriptions, bien que l'attention du pharmacien devra être retenue par rapport à certaines interactions ou majorations d'effets indésirables, il est cependant primordial que celui-ci ne manifeste pas de surprise face à l'ordonnance afin de ne pas soulever le doute et l'inquiétude du patient quant à la validité de celle-ci. Cela nécessite donc une bonne connaissance des symptômes courants des malades en fin de vie et, en cas de besoin, le pharmacien doit s'adresser au prescripteur afin de s'assurer de l'exactitude de la prescription.

1-1-c. Le pharmacien, expert du médicament

Le pharmacien d'officine joue donc le rôle d'expert du médicament à condition qu'il ait des **connaissances approfondies** dans la prise en charge des patients en situation palliative. De plus, sa situation de professionnel de santé de proximité permet un contact relativement fréquent avec le patient ou son entourage. Par conséquent, le pharmacien doit, à partir de cette relation privilégiée qu'il a avec le malade, participer à l'amélioration de la prise en charge et de **l'observance**.

En effet, il arrive parfois, dans des situations relativement difficiles, que le patient résigné et sans espoir de guérison, ne comprenne plus l'intérêt de la prise de tel ou tel médicament, qui de toute façon n'entraînera pas sa guérison. Il peut alors se livrer au pharmacien et lui expliquer ses craintes et ses doutes. Le pharmacien est là pour expliquer le rôle de chaque molécule, pour **comprendre l'intérêt de tel ou tel traitement** qu'il soit antidouleur ou mis en place afin de pallier à des effets indésirables d'autres traitements... Même dans des situations médicales sans issue, le patient doit se sentir écouté et le pharmacien joue un rôle dans l'amélioration de la prise en charge notamment en termes de diminution des désagréments causés par un traitement, dans la recherche d'une facilité de prise de médicaments...

Enfin, en qualité de professionnel de santé, le pharmacien se doit d'utiliser les **termes appropriés** lorsqu'il s'adresse au patient ou à son entourage. Confusions entre les notions d'obstination déraisonnable, d'abstention ou d'arrêt thérapeutique, de soins palliatifs ... sont fréquentes dans la population générale comme nous l'avons vues précédemment ; néanmoins, il est primordial qu'au sein d'une officine ces notions soient comprises et puissent être expliquées. En effet, patient ou famille peuvent faire part au pharmacien d'interrogations et de craintes suite à certaines prises de décisions concernant la prise en charge d'un malade et celui-ci doit être capable d'expliquer clairement en quoi correspondent ces actes. Trop souvent, des décisions d'abstention thérapeutique ont été considérées comme des actes d'euthanasie, ou bien des familles demandant d'abrégé les souffrances d'un proche malade en réclamant une euthanasie, souhaitaient en réalité éviter un acharnement thérapeutique, ou encore une entrée en service de soins palliatifs a pu être vécue comme un abandon du patient qui considère être délaissé dans un « mouvoir ». Si l'ensemble de ces pratiques ne sont pas comprises par le pharmacien et si les termes utilisés ne sont pas assez précis et expliqués au patient ou à sa famille, cela risque d'alerter l'entourage souvent déjà inquiet et entraîner des confusions préjudiciables quant à la suite de la prise en charge du patient.

L'ensemble de ces missions demande au pharmacien une **connaissance sûre et solide** des particularités de prise en charge des patients en soins palliatifs.

1-2 Compétences relationnelles

La prise en charge d'une personne en situation palliative à l'officine nécessite vraiment des compétences humaines **d'écoute et de délicatesse** de la part du pharmacien et de l'ensemble de l'équipe. Il n'y a pas de formation spécifique concernant « l'aspect humain », mais disposer de compétences relationnelles est une qualité indissociable du métier de pharmacien, un requis. Une certaine dose d'empathie est nécessaire afin d'accueillir et d'accompagner au mieux patient et entourage dans ces délicats et précieux moments de fin de vie.

1-2-a. L'officine un lieu de confiance, un lieu d'écoute

En effet, l'officine, pour beaucoup de patients, est un lieu propice aux **échanges**, le pharmacien et son équipe sont en général perçus comme des professionnels de santé plus disponibles pour discuter des difficultés ou des craintes relatives à l'évolution d'une maladie, à un traitement réputé « lourd ». Les patients restent, pour la plupart, fidèle à une officine permettant au fil des années d'instaurer une relation de confiance facilitant une meilleure prise en charge. Dans les situations particulièrement difficiles de fin de vie, d'handicap ou de maladie dégénérative, le patient et l'entourage savent qu'ils pourront bénéficier d'un soutien ou au moins d'une écoute attentive de la part de l'équipe officinale qui les connaît bien et qui a, dans certains cas, suivi l'évolution de la maladie.

1-2-b. Discretion et professionnalisme pour un dialogue privilégié

Il est indispensable que l'accueil se fasse dans des conditions de **discretion** suffisante, qu'il s'agisse d'un **espace de confidentialité et de confort** grâce à des comptoirs isolés ou d'une pièce plus à l'écart, le patient ou son entourage doivent pouvoir se confier en toute discretion. Depuis quelques années, les pharmaciens tentent d'organiser leur officine afin d'améliorer cette prise en charge plus discrète et plus adaptée à un dialogue et une écoute attentive : les comptoirs sont de plus en plus souvent conçus sous forme d'îlots avec un plot spécifique un peu plus à l'écart et plus bas où il est possible de s'asseoir et de converser plus discrètement ; parfois le pharmacien propose même un accueil dans le bureau afin d'établir un dialogue plus aisé avec le patient ou sa famille. Ces situations **d'accueil individuel**

participent à renforcer ces moments de dialogue entre le pharmacien et son patient, permettant ainsi plus facilement de s'assurer de la compréhension d'un traitement, de la bonne observance, d'expliquer certaines spécificités de la prise en charge, mais surtout, aussi de répondre aux questionnements et aux interrogations des malades et de leur famille, de leur permettre de se confier et de leur fournir l'écoute attentive dont ils peuvent avoir besoin dans la traversée de ces moments difficiles.

C'est aussi dans ce contexte **d'échange privilégié** que le pharmacien et l'entourage du patient peuvent dialoguer. L'équipe officinale est alors à même d'évaluer les besoins spécifiques de la famille. En effet, les proches se sentent souvent bien seuls face à l'évolution de l'état de santé d'un malade, qu'il soit en institut médicalisé ou à domicile, et rares sont les moments où ils peuvent se décharger un peu du poids de la maladie. L'officine constitue donc un **lieu de confiance** où famille et proches peuvent faire part de leurs peurs et de leurs doutes sans crainte d'être jugés. La maladie d'un proche, le retour à domicile en situation palliative réclament beaucoup d'énergie de la part de l'entourage, ce sont des situations qui épuisent physiquement et moralement. Le pharmacien d'officine à travers les échanges avec ces familles doit être capable de discerner leurs plaintes plus ou moins implicites : fatigue morale, besoins spécifiques en terme de matériel (lit médicalisés...), nécessité de soulagement quelques jours par semaine en faisant appel à des associations ou des aides. Connaître les craintes, les limites et les souhaits spécifiques de l'entourage est nécessaire afin de proposer des solutions pour améliorer le quotidien de ces familles.

Accompagner patient, famille, entourage du malade au-delà de la simple délivrance du médicament, c'est cela aussi le métier de pharmacien : mettre toutes nos compétences au service des personnes.

1-3 Le pharmacien, acteur de proximité

1-3-a. Le pharmacien, professionnel de santé disponible

La pharmacie est un **lieu relativement accessible** pour le patient ou son entourage. En effet, le maillage géographique des officines sur le territoire - une pharmacie pour 2000 habitants en moyenne - ainsi que l'amplitude horaire d'ouverture dans la semaine - du lundi

au samedi bien souvent - et dans la journée - de 8h30 à 19h30 en règle générale - confèrent à la profession une place centrale dans la prise en charge des patients. À cela s'ajoute un dispositif de gardes et d'urgences permettant de joindre une officine à tout moment. De plus, l'accessibilité à l'officine **sans rendez-vous** à la différence d'autres professions de santé ; le fait de pouvoir venir à tout moment lorsque la personne le souhaite ; la possibilité de rencontrer un membre de l'équipe officinale pour de simples conseils ou une écoute attentive constituent pour le patient et l'entourage, des facteurs rassurants dans un contexte de maladie très souvent déstabilisant.

Bien souvent le pharmacien peut-être amené à **se déplacer** lui-même au domicile du patient afin de livrer des médicaments ou encore du matériel médical. A cette occasion, il lui est donc permis de découvrir le cadre de vie du patient et de réévaluer ainsi d'éventuels besoins en matériel spécifique (lit médicalisé, barre d'appui, déambulateur...).

Enfin, il semble intéressant de rappeler que cette proximité permet au pharmacien d'adapter au mieux la délivrance des médicaments à l'évolution de la maladie. En effet, chez ces patients polymédiqués nécessitant une adaptation régulière des traitements antalgiques ou de confort, le pharmacien peut mettre en place **une gestion spécifique** du traitement en fractionnant par exemple les délivrances. Ainsi, lorsque cela est possible, il est parfois plus adapté de délivrer un traitement à la semaine, évitant ainsi le gaspillage en cas de réévaluation du traitement mais réduisant aussi surtout l'impact psychologique qu'une armoire à pharmacie « débordante » à domicile pourrait avoir sur le patient ou son entourage.

Disponibilité et permanence des actes et soins pharmaceutiques font également parti du devoir de pharmacien.

1-3-b. Le pharmacien, professionnel de santé connaissant ses patients

Un des atouts supplémentaires du pharmacien réside en sa connaissance de **l'environnement géographique, familial et du voisinage** du patient en fin de vie. Bien souvent, le pharmacien côtoie le patient et sa famille depuis longtemps. Il est alors au fait des habitudes de vie de la famille, lui permettant d'évaluer les capacités réelles de celle-ci dans l'accompagnement du malade et d'identifier les risques liés à l'isolement⁴¹.

⁴¹ cf page 69

Les pharmacies d'officine constituent en outre un atout indéniable pour la coordination des divers professionnels de santé amenés à se présenter au domicile du malade - infirmière, aide médicale, kinésithérapeute... En contact à la fois avec le malade et les professionnels de soins, il peut faciliter l'acceptation des soignants intervenant à domicile. En effet, il arrive que des patients ou parfois même l'entourage aient du mal à accepter la venue de certains professionnels de santé à domicile pour des soins ou simplement des aides. Le pharmacien connaissant les patients et habitudes familiales depuis plusieurs années peut aider patient et soignant à travailler ensemble.

1-3-c. Le pharmacien, un lien avec les réseaux d'aides à la personne

Il est à noter que le pharmacien d'officine peut aussi jouer le rôle de **lien** entre différents réseaux d'aide à la personne et le patient. En effet, dans plusieurs villes, des associations ou des sociétés d'aides à domicile (concernant le portage de repas, l'aide au ménage, ou encore la possibilité de se faire conduire aux rendez-vous par exemple) sont ouvertes aux personnes le souhaitant. Lorsqu'il est décidé pour un malade en fin de vie ou en situation palliative un retour à domicile, la réorganisation de la vie requiert beaucoup de temps et d'énergie à l'entourage accaparé par le malade. Ils peuvent alors parfois se sentir quelque peu dépassés par toutes les autres tâches quotidiennes. Très souvent le pharmacien a **connaissance des différents services proposés** et il peut alors en parler avec certains patients nécessitant une aide. La bonne connaissance des patients et de leur entourage ainsi que la confiance instaurée, parfois depuis plusieurs années, permet au pharmacien d'évaluer les besoins d'aide au quotidien de ses patients et de les informer des possibilités éventuelles de soutien existant à proximité, améliorant là encore la prise en charge du malade, notamment son retour à domicile.

*Il faut noter que la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) n°2009-879 du 21 juillet 2009 définit **huit nouvelles missions** pour la pharmacie d'officine. L'Article 38 (Art L.5125-1-1 du Code de la Santé Publique) précise que « les pharmaciens d'officine participent à la coopération entre professionnels de santé », ils « peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients [et] peuvent être désignés comme correspondant au sein de l'équipe de soins par le patient ». L'ensemble de ces nouvelles missions confie donc au pharmacien un rôle actif dans une optique de*

coordination des soins et de suivi des patients au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Ses applications restent encore à définir clairement, mais ce nouveau cadre législatif permet au pharmacien d'officine de développer son rôle de professionnel de santé dans le but d'améliorer la prise en charge globale du patient⁴⁰.

2- Difficultés rencontrées par le pharmacien

Il apparaît donc clairement que le pharmacien d'officine a un rôle clé à jouer dans la prise en charge des patients en fin de vie et particulièrement en cas de demande d'euthanasie. Cependant, il existe encore de nombreux obstacles qui entravent le bon accompagnement de ces patients et de leurs proches. Manque de formation, faute de temps ou de moyens et isolement du pharmacien sont autant de difficultés rencontrées à l'officine empêchant une prise en charge optimale.

2-1 Défaut de formation

2-1-a Les formations actuelles concernant la fin de vie

Les études pharmaceutiques se déroulant sur 6 ans, des **modules concernant l'inflammation-douleur et l'oncologie** doivent être abordés en 3^{ème} ou 4^{ème} année et sont plus ou moins développés selon les facultés. De plus lors de la 5^{ème} année hospitalo-universitaire, les étudiants sont amenés à réaliser des **stages** dans les services hospitaliers ; à Nantes par exemple, possibilité est donnée à certains de découvrir les soins palliatifs au sein de l'unité fixe ou mobile. Ainsi la formation universitaire en ce qui concerne la prise en charge des patients en fin de vie reste encore assez peu développée.

Des **formations spécifiques** sont néanmoins proposées aux pharmaciens par l'intermédiaire de formations post-universitaires. Il existe donc un **D.I.U Diplôme Inter Universitaire de soins palliatifs**, formation payante se déroulant sur 2 ans. Elle est proposée dans plusieurs facultés de France et accessible à différents professionnels de santé : médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues... Lors de cette formation, plusieurs points sont abordés afin :

⁴⁰ cf page 69

- d'approfondir ses connaissances dans le domaine des sciences biomédicales et des sciences humaines pour développer une approche centrée sur la personne en fin de vie, dans son contexte familial, social et culturel.
- d'acquérir des compétences cliniques, thérapeutiques, relationnelles, éthiques pour :
 - assurer à la personne soignée la qualité des soins et la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort ;
 - favoriser l'implication des participants dans les différents projets de soins palliatifs, tant au domicile qu'en institution, dans le souci de l'interdisciplinarité et du travail en réseau ;
 - promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs ;
 - promouvoir le débat sur la mort dans la société ;
 - relier des actions de formation sur le terrain de sa pratique professionnelle.

Ces formations non obligatoires et relativement complètes ne sont cependant pas très convoitées par les pharmaciens. Elles demandent un investissement financier assez conséquent mais surtout une disponibilité qui fait souvent défaut : cours et stage d'application se soldant par un contrôle de connaissance, un rapport de stage ainsi qu'un mémoire sont nécessaires à l'obtention de ce diplôme⁴².

Il existe également différents D.U (Diplôme Universitaire), notamment le **D.U de maintien et soin à domicile** proposé aux pharmaciens, sur le même principe que le D.I.U. Il a pour objectif de donner au pharmacien une formation continue afin qu'il puisse apporter conseil, informations et de meilleures réponses aux patients dans le cadre des soins à domicile⁴³.

Notons que depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la **formation continue** - qui était jusque là un devoir professionnel - est devenue une obligation pour les pharmaciens, qui doivent justifier tous les cinq ans du suivi d'une formation. Elle peut prendre différentes formes : abonnement à la presse spécialisée, sites internet dédiés à la formation continue, formation UTIP...⁴⁴

2-1-b. Le patient en fin de vie, thème trop peu souvent abordé durant la formation

⁴² Site de l'université de Nantes sur la formation continue, http://www.fcont.univ-nantes.fr/3134/0/fiche___formation/&RH=1255509309692 75

⁴³ Site de l'université de Nantes sur les DU, http://www.univ-nantes.fr/3211/0/fiche___formation/&RH=ORIE

⁴⁴ Thèse « Collaboration pluri-professionnelle : médecin hospitalier/ pharmacien d'officine dans la prise en charge d'une personne en situation palliative », Clémence Grand, UFR Pharmacie, Nantes, 2009

D'après les informations tirées de la thèse de Marie Senelet, issues d'une enquête menée auprès de pharmacies d'officine, il s'avère que seulement 37,3% des pharmaciens se considèrent suffisamment impliqués dans la prise en charge des patients en situation palliative et 45% d'entre eux soulignent le **manque de formation** sur le thème de l'accompagnement des patients en fin de vie⁴¹.

Comme nous l'avons vu précédemment, la formation professionnelle reste peu développée et les formations spécifiques comme les DIU sont peu attractives faute de temps et de moyens suffisants. Bien qu'un module concernant la douleur et l'oncologie ait été mis en place depuis quelques années, la prise en charge spécifique en médecine palliative reste inconnue des pharmaciens d'officine. Cette **lacune** est soulevée par les résultats de l'enquête de Marie Senelet puisque environ 30% des pharmaciens interrogés ont déclaré rencontrer des difficultés par rapport à la complexité des traitements mis en place et du matériel utilisé chez les patients en situation palliative. Or justement, comme décrit précédemment, le pharmacien doit jouer son rôle d'expert du médicament face à ces patients polymédiqués et il est de son rôle de pouvoir expliquer clairement au patient ou à l'entourage l'intérêt et l'importance de chaque traitement proposé dans l'objectif d'une meilleure prise en charge. Si le pharmacien d'officine lui-même n'est pas à même de comprendre l'objectif et la démarche de soins, il semble difficile dans ce cas, de faciliter l'adhésion du patient à son traitement.

L'aspect psychologique de la prise en charge est une autre lacune de la formation des pharmaciens. En effet, à aucun moment du cursus n'est abordée la question de l'approche psychologique des patients en fin de vie ou bien de leur famille. Or le pharmacien est amené tout au long de sa vie professionnelle à jouer un rôle d'écoute attentive. Ce n'est donc que par son expérience personnelle que le pharmacien pourra développer ce savoir d'accompagnement et d'empathie, nécessaire au quotidien. Il est dommageable qu'un pharmacien ne sache pas mieux appréhender ce côté psychologique ; en sachant identifier les différentes phases de cheminement d'un patient en cours d'une maladie incurable par exemple, il serait plus à même de déceler une souffrance morale à travers un comportement ou encore de comprendre la demande implicite d'un proche ou d'un malade réclamant qu'on mette fin à ses jours. L'attitude à adopter en fonction de ce que réclame le patient reste encore aujourd'hui pour le pharmacien source de difficulté, les mots à utiliser ou au contraire ceux à

⁴¹ cf page 68

bannir de notre discours, les professionnels vers qui orienter, sont autant de notions qui faciliteraient le dialogue et la prise en charge de ces patients.

Enfin, il est à noter qu'aucune **formation d'éthique et juridique** n'est proposée au cours de la formation pharmaceutique. Ainsi, face à des situations particulières bien que marginales telles que les demandes d'euthanasie, le pharmacien se retrouve souvent démuni face au patient ou à l'entourage. La question de l'arrêt des soins, la demande d'une euthanasie ou encore la décision de débrancher le respirateur sont des moments extrêmement difficiles à vivre pour les proches d'un malade qui ont très souvent besoin de se livrer et ce parfois auprès du pharmacien qu'ils connaissent bien et qui a suivi l'évolution de la maladie. Faute de notion juridique, de terme technique et à défaut de quelques connaissances personnelles sur le sujet, il semble difficile d'apporter une réponse adaptée et complète au patient ou à ses proches.

*Bien que le nombre de patients en situation palliative ne cesse d'augmenter et qu'il apparaît que de plus en plus de personnes seront amenés à terminer leur vie à domicile grâce à une aide médicalisée ; à l'heure actuelle, **la formation** des pharmaciens d'officine en ce qui concerne la fin de vie **reste embryonnaire**, et les propositions de formation spécifiques ne semblent pas très attirantes... Cependant, dans le cadre de la réforme Licence, Master, Doctorat (LMD) certaines facultés vont proposer des unités d'enseignement transversales (UET) entre différentes facultés. Ainsi, à Nantes seront proposés des UET de 30heures chacune en droit de la santé, droit du patient, soins palliatifs et douleur.*

2-2 Manque de temps et de moyens

2-2-a. La prise en charge des patients en fin de vie à l'officine doit être préparée

En règle générale, les patients en situation palliative sont traités par des antalgiques relevant de la classe des stupéfiants et nécessitent des quantités relativement importantes ; à cela peuvent-être associés des médicaments bien spécifiques de la fin de vie. Or, très souvent, les pharmacies ne disposent pas en **stock** de tout ou partie de ces traitements, rarement délivrés au quotidien ou particulièrement onéreux. Selon la thèse de Marie Senelet, plus de la moitié des pharmaciens interrogés constatent des difficultés pour délivrer immédiatement une ordonnance dans le cadre de prise en charge palliative⁴¹. Afin d'honorer la prescription, le

⁴¹ cf page 69

pharmacien doit donc **commander** les traitements nécessaires auprès de ses grossistes, mais cela entraîne alors pour le patient des délais d'attente d'une demi journée voire un jour et demi et plus s'il s'agit d'un week-end ; délai d'autant plus dommageable pour le patient que l'on sait que le manque d'un seul comprimé d'un traitement antalgique peut provoquer une décompensation de ses douleurs. Il serait donc souhaitable que le personnel hospitalier avertisse le pharmacien d'officine du traitement de sortie du patient dans un délai raisonnable afin que celui-ci puisse anticiper et commander en conséquence les médicaments nécessaires. C'est le but des réseaux ville hôpital.

Par ailleurs, certains retours à domicile nécessitent la mise à disposition de **matériel médical** pour le patient. Il peut s'agir de matériel relativement courant tels que les lits médicalisés ou les fauteuils roulants ou alors de systèmes plus spécifiques tels que les pompes à morphine. Là encore, un **délai d'attente** peut être nécessaire afin de passer la commande auprès de prestataires qui se chargeront souvent, par la suite, de s'enquérir de la maintenance de ces appareils. Le pharmacien doit cependant avoir une connaissance suffisante de ce type de matériel afin d'identifier un éventuel dysfonctionnement mais aussi et surtout de commander celui qui correspondra le mieux au besoin de son patient et à la configuration des locaux.

Ces problèmes, relevant de la simple logistique ont néanmoins leur importance par rapport au relai des soins. En effet, **l'impact négatif** que peut avoir le manque d'un médicament à la pharmacie est à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'un contexte de fin de vie. Demander à l'entourage de revenir à la pharmacie afin d'obtenir le médicament manquant reste assez délicat lorsque l'on sait que la situation vécue est difficile, que la famille est quelque peu perdue entre la quantité d'examen à réaliser où le nombre de rendez-vous à prendre où encore avec les modifications à apporter dans le quotidien. C'est à nouveau mettre l'accent sur la situation de fin de vie du patient : un traitement vraiment spécifique, non disponible, des doses particulièrement élevées... Ces éléments participent aussi en partie à **l'épuisement** de la famille qui se sent démunie, perdue et qui peut alors demander à « en finir ». Ces personnes ont besoin au contraire de sentir que la prise en charge de leur malade est gérée, qu'il y a un suivi et une réelle continuité des soins entre hôpital et domicile ; ils ne doivent pas se sentir abandonnés et le fait de disposer de l'ensemble du traitement nécessaire

à la pharmacie, d'avoir un professionnel de santé à proximité ayant anticipé la sortie d'hôpital contribue à rassurer ces familles.

2-2-b. La prise en charge des patients en fin de vie, un investissement en temps

La prise en charge des personnes en situation palliative nécessite une **implication importante** du pharmacien et de son équipe. Comme nous l'avons décrit précédemment, le pharmacien doit tout faire afin d'honorer les prescriptions au plus vite ; passer commande pour du matériel médical, se fournir en médicaments quitte parfois à essayer de se faire dépanner par des collègues peut réclamer une disponibilité en temps importante. Très souvent, le pharmacien se rend au domicile du patient lorsque la famille est dans l'impossibilité de venir s'approvisionner ou encore pour aider à mettre en place du matériel médical et ceci parfois en **dehors des horaires** d'ouverture de la pharmacie faute de personnel suffisant.

De plus, au delà de la simple délivrance, ces situations de fin de vie réclament **disponibilité, écoute et attention importantes** de la part du pharmacien et de son équipe. Il ne s'agit pas ici de discuter avec les proches du malade seulement entre deux autres patients, c'est un vrai accompagnement du malade et de son entourage nécessitant un temps d'écoute et de réflexion, de recherche de **vraies solutions**.

Cette volonté de s'impliquer réellement dans la prise en charge de ces patients en fin de vie de la part de plusieurs pharmaciens se heurte à un **investissement en temps et un investissement humain faiblement « récompensé »** actuellement par le système de rémunération des pharmaciens. La loi de 1999 concernant les soins palliatifs se voulait pourtant d'offrir de meilleures possibilités grâce à des forfaits de soins palliatifs, mais elle ne prend pas en compte l'activité des pharmaciens.

2-3 Difficile intégration du pharmacien dans l'équipe de soins pluridisciplinaire

2-3-a La collaboration entre professionnels, un atout pour le patient

Le **travail d'équipe** est un des points importants de la philosophie des soins palliatifs. Elle consiste en l'interaction entre trois partenaires : le patient, sa famille et ses proches, et

enfin l'équipe médicale.

C'est en mettant à disposition les compétences spécifiques de chacun des intervenants que le patient peut bénéficier d'une prise en charge optimale et d'une meilleure qualité de vie. Ainsi, le **médecin** proposera les traitements adaptés en fonction de l'évolution de son état, il pourra évaluer régulièrement les thérapeutiques déjà instaurées. L'**infirmière** exécute les prescriptions du médecin et évalue l'évolution du patient au cours des différents soins. L'**aide soignante** qui travaille en binôme avec l'infirmière peut observer le patient pendant le nursing. Le **kinésithérapeute** intervient afin de mobiliser les membres, améliorer les déplacements. Le **psychologue ou psychiatre** aide patient et famille dans la démarche d'acceptation de la maladie et dans la prise en charge de leur souffrance psychologique. Des **assistantes sociales, sophrologues, représentant d'ordre religieux ou autres bénévoles** sont également amenés à côtoyer le patient en situation palliative afin de faciliter certaines démarches administratives, l'aider à gérer son stress ou simplement accompagner et constituer une présence au long de la prise en charge³³.

Le **pharmacien** a lui aussi un rôle à jouer au milieu des professionnels de santé, lors de la prise en charge à domicile en qualité de **spécialiste du médicament** et du matériel médical, lors de la délivrance mais également dans la **prise en charge relationnelle** du patient et de son entourage. Pour permettre une continuité des soins entre hôpital et domicile, les intervenants des deux parties doivent pouvoir communiquer. Ainsi, comme nous l'avons dit précédemment, anticiper la sortie d'un patient pour mieux la préparer passe aussi par un échange d'informations avec les professionnels de ville et particulièrement le pharmacien en ce qui concerne traitements et évolution de l'état de santé afin d'assurer une meilleure prise en charge.

2-3-b. Le pharmacien peu reconnu par l'équipe de soin

Bien qu'une des clés de la réussite de la prise en charge du patient en situation palliative est la qualité de la **collaboration** entre les professionnels de santé, le manque de collaboration avec les autres acteurs (notamment médecin et infirmière) est soulevé par plus de la moitié des pharmaciens interrogés selon l'enquête de Marie Senelet⁴¹. Bien qu'il n'appartienne pas au pharmacien de juger de la possibilité ou non d'un traitement à domicile,

³³ cf page 51

les implications familiales, sociales et organisationnelles que cela entraîne méritent d'être évaluées par une équipe pluridisciplinaire autour du patient et de ses proches. Le pharmacien y tient une place particulière : proximité du malade, connaissance de la famille, disponibilité pour les autres professionnels de santé ; il peut alors constituer un pilier du travail d'équipe. Malheureusement, il est encore trop peu souvent considéré par les autres professionnels comme membre de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi, il n'est que trop souvent mis au courant de l'évolution de l'état de santé ou de la modification d'un traitement par la famille elle-même lorsqu'elle vient chercher le traitement. Or, ces données pourraient être d'une grande aide pour le pharmacien, facilitant ainsi la compréhension de la situation exacte du patient, des traitements prescrits et améliorerait la sécurité de leur délivrance. Cette discontinuité entrave la bonne qualité des soins prodigués et est à l'encontre même de la philosophie des soins palliatifs.

C'est d'ailleurs justement dans ce contexte que des demandes d'euthanasie peuvent être soulevées par les patients eux-mêmes ou alors par les familles qui viennent se livrer à l'officine. Sans un travail d'équipe, le pharmacien risque alors de se sentir totalement **isolé** face à cette demande et sans ressource, comme nous avons pu le décrire précédemment. Une intégration au sein d'une équipe de soins facilite grandement la résolution de ces questionnements difficiles, une réponse oui/non ou bien/mal apparaît évidemment totalement inadaptée dans ce cas, mais sans autres professionnels à qui s'adresser, le pharmacien est bien démuni pour faire face à cette problématique. Il s'avère que dans les services hospitaliers et notamment en soins palliatifs où le travail d'équipe est particulièrement mis en avant, il est plus aisé de discuter en équipe du problème en faisant appel aux médecin, infirmier, psychologue, assistante sociale... Au sein officinal, où les équipes se limitent en général à quelques personnes, il serait intéressant de pouvoir discuter avec les équipes de soignants ayant eu des **expériences similaires** ou qui côtoient également le patient et la famille afin, dans un premier temps, de savoir si la plainte reçue était isolée ou au contraire si elle a été formulée à diverses reprises et, dans un deuxième temps, de trouver ensemble une réponse adaptée à chaque cas. Ainsi, face à des situations délicates qui mériteraient une discussion et des avis éclairés de différentes professions, le pharmacien se retrouve souvent seul face à la détresse de patients ou de familles qu'il ne sait comment soulager.

B) A L'HEURE ACTUELLE, ECOUTE ET ACCOMPAGNEMENT PRIMENT FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Etre confronté à une demande d'euthanasie désarçonne toujours. La violence de cette demande peut entraîner un grand désarroi pour celui qui l'entend, elle fait écho à des situations insupportables pour le patient et son entourage. A l'officine aussi, bien que relativement marginales, ces demandes peuvent être entendues. Il s'agit alors le plus souvent de famille et proches d'un malade lassés par la situation et épuisés par le poids de la maladie, ou encore d'inquiétude de la part de l'entourage face aux dires du malade réclamant que l'on mette fin à ses souffrances. Il importe surtout en premier lieu de **ne pas rompre le dialogue**. Il faut entendre et tenter de comprendre la demande de ces personnes en souffrance : ne pas banaliser ou nier ce qui vient d'être entendu. La nécessité est donc d'en parler et de mettre les mots sur ce qui se passe.

Nous avons vu précédemment qu'au niveau officinal, la difficulté réside dans le manque de formation et d'information par rapport à la problématique, dans l'isolement de l'équipe officinale dans son rôle d'accompagnant de la personne en fin de vie. L'objectif ici est donc de développer en quelques étapes l'attitude à adopter, les solutions et les réponses qu'un pharmacien peut apporter afin d'aider au mieux patients et familles dans le cheminement difficile d'une maladie grave.

1- Une première étape de prise en compte et d'analyse de la demande

On a parlé tout au long de ce travail de la nécessité et du devoir des professionnels de santé d'**accompagner** la personne en fin de vie et ses proches. La conférence de consensus de janvier 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches précise bien que « l'accompagnement s'inscrit dans une démarche dynamique et participative », qui nécessite des capacités d'écoute, de concertation et d'analyse favorisant l'évaluation constante des options de soins envisagées. L'accompagnement de la personne en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie, notamment dans les périodes de doute et de lassitude qui peuvent amener patient ou proche à réclamer un acte d'euthanasie⁴⁵.

⁴⁵ Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Faculté Xavier Bichat, Paris, janvier 2004

Le pharmacien aussi joue le rôle d'accompagnant du malade dans le processus de la fin de vie. Par conséquent, chaque attente et demande doivent être entendues, prises en considération, et si nécessaire décryptées dans leur signification. Cela s'applique aussi aux demandes pour le moins singulières d'euthanasie.

1-1 Entendre et non simplement écouter la demande

1-1-a. Chaque situation est unique et mérite une prise en compte spécifique

Passée la première réaction d'étonnement et de stupéfaction face à ce type de demande, il importe tout d'abord de bien faire comprendre à la famille ou au patient que l'on a entendu ce qui vient d'être dit. Il semble primordial ici, dans un contexte officinal de s'assurer de la **possibilité de dialoguer** en toute discrétion afin d'établir une relation de confiance avec notre interlocuteur ; se déplacer vers un comptoir isolé ou prendre le temps de l'inviter dans le bureau serait bienvenu. Ainsi, déjà, avec ce simple **accueil individualisé**, la famille ou le malade pourra sentir que toute l'attention nécessaire à son angoisse lui est accordée.

Les motifs invoqués face à la demande d'euthanasie sont nombreux comme nous l'avons vus précédemment, parfois inattendus, mais ils sont toujours singuliers, propres à chaque situation. La relation d'échange et de dialogue qu'il va falloir instaurer entre pharmacien et patient/famille se doit d'être envisagée en tenant compte de la singularité de chaque situation. Le risque est de se laisser envahir par ses propres sentiments d'impuissance et d'insupportable, face à des patients que l'on connaît bien, que l'on a suivis depuis parfois plusieurs années. Cependant, les réponses à donner face à une demande d'euthanasie se construisent dans le temps et ne se font **pas dans la précipitation**, il est nécessaire face à cette situation de garder une attitude professionnelle sans imposer ses propres certitudes.

Etre capable d'entendre la demande formulée, de lui accorder toute l'attention nécessaire, **sans banaliser ou nier** ce qui vient d'être dit est primordial. Bien que le pharmacien puisse se sentir non préparé et désarçonné par ce type de demande, même s'il ne se sent pas la capacité d'élaborer une réponse ou un conseil adapté, laisser la personne seule face à cette requête en l'ignorant ne fera qu'augmenter son angoisse et sa souffrance. Il faut,

au contraire, inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui motive sa demande, ce qui est difficile, insupportable pour elle. Selon le groupe de travail sur l'euthanasie de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, redéfinir avec les mots exacts, ne pas hésiter à aider la personne à **reformuler** permet déjà de la soulager d'un poids d'une part et de permettre de mieux comprendre la situation d'autre part ; cela en lui demandant par exemple : « Que voulez-vous dire ?... Que dois-je comprendre ?... Pouvez-vous m'expliquer ?... Pourriez-vous m'en dire plus sur... ? »¹⁴.

En clair, il importe de ne pas juger *a priori* ; d'accorder à cette demande l'attention qu'elle mérite, de témoigner, en ces circonstances tout particulièrement, un respect profond et d'y consacrer tout le temps nécessaire.

1-1-b. Formulation de la demande et explications nécessaires.

Une attention particulière devra être portée à la manière dont a été formulée la demande. En effet, le rapport « Mission fin de vie et accompagnement » de Mme de Hennezel précise que souvent, il est difficile de décoder la « demande d'en finir » et qu'il est fréquent que celle-ci soit interprétée au premier degré¹. Pourtant, **les phrases et les mots** précis utilisés par le patient ou ses proches ont leur importance, parfois le discours est clair : « Faites moi/le mourir... Faites moi/lui la piqûre... », mais souvent il nécessite d'être décodé afin de comprendre la volonté et les besoins réels de la personne : « Laissez moi/le mourir... Faites quelque chose...ça ne peut plus durer... ». Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à ses jours, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler, permet d'adapter son discours et le projet de soins.

Un des points qu'il est primordial de rappeler ici est bien sûr l'importance de **l'utilisation des termes appropriés** en ce qui concerne la fin de vie. En effet, nous avons vu précédemment qu'il existe une grande confusion et une ambiguïté attachée au terme « euthanasie ». Il est impératif de reclarifier avec la personne l'ensemble des pratiques de limitation de traitements, d'acharnement thérapeutique ainsi que de distinguer de l'euthanasie certaines pratiques de soulagement de la douleur réfractaire pouvant entraîner une mort non recherchée. « La demande d'euthanasie est d'abord avant tout l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour se dire »¹⁴, c'est un signal d'alerte et de détresse adressé à un

¹⁴ cf page 25

¹ cf page 12

autre. Ainsi, certaines familles se sentant coupables face à un acharnement thérapeutique non souhaité, ou encore un patient souhaitant une limitation des soins, ne sachant comment formuler la demande, regroupent alors l'ensemble de ces pratiques sous une demande d'euthanasie. Exprimer les demandes avec les termes appropriés permet déjà, bien souvent, de diminuer le sentiment de culpabilité des proches. Avant de pouvoir discuter ensemble de cette demande, **il faut savoir exactement de quoi on parle.**

Le pharmacien peut alors préciser au patient ou à la famille qu'il a bien entendu sa demande, et qu'il ne peut y répondre concrètement. En effet, malgré la situation de souffrance de la personne qui réclame une euthanasie, il doit lui être clairement expliqué - avec des mots pesés et une manière cohérente de le dire - **qu'on ne pourra pas accéder à cette demande.** Il est nécessaire, avant toute instauration de dialogue, d'être clair avec la personne et rappeler, ici, **l'interdit de l'euthanasie** afin qu'aucune surprise ne soit soulevée par la suite. Néanmoins, insister sur le fait que l'impossibilité de procéder à l'euthanasie ne signifie pas un abandon ou un déni de la demande semble relativement important. Des réponses et des solutions face à cette demande d'euthanasie seront apportées, après une analyse approfondie et une évaluation de la situation.

1-2 Analyser et tenter de comprendre les motivations de cette demande

La situation singulière du patient doit être appréhendée dans le cas d'une demande d'euthanasie. Aucune solution ou réponse appropriée ne peut être donnée sans une connaissance suffisante du contexte, différents facteurs peuvent être potentiellement en cause dans la demande, entraînant des réflexions plus ou moins spécifiques.

Une **grille de recueil** de données a été proposée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif dans le cadre du groupe de travail sur l'euthanasie « Face à une demande d'euthanasie » en 2004¹⁴ (annexe 2 page 108). Cette grille de recueil est en priorité adressée à des équipes soignantes en institution ou à domicile ou à des unités de soins palliatifs mobiles ou fixes susceptibles donc, d'être confrontés à ce type de demande. Il me semble néanmoins intéressant de présenter ce recueil pouvant servir au niveau officinal comme document de support permettant d'évaluer la situation ayant contribué à la demande d'euthanasie. Il ne s'agit bien évidemment pas de reprendre une à une chacune des questions

¹⁴ cf page 25

exposées dans ce recueil mais cela permet de dégager différents axes de réflexion que l'on peut suivre à l'officine lors de l'entretien avec le patient ou la famille.

La grille de recueil tourne autour de sept points :

- Origine de la demande d'euthanasie.

Il importe ici de savoir qui a formulé la demande, le patient lui-même ou bien un proche et surtout comment cette demande a été formulée - rappelons l'importance des termes utilisés. Il peut sembler intéressant également de définir à quel moment de la maladie la demande a été formulée, se renseigner sur une aggravation éventuelle de l'état de santé ou un élément spécifique (nouveau matériel nécessaire, ajout d'un traitement, élément médical ou non ...) ayant pu déclencher la demande.

- Contexte clinique

Il est nécessaire dans un premier temps d'évaluer l'état du malade : Est-il conscient ?... Capable de communiquer verbalement ?... Est-il très algique ?...Présente-t-il d'autres symptômes d'inconfort ?... Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable peut souvent expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade mais aussi de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable, et parfois, patient et proches ne sont pas suffisamment informés de la capacité de l'équipe médicale à contrôler ces symptômes. Le pharmacien est donc là aussi pour le rappeler. En règle générale, lors de l'instauration de la stratégie thérapeutique, l'équipe soignante prend soin d'expliquer clairement au patient son projet de soin afin de faciliter l'adhésion du patient à son traitement. Néanmoins, il serait intéressant de s'assurer ici de la bonne compréhension de la stratégie thérapeutique.

- Information sur la maladie

Il s'agit ici de se renseigner sur la maladie, de la connaissance du patient et de son entourage, sur les idées de chacun concernant l'évolution attendue...La manière dont le diagnostic a été annoncé est un élément capital : s'adapter au rythme du patient, informer progressivement, la volonté d'inclure ou non la famille dans l'annonce du diagnostic sont autant d'éléments essentiels permettant au patient et à ses proches de s'approprier la maladie. Un malade peu ou mal informé risque de se faire une idée totalement fausse de l'évolution de sa maladie. L'accident et la maladie grave font irruption avec violence, bouleversant les repères. L'évolution de la maladie peut provoquer des points de ruptures nécessitant de réelles adaptations du patient mais aussi de son entourage, points de ruptures marqués, parfois, par des demandes d'euthanasie.

- Contexte psychologique

C'est un des points majeurs de la prise en charge des patients en fin de vie. A tout moment il faut être capable d'estimer la vision que le patient a de lui-même, savoir s'il se sent comme une charge pour son entourage, demander s'il se pose des questions sur le sens de sa vie actuellement... La souffrance s'accompagne de modifications dans les rapports à soi-même et aux autres. Elle suscite angoisse, incertitude, peur, voire perte d'estime de soi. Lorsque la communication est compromise, la sensation de solitude et de vulnérabilité est accentuée, et les patients se sentent alors de plus en plus dépendants. Certaines demandes peuvent donc être faites à titre préventif, par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme effroyable ou pour éviter de représenter un poids pour les proches. La nécessité est donc ici de rassurer le patient.

- Contexte socio-familial

Il semble judicieux également de faire un point sur l'entourage du malade, de s'assurer d'une présence familiale ou amicale auprès du patient, mais aussi et surtout d'évaluer les ressources de ces accompagnants car comme nous l'avons vu, fatigue physique et morale sont souvent source de résiliation pour les proches et peuvent constituer un facteur déclenchant une demande d'euthanasie.

- Contexte spirituel

Comme le bilan de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches menée en 2004 par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) le rappelle, « les personnes malades et leurs proches doivent être reconnus dans leur conviction »⁴⁵. Ne pas répondre aux besoins spirituels d'un malade peut générer une véritable souffrance. Il convient alors pour le pharmacien de s'assurer que personnel de soins et accompagnants soient au fait de ces convictions. Il convient de faciliter les pratiques religieuses au même titre que les attachements culturels.

- Environnement de soins

Il convient ici de s'informer de la composition de l'équipe de soins : quel médecin traitant à domicile, y-a-t-il un médecin référent au niveau hospitalier, quelles sont les équipes de soins (infirmières, kinésithérapeutes, psychologues...) ou aides à domicile... Ainsi le pharmacien pourra éventuellement prendre contact avec ces différents intervenants afin de trouver la solution la plus adaptée à la situation.

⁴⁵ cf page 84

A partir de l'ensemble des éléments recueillis, le pharmacien devra essayer de tirer une **analyse la plus globale possible de la situation** du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes et les circonstances de la demande. Rappelons que les réponses apportées à la personne malade et à ses proches tiennent compte des principes de l'éthique du soin, de l'éthique du dialogue et de la négociation, de la déontologie et du droit.

2- Savoir s'entourer d'autres professionnels, une discussion pluridisciplinaire nécessaire

Ces demandes d'euthanasie, d'une particulière gravité, ne doivent pas être considérées par une seule personne. Elles nécessitent une **réflexion collective** au sein d'équipe pluridisciplinaire, ce qui doit être expliqué au demandeur. Un temps d'échange en équipe permet une discussion non pas dans le but de trouver un consensus mais bien d'éclairer chacun par le regard et l'avis des autres. Malgré les difficultés rencontrées par le pharmacien pour trouver sa place et se sentir intégré dans l'équipe de soin, il ne doit pas resté isolé, en particulier face à de telles situations.

2-1 Une discussion pour parler du vécu de l'équipe

Nous avons insisté à plusieurs reprises sur la difficulté d'écoute d'une demande d'euthanasie. C'est une demande qu'en tant que personnel de santé nous ne sommes pas préparés à entendre. Sujet encore « tabou » dans la société, souvent le mot fait peur, entouré d'idées préconçues et d'ambiguïté. Recevoir ce type de demande de la part d'un patient ou d'une famille peut alors être **difficilement vécu** au sein de l'équipe officinale ; demande marginale dans notre activité de dispensateur de médicament, elle désarçonne. Force est de constater, qu'aujourd'hui, la culture médicale et paramédicale est essentiellement basée sur l'objectif de guérir les malades. Même si l'accompagnement du malade en fin de vie est reconnu désormais comme une priorité de santé publique, il y a encore du chemin à faire pour que les professionnels de santé prennent conscience de leur propre rôle à jouer dans ce domaine.

Il apparaît dans un premier temps nécessaire de **discuter du vécu de celui qui a entendu** la demande, parler de ce qui est difficile pour lui, de ce qu'on imagine de la

souffrance du demandeur, de la manière dont est vécue cette demande... Exprimer ainsi ses émotions, impressions et projections éventuelles aide à prendre du recul face à la situation. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient ou l'entourage en étant plus « dégagé » de son propre ressenti. Il faut pouvoir se parler, parler de ses propres souffrances par rapport à l'inéluctable de la mort, évoquer les sentiments d'échec ou de culpabilité inspirés par de telles situations. Pour cela, le pharmacien doit donc avoir la possibilité d'en parler dans un premier temps avec **l'ensemble de l'équipe officinale**, mais aussi d'entrer en relation avec des **professionnels de santé** ayant déjà vécu des situations similaires notamment dans les services de soins palliatifs confrontés régulièrement à des décisions difficiles concernant des patients en fin de vie. Etablir des liens avec les équipes mobiles de soins palliatifs de l'hôpital est donc recommandé. Malheureusement, comme nous l'avons décrit précédemment, le manque de collaboration entre professionnel de santé hospitalier et libéraux et *a fortiori* entre pharmaciens et autres professionnels de santé constitue un frein à ces échanges pourtant primordiaux.

2-2 Un échange afin de trouver des solutions

Il apparaît très clairement que l'équipe officinale ne peut gérer seule la problématique d'une demande d'euthanasie. Elle doit pouvoir s'entourer afin de trouver conseils et solutions adaptées. La réflexion autour d'une demande d'euthanasie nécessite un **travail collectif**, bien que techniquement difficile à mettre en œuvre, compte tenu de la faible coopération existante entre les différentes équipes de soins.

Deux situations peuvent se présenter, soit le dialogue engagé avec la personne ayant demandé l'euthanasie a révélé en réalité une autre volonté : une amélioration de la prise en charge de douleurs réfractaires, ou une limitation des soins par exemple ; soit la personne persiste dans sa demande « d'en finir ». Dans les deux cas, il va falloir entrer en contact avec le **médecin référent** du patient afin de discuter avec lui de cette demande. En général à la pharmacie, nous disposons de l'ensemble des informations nécessaires afin de contacter le médecin. Il semble également primordial d'entrer en contact avec **l'ensemble des professionnels de santé** travaillant auprès du malade et de son entourage (infirmière, kinésithérapeutes, aides soignants, psychomotriciens...). En effet, on pourra ainsi savoir dans un premier temps si la demande reste isolée ou au contraire si elle revient plusieurs fois. Le

cas échéant, un échange permettra de confronter les expériences, d'analyser les évolutions dans la demande : mots utilisés, manière de l'exposer. Ces discussions nécessaires permettent déjà d'avertir les différents acteurs de la prise en charge de l'état de souffrance actuel du patient ou de ses proches, ainsi une attention particulière pourra leur être portée, justement à chaque niveau d'intervention. Enfin, il serait intéressant de se renseigner sur la présence éventuelle d'un **psychologue ou psychiatre** dans l'équipe de soin afin de lui donner les éléments favorisant son intervention. Cependant, il faut savoir que l'aide psychologique des personnes en situation palliative ayant fait le choix du retour à domicile pose un peu problème : « seuls les psychologues libéraux intégrés dans un réseau et rémunérés à la vacation sont pris en charge par l'assurance maladie »¹. Cela limite considérablement l'offre d'aide psychologique à domicile.

Nous avons insisté sur la difficile coopération des différents professionnels de santé en milieu libéral, néanmoins seul un travail d'équipe permet d'optimiser la réponse à apporter et d'aider au mieux proches et patient dans ces douloureux moments. Il ne s'agit pas ici pour le pharmacien d'officine de se décharger de la demande auprès de l'équipe soignante mais d'entrer réellement dans une dynamique d'échanges. Il n'existe pas de réponse type ou de solution idéale à donner à une personne réclamant un geste d'euthanasie pour lui même ou pour un proche ; chaque cas étant unique, les solutions pouvant être proposées ne pourront être trouvées qu'après une concertation de l'ensemble des professionnels intervenant auprès du patient.

3- Etre capable d'orienter vers les structures et associations compétentes

Face à une demande d'euthanasie, le pharmacien d'officine doit donc dans un premier temps passer par une phase **d'écoute et d'analyse** de la demande en instaurant un dialogue avec la personne. Il doit être capable en outre de s'entourer des professionnels de santé participant au projet de soin de la personne concernée afin d'échanger sur la situation et les solutions envisagées. Néanmoins, il doit être conscient de ses limites concernant ce type de prise en charge et ne pas hésiter à orienter vers des structures ou associations compétentes en ce qui concerne la fin de vie.

¹ cf page 12

3-1 Structures palliatives d'aide à domicile

Le maintien à domicile d'un patient en situation palliative requiert disponibilité d'une équipe de proximité, capacité d'accompagnement de l'entourage, coordination des professionnels de santé du domicile, expertise sociale et mise en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Actuellement deux types de dispositifs permettent cette prise en charge : les services d'hospitalisation à domicile (HAD) et les réseaux de soins palliatifs.

3-1-a. L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

Les **services d'HAD** dépendent soit d'une structure hospitalière, soit d'une structure privée sous forme d'association. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux de maintenir à domicile ceux qui le désirent. Ce type de prise en charge correspond à la mise en place d'un système de soins d'intérêt économique - diminuant le coût des hospitalisations - et psychologique - permettant au patient de vivre dans son environnement familial. La structure doit être joignable 24h/24 et fait intervenir différents professionnels de santé : infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, psychologues, médecin référent . Cependant, l'hospitalisation d'un patient en HAD nécessite plusieurs conditions :

- le consentement du patient et de sa famille,
- l'état de santé du malade, permettant une réalisation des soins à domicile,
- un logement adapté.

De plus, l'HAD ne peut être mise en place que dans un rayon de 20 km autour de la structure hospitalière dont elle dépend limitant ainsi les possibilités. Au delà de ce rayon, il faudra envisager d'autres modalités d'accompagnement¹⁴.

3-1-b. Les réseaux de soins palliatifs

Les **réseaux de soins palliatifs** coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient : ils mobilisent et mettent en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire défini autour des besoins du patient. Le réseau participe ainsi activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions possibles. Ils permettent le respect du désir du patient

¹⁴ cf page 25

quant à son choix de vie et optimisent le fonctionnement du système de soin. La fonction de ces réseaux de soins palliatifs est :

- d'une part de gérer la coordination entre les professionnels et les structures ressources dans le domaine sanitaire et social,
- d'autre part de proposer des ressources supplémentaires en professionnels de santé comme des psychologues, ergothérapeutes,
- et enfin, offrir soutien et accompagnement aux équipes de soins.

En aucun cas la mission du réseau est d'effectuer des soins ou de prescrire.

Prenons l'exemple du réseau « **Respavie** », basé à Saint Herblain (Loire Atlantique). Le réseau Respavie Domicile est financé par le Fond d'intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins (le FICQS). Il est constitué de professionnel libéraux et de structures de soins à domicile et intervient sur Nantes et sa région depuis début 2006. L'équipe du réseau comprend un médecin, un infirmière, une assistante sociale, une psychologue et une secrétaire et peut-être appelé par les professionnels de santé nécessitant une aide, les malades mais aussi leurs proches. Il est important de noter que les prestations fournies par le réseau sont gratuites.

Le principe de ce réseau est basé sur une collaboration avec les professionnels de santé du domicile (sans se substituer à eux) afin d'offrir expertise et soutien dans le domaine des soins palliatifs. Comme nous l'avons précisé précédemment, l'équipe du réseau n'intervient en aucun cas pour réaliser des soins ou des prescriptions ; le médecin référant en ce qui concerne le maintien à domicile étant le médecin traitant, les interventions du réseau ne se font qu'avec son accord et en collaboration avec lui. « Respavie Domicile » propose des échanges et conseils à propos de soins ou symptômes difficiles, une information en ce qui concerne les aides sociales, des formations pour les professionnels de santé du domicile, des rencontres et des débats⁴⁶.

Le pharmacien peut orienter un patient vers ce type de structure spécialisée dans la prise en charge des situations palliatives à domicile. Il lui est possible de consulter le répertoire national des ressources de la Société Française d'accompagnement des soins palliatifs sur son site internet (www.sfap.org) ou de contacter le numéro Azur « Accompagner la fin de vie » mis en place depuis peu (0 811 020 300) afin d'identifier les structures d'accompagnement les plus proches.

⁴⁶ Site internet du réseau Respavie, www.respavie.org

3-2 Associations

En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité d'approches assumées par les professionnels de santé, mais également par les membres d'associations bénévoles. Ces associations représentent avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, disponible pour écouter et briser la solitude de celui qui est face à la maladie, ne remplaçant ni les soignants ni les proches. Dans le domaine de la santé, on peut distinguer différents types d'associations : les associations pluridisciplinaires répondant avec leurs compétences à la diversité des demandes, les associations spécialisées orientant leur action dans le cadre d'une pathologie spécifique ou d'un moment précis du parcours de la maladie telle que les situations palliatives.

3-2-a. Associations spécifiques de la fin de vie

Dans le cadre des situations palliatives, on peut citer entre autre l'association : Jusqu'À La Mort Accompagner LA Vie ou « **Jalmalav** » bien intégrée dans l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches.

La fédération « Jalmalav » propose un accompagnement aux personnes vivant une situation de crise qui les confronte à la perspective de la mort. Cette fédération regroupe 82 associations sur l'ensemble du territoire. Elle s'est donnée pour missions :

- d'accompagner les personnes en fin de vie, quel que soit leur âge, quel que soit l'endroit où elle se trouve,
- de contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la douleur, au grand âge et à la mort,
- de soutenir les soignants, familles, accompagnants avec des échanges, formations et soutien,
- de favoriser le développement des soins palliatifs,
- de promouvoir la recherche sur les besoins des personnes en fin de vie au niveau physique, psychique, spirituel et social,
- de veiller au respect du cheminement spirituel des personnes malades.

Pour se faire, l'association dispose de **quatre pôles d'activités** centrés sur : la sensibilisation de tout public par des conférences, débats et réunions ; l'accompagnement et le

soutien grâce à des bénévoles formés pouvant intervenir à domicile ; les formations des accompagnants mais aussi des professionnels de santé (infirmières, aides soignantes...) ; la recherche sur les différents besoins de la personne en fin de vie, la mise au point de structures d'accueil. Elle édite régulièrement des supports de communication : la revue de la Fédération Jalmalav et des textes de références⁴⁷.

Ainsi, orienter les personnes faisant une demande d'euthanasie vers ce type d'association peut constituer une alternative intéressante pour un accompagnement autour des personnes souffrantes.

3-2-b. Autres associations

Chaque patient et chaque situation est unique, l'histoire de la maladie peut comprendre un accident brutal ou à l'inverse une maladie évolutive ou encore un handicap de naissance. De nombreuses associations plus spécifiques existent sur le territoire, ainsi des associations concernant **une maladie précise**, ou encore des **associations regroupant des parents d'enfant lourdement handicapé** par exemple peuvent être contactées afin de confronter les expériences, apporter témoignage et soutien dans les moments difficiles.

Les familles peuvent aussi se retrouver confrontées à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade. Il convient d'y être attentif et de leur apporter les réponses nécessaires. Pour cela, il est possible de contacter des associations possédant des **compétences au niveau du secteur social**.

Enfin, il a été rappelé que la **dimension spirituelle** de l'accompagnement ne doit pas être négligée et informer patient et famille de la possibilité de bénéficier d'un soutien religieux s'impose.

En pratique à l'officine, le pharmacien peut se baser sur les sites internet de la Société française des soins palliatifs ; sur le portail des soins Palliatifs (www.portail-soins-palliatifs.fr) , sur le site du Centre national de ressource François-Xavier Bagnoud : (www.cdrnfxb.org) ou composer le numéro Azur « accompagnement de la fin de vie » afin de connaître la liste des associations bénévoles agréées dans l'accompagnement de la fin de vie.

⁴⁷ Site internet de l'association Jalmalav, www.jalmalav.fr

L'ensemble des démarches exposées ici ne sont évidemment que des propositions. Il n'y a pas de « bonne réponse ». Face à une demande d'euthanasie, il y a bien évidemment la singularité, la particularité de la situation qui entre en jeu ainsi que le vécu propre du pharmacien et son ressenti. Les réponses qui seront apportées tiennent des compétences, de l'humanité et de la qualité de la concertation au sein des équipes institutionnelles et à domicile

C) PISTES DE REFLEXION AFIN D'AMELIORER CE TYPE DE PRISE EN CHARGE

Suite à l'ensemble des éléments présentés précédemment, il est possible d'identifier différents types d'obstacles, structurels ou culturels, qui entravent la mise en œuvre d'un système optimal d'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches. Dressons ici un récapitulatif non exhaustif des propositions d'amélioration de cette prise en charge.

1- Vers un meilleur accompagnement des patients et de leur famille dans les situations palliatives.

Une prise en charge optimale du malade en situation palliative et de ses proches passe par plusieurs niveaux :

- un développement des **structures** de prise en charge notamment à domicile.
- une mise à disposition au niveau libéral de **professionnels de santé** intervenant à domicile.
- une promotion de l'**accompagnement** au travers d'associations et de bénévoles.

Comme le précise le rapport de 2004 sur la Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proches, des solutions existent pour développer ces propositions « certaines sont aisément applicables, d'autres sont assujetties à l'obtention de moyens supplémentaires »⁴⁵.

Premièrement, il faut préciser que les **réseaux de soins palliatifs** ne sont pas encore assez développés au sein du territoire et sont encore fragiles. Il reste beaucoup à faire en termes de coordination des réseaux et de valorisation de leur action^{58ter}. Il faudrait accroître l'offre en soins palliatifs notamment à domicile, optimiser les protocoles de sortie d'hôpital et

⁴⁵ cf page 84

mettre en place des outils de transmission de l'information. La conférence de consensus propose de « favoriser les développements des réseaux d'intervention à domicile et de les doter des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles, d'être attentif à la coordination de l'hospitalisation à domicile et mettre en place des outils de transmission, et de rendre possible un retour dans le service [...] assurant un suivi de la personne »⁴⁵.

En deuxième lieu, il convient d'assurer à la personne malade et à son entourage une prise en charge optimale en facilitant les interventions des professionnels de santé au domicile notamment par la présence régulière de **psychologues** intégrés à l'équipe. De plus, développer les postes **d'auxiliaires de vie** s'impose, afin de limiter les situations aigües de crise difficilement gérables par la famille seule. Pour que ces mesures puissent être applicables, il est nécessaire de soutenir les professionnels de santé dans leur investissement auprès de la personne en fin de vie et cela passe aussi par une revalorisation des actes.

Enfin, repositionner l'**accompagnement** au cœur même de la mission de prise en charge de la personne en fin de vie et de son entourage est primordial. Il faut pouvoir mettre à la disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement d'un proche, et notamment renforcer l'accès aux informations et actualités des associations spécialisées. Il convient d'accorder une place privilégiée dans le processus de prise en charge, aux autres **aides humaines et matérielles**, qu'il s'agisse d'aide ménagère, des bénévoles d'associations, de portage de repas. Une reconnaissance réciproque des missions des professionnels de santé et des bénévoles s'avère nécessaire, l'enjeu de leur contribution auprès du malade et de sa famille doit être pris en compte.

2- Un nécessaire développement de la formation

Comme il a pu être décrit précédemment, les connaissances concernant les situations palliatives restent limitées chez les professionnels de santé n'ayant pas suivi de formation spécifique. Néanmoins, il semble indispensable, compte tenu de l'évolution actuelle des connaissances médicales en ce qui concerne la fin de vie, de sensibiliser les professionnels de santé dans le cadre de leur formation à l'acquisition de compétences en termes **d'éthique, de droit et de déontologie**. Cela permettrait à la fois de renforcer l'intégration dans les bonnes

⁴⁵ cf page 84

pratiques professionnelles des dispositions législatives et déontologiques, et favoriserait en outre, la diffusion de celles-ci au sein des services.

Actuellement, la fin de vie reste un « tabou ». Parler de la mort, des situations palliatives, aussi bien dans le grand public que chez les professionnels de santé, provoque en premier lieu un **malaise**, une **gêne** d'être exposé ainsi à l'évidence de la finitude humaine. « Promouvoir à tous les niveaux de la société (écoles, universités, entreprises...) et dans différents contextes une réflexion relative aux conditions de fin de vie, à la mort et aux solidarités humaines en ces circonstances contribuerait sûrement à une meilleure compréhension des besoins spécifiques d'accompagnement de la fin de vie »⁴⁵. Une initiation à **l'approche psycho-sociologique** de la mort, une **réflexion sur les enjeux éthiques** et sociaux d'un accompagnement des personnes en fin de vie devrait être intégrée au cursus universitaire¹. De plus, introduire **l'apprentissage de l'écoute** dans le cursus des formations suivies par l'ensemble des professionnels de santé faciliterait la détection des situations particulièrement difficiles chez les patients en fin de vie, et permettrait alors une adaptation de sa prise en charge.

La **formation de base** des professionnels de santé en ce qui concerne le patient en fin de vie gagnerait également à être étoffée. Plus concrètement, au niveau de la formation universitaire pharmaceutique par exemple, les **connaissances scientifiques** concernant les pathologies spécifiques du patient en fin de vie, les symptômes récurrents, les médicaments et surtout les dosages usuels utilisés contribueraient à une meilleure évaluation des besoins spécifiques de ces patients.

Enfin, il pourrait être utile de développer **l'information et la sensibilisation** des professionnels de santé sur la notion **d'accompagnement**. La compétence relationnelle concernant l'accueil, l'écoute, l'apprentissage de la communication verbale et non verbale fait quelque peu défaut. La dimension de la relation avec celui qui souffre et qui est vulnérable devrait faire partie de ces formations initiales.

*Il apparaît évident que la prise en charge à l'officine des personnes réclamant une euthanasie requiert des **compétences relationnelles et techniques**. Au cours de notre cursus, nous ne sommes pas préparés à gérer d'éventuelles situations similaires susceptibles de nous*

⁴⁵ cf page 84

¹ cf page 12

déstabiliser. Il est indispensable de développer les sciences humaines et sociales dans le cursus de santé. Des formations préalables abordant écoute et accompagnement, question d'éthique et question du sens ou de la perte de sens permettraient sûrement une meilleure qualité de réflexion face à ce genre de situation ne concernant pas seulement la problématique de l'euthanasie mais également l'accompagnement du deuil, l'annonce du diagnostic, les questions d'avortement... autant de sujets susceptibles d'être abordés avec le pharmacien.

3- Promouvoir un travail d'équipe

Nous n'avons pas cessé d'insister sur la nécessité d'un **travail et d'une réflexion en concertation** autour de la question de l'euthanasie. Comme décrit précédemment, le travail des professionnels de santé reste encore aujourd'hui trop cloisonné ; bien que la volonté des pouvoirs publics de promouvoir un travail pluridisciplinaire dans le milieu de la santé se fait ressentir, les barrières entre ville/hôpital et surtout entre professionnels de santé libéraux demeurent bien ancrées et trop souvent le dialogue reste difficile entre les différentes disciplines. Les pratiques de soins faisant intervenir des disciplines et des horizons différents sont des atouts indéniables dans la prise en charge des patients en fin de vie. Il serait intéressant de sensibiliser les acteurs du système de santé aux bénéfices fournis par ces pratiques.

Il est intéressant de noter qu'au niveau des structures hospitalières, certains services confrontés à des situations de fin de vie ont mis en place des **staffs d'éthique**, ou « *ethos d'équipe* [correspondant à] une culture partagée, une habitude, une espèce de coutume d'équipe de se réunir pour parler, pour discuter même *a posteriori* des décisions difficiles souvent prises dans l'urgence »¹. Ces échanges permettent de tracer en travail d'équipe les lignes du projet de soins afin d'améliorer l'accompagnement de la personne en fin de vie. Cette idée de **confronter les expériences** et le ressenti de chacun face à certaines situations contribue ainsi à l'enrichissement et à l'amélioration de la prise en charge des patients, d'éclairer et d'apporter des idées nouvelles, c'est l'essence même de l'échange. Chaque intervenant de l'équipe de soin possède sa propre vision et la pluralité des professions permet une approche singulière de chaque cas : ainsi, médecins, infirmières, aides soignants, psychologues... peuvent associer et échanger leurs visions personnelles des situations vers un

¹ cf page 12

objectif commun : contribuer à améliorer et optimiser la prise en charge des patients. Il semble relativement intéressant de retranscrire ce mode de fonctionnement dans le secteur libéral en organisant par exemple des **réunions** regroupant les différents professionnels amenés à travailler auprès du patient et de sa famille.

Au delà même de la dimension éthique, il apparaît nécessaire de constituer réellement un lien entre tous les acteurs de la prise en charge du patient à domicile. Il serait judicieux de désigner un **référent** dans l'équipe de soin, médecin, infirmière ou pourquoi pas pharmacien qui pourrait jouer un rôle central : organiser des réunions régulières, créer une liste des professionnels présents autour du patient, faciliter la mise en relation entre chaque intervenant. Cette approche permettrait de confronter les expériences et éviterait l'isolement des professionnels lors de situations critiques telles que les demandes d'euthanasie. Cependant, la mise en place de ces propositions nécessite un certain investissement de temps et de moyens...

RÉSUMÉ

Le pharmacien peut jouer un **rôle central** dans la prise en charge des patients en fin de vie. Il peut alors être confronté à des demandes d'euthanasie émanant du patient lui-même ou de son entourage. Pour faire face à ces situations, le pharmacien va devoir utiliser ses **compétences scientifiques** (connaissance des traitements, utilisation des termes appropriés), ses **compétences relationnelles** (lieu d'écoute et de confidentialité) et jouer sur **la proximité** avec les patients (disponibilité, bonne connaissance des patients).

Cependant, pour optimiser la prise en charge du patient ou de ses proches, le pharmacien doit faire face à certaines difficultés telles que le **défaut de formation**, un **manque de temps** et **de moyens** et une **difficile intégration** dans l'équipe de soins.

Face à une demande d'euthanasie, il importe en premier lieu de bien **écouter** le patient ou son entourage, **de ne pas nier** ce qui vient d'être dit. Il faut être capable de comprendre et de **déchiffrer** la demande réelle qui se cache derrière le souhait « d'en finir ». L'analyse de la situation exacte du malade permettra ensuite de mieux cerner le **contexte**. Le pharmacien devra **prendre contact** avec les autres professionnels de santé travaillant avec le patient, afin d'**échanger** les expériences et de trouver une réponse adaptée. Il paraît intéressant ensuite de pouvoir **orienter** patient et famille vers des **structures palliatives** ou vers des **associations** spécialisées ou non dans la fin de vie afin d'améliorer l'accompagnement dans ces moments particulièrement difficiles.

Développer les **réseaux** de soins palliatifs, renforcer la **formation** des professionnels de santé et promouvoir le **travail pluridisciplinaire** sont autant de pistes des réflexions pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation palliative.

CONCLUSION

Il apparaît clairement que les demandes d'euthanasie font suite à des angoisses, à une peur de la population face à la mort. Tout ce qui concerne la fin de vie est inconnu, entouré de non dits. Ainsi, même les pratiques médicales utilisées en fin de vie ne sont pas bien connues du grand public et parfois même des soignants eux-mêmes, entraînant alors confusions et ambiguïté sur les termes et questionnements sur la légitimité des actes réalisés. Clarifier les termes et différencier les pratiques est donc un des points primordial du débat. Mettre délibérément fin à la vie d'une personne afin de soulager ses souffrances avec ou sans son consentement constitue un acte d'euthanasie, réprimée par la Loi ; mais suspendre une thérapeutique active, décider d'une abstention thérapeutique ou refuser une obstination déraisonnable sont autant de pratiques courantes en médecine palliative. Ces actes sont d'ailleurs considérés comme des droits du patient et autorisés via la Loi dite Loi Léonetti. Bien que le questionnement sur les droits de patients en fin de vie se développe, l'euthanasie reste un acte réprimé et interdit aussi bien au niveau législatif et médical que culturel en France.

Le pharmacien d'officine a un rôle clé à jouer dans la prise en charge des patients ou des familles réclamant une euthanasie. En effet, de part son statut de professionnel de santé de proximité, disponible et à l'écoute, il est à même de recueillir les demandes, angoisses et interrogations des personnes en fin de vie et de leur entourage. Il possède des atouts indéniables permettant un meilleur accompagnement : expert en médicaments (en particulier des traitements antalgiques), disponible et accessible, il peut constituer un lien entre les différents professionnels de santé intervenant auprès du patient. Malheureusement, on remarque qu'il est trop peu souvent associé aux échanges, des barrières existent encore entre les professionnels du milieu libéral. Bien que de nombreuses structures assurant une prise en charge globale du patient (telles que les réseaux ou les associations) se développent, il reste encore du travail à faire pour assurer une prise en charge optimale. Le manque de formation au niveau juridique, éthique et relationnel dans le cursus pharmaceutique constitue également un frein au bon accompagnement des personnes en fin de vie.

Pour faire face à une demande d'euthanasie, il importe dans un premier temps d'écouter la demande et de ne pas nier ce qui vient d'être dit. Il faut savoir déchiffrer ce que demande réellement le patient ou son entourage et expliquer avec les mots adéquats les pratiques médicales en situation palliative. Réaffirmer l'interdit de l'acte d'euthanasie mais

faire comprendre que ce qui vient d'être dit a été pris en considération est capital : il ne faut pas abandonner le malade et ses proches dans ces moments difficiles. Enfin, il faut savoir s'entourer et connaître ses limites afin d'orienter vers les structures compétentes. C'est cela aussi le rôle du pharmacien : être au centre d'une dynamique de soin, afin de mettre toutes ses compétences scientifiques, relationnelles et de coopération au service du patient.

Il est intéressant de préciser ici que cette optique de travail ne concerne pas seulement la problématique de l'euthanasie. En effet, de plus en plus de sujets « éthiques » sont soulevés suite à l'essor des techniques médicales. Ainsi, la question du clonage, des cellules souches embryonnaires, de la procréation médicalement assistée... sont autant de sujets polémiques d'actualité qui peuvent être abordés à l'officine. Le pharmacien doit être préparé à entendre ces demandes ou questionnements afin d'adapter son discours et pouvoir répondre avec professionnalisme, au delà de ses propres convictions personnelles.

ANNEXES

ANNEXE 1

Questionnaire distribué aux médecins de six pays européens pour analyser la cause du décès et les pratiques médicales de fin de vie sur un échantillon de 20480 cas entre 2001 et 2002.

Encadré

L'enquête Eureld (European End-of-Life Decisions)

L'enquête Eureld (European End-of-life Decisions) a été menée simultanément dans six pays d'Europe: Belgique (Flandres), Danemark, Italie (quatre régions), Pays-Bas, Suède et Suisse (cantons germanophones) [1,2,3,4] (1). Dans chaque pays ou région, des échantillons aléatoires de certificats de décès concernant des personnes décédées entre juin 2001 et février 2002 ont été constitués.

Un questionnaire concernant les décisions médicales précédant le décès a été envoyé aux médecins ayant rempli ces certificats de décès. Une première section du questionnaire concernait la prise de décisions médicales ayant pour effet éventuel ou certain d'abréger la vie (tableau). Selon la classification établie, lorsqu'il a été répondu «oui» à plus d'une question, la décision la plus explicite d'abréger la vie a été jugée primordiale. Ainsi, la réponse c prévaut sur la réponse b, et la réponse b sur la réponse a. Une question était également posée concernant la sédation terminale: «Avez-vous utilisé des médicaments tels que les barbituriques ou les benzodiazépines pour maintenir le patient en sédation profonde jusqu'à la mort?». La deuxième section du questionnaire concernait les caractéristiques du processus de prise de décision qui a précédé la décision de fin de vie. La troisième section collectait des informations détaillées au sujet des traitements interrompus et des médicaments utilisés, le cas échéant.

Le questionnaire a été rédigé en évitant des termes tels que «euthanasie» et «suicide assisté par un médecin», en raison de leurs nombreuses connotations. Dans tous les pays, une procédure complexe de collecte des données a été mise en œuvre pour garantir l'anonymat total des patients et des médecins. Les données de chaque pays ont été combinées dans une base de données unifiée, pour assurer des procédures de codification et d'analyse identiques. Les résultats ont été pondérés pour être représentatifs de l'ensemble des décès de la période étudiée, en ce qui concerne le sexe, l'âge, le lieu et la cause du décès.

(1) Cette enquête a été coordonnée par l'équipe de chercheurs des Pays-Bas (A. van der Heide, P. van der Maas, G. van der Wal et B. Philipsen)

Questions	Terminologie
Avez-vous : a. Renoncé à mettre en œuvre ou arrêté un traitement médical ? - en prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient ou - avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ?	Oui à ou motif une question Décision de non-traitement
b. Intensifié le soulagement médicamenteux de la douleur et/ou des symptômes ? - en prenant en compte la possibilité ou la certitude que cela hâterait la mort du patient - en partie avec l'intention de hâter la mort du patient ?	Oui à ou motif une question Soulagement de la douleur et des symptômes
c. Administré ou prescrit des substances avec l'intention explicite de hâter la mort du patient ? - administration d'une substance à la demande explicite du patient - fourniture d'une substance au patient, qui l'a prise lui-même - pas de demande du patient	Oui Décès assisté par médecin Euthanasie Suicide assisté par médecin Arrêt de la vie sans demande explicite du patient

ANNEXE 2

GRILLE DE RECUEIL DE DONNÉES : FACE À UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

1/ ORIGINE DE LA DEMANDE D'EUTHANASIE :

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

2 / CONTEXTE CLINIQUE

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

3 / INFORMATION SUR LA MALADIE

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

4 / CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE

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

5 / CONTEXTE SOCIO-FAMILIAL

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

6 / CONTEXTE SPIRITUEL

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

7 / ENVIRONNEMENT DE SOINS

- Pensez-vous que le lieu de soins correspond au choix du patient ?
- Chambre individuelle, couchage pour la famille, local d'accueil pour la famille ?
- L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, USP, EMSP, etc... ?

« Face à une demande d'euthanasie – Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs – Octobre 2004 » : <http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

Nom- Prénom : BRONSARD Charlotte

Titre de la thèse : Le pharmacien d'officine face à la délicate question de l'euthanasie : compétences et limites

Résumé de la thèse :

De nombreuses ambiguïtés persistent encore aujourd'hui à propos de la fin de vie. Alimentée d'une certaine angoisse et de non dits, la mort reste un sujet tabou dans la société. Le pharmacien d'officine n'est pas préparé au long de son cursus et lors de sa formation continue à entendre des demandes aussi déstabilisantes que les demandes d'euthanasie. Pourtant, acteur de santé de proximité et disponible, il est en contact direct avec la population et il peut alors être confronté à ce type de situations délicates. Je me suis donc interrogée sur les compétences nécessaires au pharmacien pour qu'il puisse répondre au mieux à de telles situations. En me basant sur les directives législatives, médicales mais aussi culturelles je tente de dresser concrètement l'attitude à adopter et le cheminement de la réflexion qui doit être fait par le pharmacien afin de donner la réponse la plus adaptée dans ce contexte de grande souffrance.

MOTS CLÉS

EUTHANASIE, SOINS PALLIATIFS, LOI LEONETTI,
ETHIQUE, ACCOMPAGNEMENT
