

**UNIVERSITE D'ANGERS**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2015

N°.....

**THESE**

pour le

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

**Qualification en : MEDECINE GENERALE**

**Par**

***Estelle HARDY***

**Née le 28/06/1986 à Lomme (59)**

---

**Présentée et soutenue publiquement le : 26/02/2015**

---

***LE MEDECIN GENERALISTE FACE A UNE DEMANDE D'AIDE  
MEDICALE A MOURIR***

***ETUDE AUPRES DE 164 GENERALISTES EN MAINE ET LOIRE***

---

**Président : Monsieur le Professeur GARNIER François**

**Directeur : Monsieur le Professeur BEYDON Laurent**



**UNIVERSITE D'ANGERS**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2015

N°.....

**THESE**

pour le

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

**Qualification en : MEDECINE GENERALE**

**Par**

***Estelle HARDY***

**Née le 28/06/1986 à Lomme (59)**

---

**Présentée et soutenue publiquement le : 26/02/2015**

---

***LE MEDECIN GENERALISTE FACE A UNE DEMANDE D'AIDE  
MEDICALE A MOURIR***

***ETUDE AUPRES DE 164 GENERALISTES EN MAINE ET LOIRE***

---

**Président : Monsieur le Professeur GARNIER François**

**Directeur : Monsieur le Professeur BEYDON Laurent**

# LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE D'ANGERS

---

**Doyen**  
**Vice doyen recherche**  
**Vice doyen pédagogie**

Pr. RICHARD  
Pr. PROCACCIO  
Pr. COUTANT

**Doyens Honoraires :** Pr. EMILE, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. SAINT-ANDRÉ

**Professeur Émérite :** Pr. Gilles GUY, Pr. Jean-Pierre ARNAUD

**Professeurs Honoraires :** Pr. ACHARD, Pr. ALLAIN, Pr. ALQUIER, Pr. BASLÉ, Pr. BIGORGNE, Pr. BOASSON, Pr. BOYER, Pr. BREGEON, Pr. CARBONNELLE, Pr. CARON-POITREAU, Pr. M. CAVELLAT, Pr. COUPRIS, Pr. DAUVER, Pr. DELHUMEAU, Pr. DENIS, Pr. DUBIN, Pr. EMILE, Pr. FOURNIÉ, Pr. FRANÇOIS, Pr. FRESSINAUD, Pr. GESLIN, Pr. GINIÈS, Pr. GROSIEUX, Pr. GUY, Pr. HUREZ, Pr. JALLET, Pr. LARGET-PIET, Pr. LARRA, Pr. LE JEUNE, Pr. LIMAL, Pr. MARCAIS, Pr. PARÉ, Pr. PENNEAU, Pr. PENNEAU-FONTBONNE, Pr. PIDHORZ, Pr. POUPLARD, Pr. RACINEUX, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. RONCERAY, Pr. SIMARD, Pr. SORET, Pr. TADEI, Pr. TRUELLE, Pr. TUCHAIS, Pr. VERRET, Pr. WARTEL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

<b>ABRAHAM Pierre</b>	Physiologie
<b>ASFAR Pierre</b>	Réanimation
<b>AUBÉ Christophe</b>	Radiologie et imagerie médicale
<b>AUDRAN Maurice</b>	Rhumatologie
<b>AZZOUZI Abdel-Rahmène</b>	Urologie
<b>BARON Céline</b>	Médecine générale
<b>BARTHELAIX Annick</b>	Biologie cellulaire
<b>BATAILLE François-Régis</b>	Hématologie ; Transfusion
<b>BAUFRETON Christophe</b>	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
<b>BEAUCHET Olivier</b>	Gériatrie et biologie du vieillissement
<b>BEYDON Laurent</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>BIZOT Pascal</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologique
<b>BONNEAU Dominique</b>	Génétique
<b>BOUCHARA Jean-Philippe</b>	Parasitologie et mycologie
<b>CALÈS Paul</b>	Gastroentérologie ; hépatologie
<b>CAMPONE Mario</b>	Cancérologie ; radiothérapie
<b>CAROLI-BOSC François-Xavier</b>	Gastroentérologie ; hépatologie
<b>CHABASSE Dominique</b>	Parasitologie et mycologie
<b>CHAPPARD Daniel</b>	Cytologie et histologie
<b>COUTANT Régis</b>	Pédiatrie
<b>COUTURIER Olivier</b>	Biophysique et Médecine nucléaire
<b>CUSTAUD Marc-Antoine</b>	Physiologie
<b>DARSONVAL Vincent</b>	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
<b>de BRUX Jean-Louis</b>	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
<b>DESCAMPS Philippe</b>	Gynécologie-obstétrique
<b>DIQUET Bertrand</b>	Pharmacologie
<b>DUVERGER Philippe</b>	Pédopsychiatrie
<b>ENON Bernard</b>	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
<b>FANELLO Serge</b>	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>FOURNIER Henri-Dominique</b>	Anatomie
<b>FURBER Alain</b>	Cardiologie
<b>GAGNADOUX Frédéric</b>	Pneumologie



<b>GARNIER François</b>	Médecine générale
<b>GARRÉ Jean-Bernard</b>	Psychiatrie d'adultes
<b>GOHIER Bénédicte</b>	Psychiatrie
<b>GRANRY Jean-Claude</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>GUARDIOLA Philippe</b>	Hématologie ; transfusion
<b>HAMY Antoine</b>	Chirurgie générale
<b>HUEZ Jean-François</b>	Médecine générale
<b>HUNAUT-BERGER Mathilde</b>	Hématologie ; transfusion
<b>IFRAH Norbert</b>	Hématologie ; transfusion
<b>JEANNIN Pascale</b>	Immunologie
<b>JOLY-GUILLOU Marie-Laure</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
<b>LACCOURREYE Laurent</b>	Oto-rhino-laryngologie
<b>LASOCKI Sigismond</b>	Anesthésiologie-réanimation
<b>LAUMONIER Frédéric</b>	Chirurgie infantile
<b>LEFTHÉRIOTIS Georges</b>	Physiologie
<b>LEGRAND Erick</b>	Rhumatologie
<b>LERMITE Emilie</b>	Chirurgie générale
<b>LEROLLE Nicolas</b>	Réanimation
<b>LUNEL-FABIANI Françoise</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
<b>MALTHIÉRY Yves</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>MARTIN Ludovic</b>	Dermato-vénéréologie
<b>MENEI Philippe</b>	Neurochirurgie
<b>MERCAT Alain</b>	Réanimation
<b>MERCIER Philippe</b>	Anatomie
<b>MILEA Dan</b>	Ophtalmologie
<b>NGUYEN Sylvie</b>	Pédiatrie
<b>PELLIER Isabelle</b>	Pédiatrie
<b>PICHARD Eric</b>	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
<b>PICQUET Jean</b>	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
<b>PODEVIN Guillaume</b>	Chirurgie infantile
<b>PROCACCIO Vincent</b>	Génétique
<b>PRUNIER Fabrice</b>	Cardiologie
<b>REYNIER Pascal</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>RICHARD Isabelle</b>	Médecine physique et de réadaptation
<b>RODIEN Patrice</b>	Endocrinologie et maladies métaboliques
<b>ROHMER Vincent</b>	Endocrinologie et maladies métaboliques
<b>ROQUELAURE Yves</b>	Médecine et santé au travail
<b>ROUGÉ-MAILLART Clotilde</b>	Médecine légale et droit de la santé
<b>ROUSSEAU Audrey</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>ROUSSEAU Pascal</b>	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
<b>ROUSSELET Marie-Christine</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>ROY Pierre-Marie</b>	Thérapeutique
<b>SAINT-ANDRÉ Jean-Paul</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>SENTILHES Loïc</b>	Gynécologie-obstétrique
<b>SUBRA Jean-François</b>	Néphrologie
<b>URBAN Thierry</b>	Pneumologie
<b>VERNY Christophe</b>	Neurologie
<b>WILLOTEAUX Serge</b>	Radiologie et imagerie médicale

**ZAHAR Jean-Ralph**  
**ZANDECKI Marc**

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
Hématologie ; transfusion

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

**ANNAIX Claude**

Biophysique et médecine nucléaire

**ANNWEILER Cédric**

Gériatrie et biologie du vieillissement

**AUGUSTO Jean-François**

Néphrologie

**BEAUVILLAIN Céline**

Immunologie

**BELIZNA Cristina**

Médecine interne

**BELLANGER William**

Médecine générale

**BLANCHET Odile**

Hématologie ; transfusion

**BOURSIER Jérôme**

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

**BRIET Marie**

Pharmacologie

**CAILLIEZ Éric**

Médecine générale

**CAPITAIN Olivier**

Cancérologie ; radiothérapie

**CASSEREAU Julien**

Neurologie

**CHEVAILLER Alain**

Immunologie

**CHEVALIER Sylvie**

Biologie cellulaire

**CONNAN Laurent**

Médecine générale

**CRONIER Patrick**

Chirurgie orthopédique et traumatologique

**de CASABIANCA Catherine**

Médecine générale

**DINOMAS Mickaël**

Médecine physique et de réadaptation

**DUCANCELLE Alexandra**

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

**DUCLUZEAU Pierre-Henri**

Nutrition

**FERRE Marc**

Biologie moléculaire

**FORTRAT Jacques-Olivier**

Physiologie

**HINDRE François**

Biophysique

**JEANGUILLAUME Christian**

Biophysique et médecine nucléaire

**JOUSSET-THULLIER Nathalie**

Médecine légale et droit de la santé

**KEMPF Marie**

Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière

**LACOEUILLE Franck**

Biophysique et médecine nucléaire

**LETOURNEL Franck**

Biologie cellulaire

**MARCHAND-LIBOUBAN Hélène**

Histologie

**MAY-PANLOUP Pascale**

Biologie et médecine du développement et de la reproduction

**MESLIER Nicole**

Physiologie

**MOUILLIE Jean-Marc**

Philosophie

**PAPON Xavier**

Anatomie

**PASCO-PAPON Anne**

Radiologie et Imagerie médicale

**PENCHAUD Anne-Laurence**

Sociologie

**PIHET Marc**

Parasitologie et mycologie

**PRUNIER Delphine**

Biochimie et biologie moléculaire

**PUISSANT Hugues**

Génétique

**SIMARD Gilles**

Biochimie et biologie moléculaire

**TANGUY-SCHMIDT Aline**

Hématologie ; transfusion

**TURCANT Alain**

Pharmacologie

novembre 2014

# COMPOSITION DU JURY

## **Président du jury :**

**Monsieur le Professeur GARNIER François**

## **Directeur de thèse :**

**Monsieur le Professeur BEYDON Laurent**

## **Membres du jury :**

**Monsieur le Professeur BEYDON Laurent**

**Monsieur le Professeur URBAN Thierry**

**Madame le Docteur PIGNON Aude**

**Madame PELTIER Gwenaelle**

# REMERCIEMENTS

## **Aux membres du jury**

A Monsieur le Professeur François GARNIER

Vous me faites l'honneur de présider le jury, veuillez trouver ici l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Laurent BEYDON

Recevez mes vifs remerciements pour la direction de cette thèse ainsi que pour votre disponibilité, vos encouragements, et vos conseils tout au long de ce travail.

A Monsieur le Professeur Thierry URBAN

Recevez mes sincères remerciements pour avoir accepté de participer au jury de thèse.

A Madame le Docteur Aude PIGNON

Recevez mes sincères remerciements pour avoir accepté de participer au jury de thèse.

A Madame Gwenaëlle PELTIER

Recevez mes sincères remerciements pour avoir accepté de participer au jury de thèse.

**A l'ensemble des médecins ayant pris le temps de répondre au questionnaire**, sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

## **A l'équipe de la Maison Médicale Sablé sur Sarthe**

Merci de m'avoir accueillie et fait confiance, d'avoir également été patients et compréhensifs jusqu'à ce jour si important pour moi.

A mon comité de relecture...

### **Aux équipes m'ayant accueillie lors de mon internat de médecine générale**

Les services de Médecine Interne et Soins Palliatifs du CHU Angers, Pédiatrie du Mans, Urgences de Laval, Diabétologie-Médecine Interne de Laval, et SSR au PSSSL, ainsi que l'équipe mémoire du PSSSL. Merci pour votre humanité et vos compétences.

Aux docteurs Françoise Veillerot, Philippe Bouvet et Arnaud Garreau ainsi qu'au docteur Luc Fouché. Votre accompagnement en tant que maîtres de stage, ainsi qu'en tant que tuteur, m'ont permis de prendre progressivement confiance en moi et en ce métier que j'aime.

**A tous ceux dont j'ai croisé le chemin lors de ma formation**, des bancs de la faculté de médecine de Lille 2, jusqu'à mon internat dans la division d'Angers :

Pensées toutes particulières à

Julie, Sophie et Myriam

Camille

Julien

Anne Sophie

Franck

### **A ma famille**

A mes grands parents.

Papa, Maman, votre soutien aura été sans faille durant toutes ces années... Merci...

A Thibaut, mon frère, et Anaïs, ma sœur, la distance ne nous éloigne en rien.

A l'ensemble de ma famille et de ma belle-famille.

### **A mes amours**

A toi Renaud, une évidence... Sans toi je ne serais pas moi... Merci d'être à mes côtés, chaque jour...

A toi Aloïs, mon petit bonhomme, mon choupinou, mon champignon, mon petit bouillou, ... Que te dire, si ce n'est que je t'aime...

# ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FENHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier (ou Infirmière) Diplômé d'Etat

LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs

MG : médecin généraliste

MT : médecin traitant

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSR : service de Soins de Suite et de Réadaptation

USP : Unités de Soins Palliatifs

# SOMMAIRE

Introduction

Matériel et Méthodes

Résultats

Discussion

Conclusion

Références bibliographiques

Table des Figures

Table des Tableaux

Table des Matières

Annexes

# INTRODUCTION

En France, la fin de vie fait l'objet d'un débat de société riche et durable.

En effet, depuis la mort de Vincent Humbert en 2003 et le vote de la loi du 22 avril 2005 <sup>[1]</sup> relative aux droits des malades et à la fin de vie, l'opinion publique et les personnalités politiques ont été interpellées à plusieurs reprises par d'autres situations de fins de vie douloureuses, portées à la connaissance du public par les médias et des associations comme celles défendant l'euthanasie. Le débat est d'emblée apparu comme complexe et clivant, tant il a suscité des prises de position divergentes.

Lors des élections présidentielles de mai 2012, François Hollande s'est engagé autour de cette question : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

A l'issue de son élection, il a confié plusieurs missions à des commissions ou comités pour rendre un avis sur cette question de la fin de vie. Citons successivement, la commission dirigée par le Professeur Didier Sicard <sup>[2]</sup> (18 décembre 2012), le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) <sup>[3]</sup> (8 février 2013), le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) (1<sup>er</sup> juillet 2013 <sup>[4]</sup> et 23 octobre 2014 <sup>[5]</sup>).

De façon globale, on peut résumer dans les grandes lignes les avis de ces instances :

- Il existe un accès encore insuffisant aux soins palliatifs, auquel il faut remédier afin d'améliorer la réalité fréquente de situations de fin de vie indignes.
- Il est nécessaire de faire connaître plus encore et d'améliorer la loi Leonetti concernant les directives anticipées, la procédure collégiale. Il pourrait être envisageable de rendre licite une sédation en phase terminale, et ainsi faire évoluer la Loi actuelle, sans pour autant légaliser l'euthanasie.

En parallèle, le CNOM a réalisé une enquête (IPSOS, janvier 2013 <sup>[6]</sup>) auprès de quelques 605 médecins (65 % hospitaliers et 33 % de spécialistes « directement concernés par la fin de vie »), autour de la question de la fin de vie. Ces données sont à ce jour les seules permettant



d'avoir un aperçu du sentiment des médecins autour de cette question de société. Cependant, l'échantillon n'est pas clairement défini : il n'est pas certain que les personnes interrogées soient directement en lien avec la fin de vie, en particulier « en ville ».

Le but de notre étude était de confronter ces résultats de l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup> à ceux d'une nouvelle étude centrée autour des généralistes et réalisée sur un échantillon géographiquement circonscrit (Maine et Loire). A cette fin, nous avons repris une grande partie des questions figurant dans cette enquête IPSOS.

# MATERIEL ET METHODES

## 1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle, transversale par questionnaire sur un échantillon de médecins généralistes (MG). Elle a été menée sur 6 mois du 01 juillet 2013 au 31 décembre 2013.

## 2. Méthode de sélection / Recueil de la population

La population étudiée était composée de 338 MG, issus de la liste des 674 généralistes inscrits au Conseil Départemental de l'Ordre de Maine et Loire, au 1<sup>er</sup> janvier 2013. Cette liste des inscrits nous a été fournie par le Conseil Départemental.

Les généralistes interrogés ont été sélectionnés en retenant un médecin sur deux à partir de cette liste (classée alphabétiquement) qui nous a été transmise. Ainsi, notre base d'enquête représentait la moitié des médecins éligibles.

Cette extraction a servi à un mailing postal. Nous avons effectué une relance de principe afin de tenter de maximiser le taux de réponses.

## 3. Questionnaire

Le questionnaire (*Annexe 1*) était accompagné d'une lettre de présentation et d'explication de l'enquête, ainsi qu'une enveloppe timbrée pour le retour.

Il comportait un premier volet de 7 questions à visée sociodémographique et professionnelle, puis 4 questions générales sur la fin de vie.

Ensuite, une vignette devait permettre une mise en situation :

*Mr A... 77 ans, agriculteur à la retraite est atteint d'un cancer du pancréas en phase terminale. Traité à l'hôpital puis en ambulatoire, il a souhaité terminer ses jours à domicile auprès de son épouse qui est présente et participe aux soins. Il est confiné à la maison et se lève peu ou pas.*

*Il est suivi par un médecin libéral qui passe le voir régulièrement et ajuste les antalgiques mixtes (dont opiacés), ainsi que par une infirmière qui l'aide pour sa toilette et l'administration des antalgiques. Malgré les soins palliatifs et avis d'experts, il demeure extrêmement douloureux, et épuisé psychiquement.*

*Il dit « Je n'en peux plus, laissez-moi mourir » ; il demande qu'on l'endorme pour qu'il n'ait plus mal et parte tranquillement.*

Elle servait ainsi de support à 9 questions plus spécifiques sur la sédation terminale en fin de vie.

Enfin, 3 questions relatives au suicide assisté clôturaient l'enquête.

Ces questions étant simples, nous ne les détaillons pas ici. Elles apparaissent en clair dans la rubrique résultats et un fac-similé du questionnaire figure en *Annexe 1*.

Ainsi, l'objectif de cette enquête était d'estimer comment est envisagée la fin de vie à domicile par les généralistes de Maine et Loire et notamment à travers les projections qu'on peut faire à ce jour sur une extension de la loi Leonetti. Plus encore, la question était de savoir si les généralistes envisageaient de s'impliquer dans la sédation terminale, voire le suicide assisté, si la loi permettait l'un et/ou l'autre.

Enfin, la question de l'intérêt pour les généralistes d'un référentiel de bonne pratique quant à la sédation terminale était posée. Nous avons également interrogé ces généralistes sur leur attitude s'ils intervenaient comme médecin en charge du patient ou comme consultant appelé par un confrère dans le cadre de la collégialité.

Des commentaires libres étaient possibles pour certaines questions.

Ce questionnaire et son contenu ont été élaborés par nous-mêmes en s'inspirant de l'enquête IPSOS. Afin d'ajuster le questionnaire avant de le soumettre à notre panel de médecins de ville, il a été soumis à un généraliste et à un praticien hospitalier exerçant en équipe mobile de soins palliatifs, pour avis et suggestions éventuelles. Un dernier avis a été demandé auprès d'un praticien hospitalier en gériatrie / SSR, qui nous a aidés à mettre en place un mémo sur les différentes définitions des sujets abordés dans le questionnaire (*annexe 1*), et éclaircir les nuances proposées dans les prises de position.

# RESULTATS

## 1. Population étudiée

Il y a eu 164 questionnaires exploitables sur les 338 généralistes (MG) interrogés, soit un taux de réponses de 48,5%.

Tous les pourcentages exprimés le sont sur l'échantillon total de la population des 164 MG.

### a. Démarche effectuée

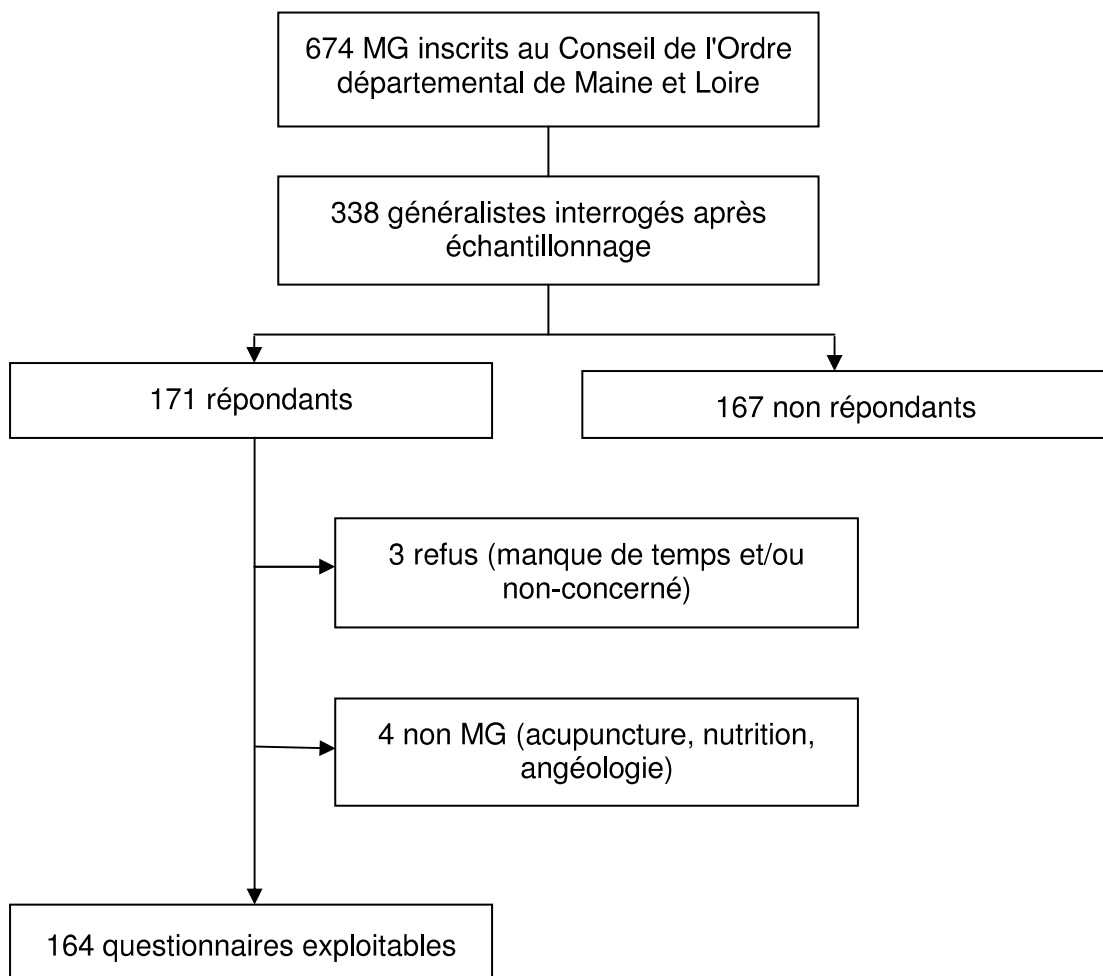


Figure 1 : Diagramme de flux

## b. Caractéristiques générales des répondants

Tableau I : Caractéristiques générales des répondants

	N (%)
<b>Sexe</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Homme</li> <li>• Femme</li> </ul>	<p>101 (62)</p> <p>63 (38)</p>
<b>Mode d'exercice</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• isolé</li> <li>• cabinet de groupe</li> <li>• libéral exclusif</li> <li>• libéral et salarié</li> </ul>	<p>48 (29)</p> <p>115 (71)</p> <p>124 (81)</p> <p>30 (19)</p>
<b>Lieu d'exercice</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Urbain</li> <li>• Semi rural</li> <li>• Rural</li> </ul>	<p>51 (31)</p> <p>85 (52)</p> <p>28 (17)</p>
<b>Distance hôpital le plus proche</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• &lt; 10 m</li> <li>• 10 à 20 km</li> <li>• &gt; 20 km</li> </ul>	<p>54 (37)</p> <p>47 (32)</p> <p>46 (31)</p>
<b>Nombres de médecins exerçant dans un rayon de 5 km</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• &gt; 20</li> <li>• &gt; 10</li> <li>• &gt; 5</li> <li>• &gt; 2</li> <li>• seul</li> </ul>	<p>43 (27)</p> <p>24 (15)</p> <p>53 (33)</p> <p>35 (21)</p> <p>7 (4)</p>
<b>Ancienneté d'exercice en libéral</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• &lt; 10 ans</li> <li>• 10 à 20 ans</li> <li>• 20 à 30 ans</li> <li>• ≥ 30 ans</li> </ul>	<p>39 (24)</p> <p>45 (27)</p> <p>46 (28)</p> <p>34 (21)</p>

## 2. Patients en fin de vie : Généralités

Parmi les 164 MG ayant répondu à l'enquête, 135 ont déclaré prendre en charge des patients en fin de vie (82%).

### a. **Lieu de prise en charge**

Les MG prenant en charge des patients en fin de vie ont déclaré le faire dans les structures suivantes (plusieurs réponses possibles) :

Tableau II : lieu de prise en charge des patients en fin de vie

	N (%)
Domicile	107 (65)
HAD	89 (54)
EHPAD	109 (67)
Autre (urgences, hôpital local, SSR, structure médico-sociale de lésions cérébrales, structure avec lits dédiés)	16 (10)

Il était demandé aux MG le pourcentage approximatif de patients en fin de vie suivis dans ces différentes structures :

Tableau III : répartition des patients en fin de vie pris en charge

	Répartition des patients en fin de vie pris en charge Médiane (Quartiles 25, 75)
Domicile	20 % (8, 33)
HAD	20 % (5, 47)
EHPAD	50 % (28,80)
Autre	40 % (15, 75)

## b. Connaissance de la loi Leonetti

Les MG estiment connaître la loi Leonetti sur la fin de vie :

Tableau IV : connaissance loi Leonetti

	N (%)
Très bien	13 (8)
Bien	59 (36)
Insuffisamment	81 (50)
Pas du tout	10 (6)

## c. Adhésion à la proposition du CNOM

Nous rappelons ensuite la proposition effectuée par le CNOM : « *Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés [...], une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collège de médecins [...]* ».

Le but était de savoir si les MG interrogés adhéraient à cette proposition, et comment :

Tableau V : adhésion à la proposition du CNOM sur la sédation terminale profonde

	N (%)		N (%)
Oui	127 (77)	Sans restriction	55 (34)
		Seulement si le traitement intense de la douleur ne suffit pas à soulager la souffrance physique et morale	72 (44)
Non	28 (17)	Le principe de la loi Leonetti suffit en pratique courante	22 (13)
		Cela heurte mes convictions et mes principes	6 (4)
Ne sait pas	9 (6)		

Nous avons croisé ces réponses avec la prise en charge ou non de patients en fin de vie, par les médecins interrogés :

Tableau VI : Adhérence à la proposition du CNOM de sédation terminale profonde en fonction de la prise en charge de patients en fin de vie par les MG

		Adhérence à la proposition du CNOM de sédation terminale profonde			Total
		Oui	Non	Ne sait pas	
Prise en charge de patients en fin de vie	Oui	106	22	7	135
	Non	22	6	2	29
Total		127	28	9	164

Ainsi, l'essentiel (83%) des MG adhérant aux propositions du CNOM ont une pratique de prise en charge de patients en fin de vie.

### 3. Mise en situation d'une demande d'aide médicale à mourir

La vignette était ensuite ici présentée aux MG afin de les mettre face à une situation de demande d'aide à mourir de la part d'un patient.

*Mr A... 77 ans, agriculteur à la retraite est atteint d'un cancer du pancréas en phase terminale. Traité à l'hôpital puis en ambulatoire, il a souhaité terminer ses jours à domicile auprès de son épouse qui est présente et participe aux soins. Il est confiné à la maison et se lève peu ou pas.*

*Il est suivi par un médecin libéral qui passe le voir régulièrement et ajuste les antalgiques mixtes (dont opiacés), ainsi que par une infirmière qui l'aide pour sa toilette et l'administration des antalgiques. Malgré les soins palliatifs et avis d'experts, il demeure extrêmement douloureux, et épuisé psychologiquement.*

*Il dit « Je n'en peux plus, laissez-moi mourir » ; il demande qu'on l'endorme pour qu'il n'ait plus mal et parte tranquillement.*



### a. Fréquence d'accompagnement des fins de vie à domicile

Les MG ont ainsi pu déclarer la fréquence approximative de prise en charge de ce type de patient dans leur exercice [Données manquantes N=3 (2%)] :

Tableau VII : Fréquence d'accompagnement des fins de vie à domicile

	N (%)
Fréquemment (toujours plus ou moins un patient de ce type en charge dans leur patientèle)	2 (1)
Episodiquement (quelques fois par an)	61 (37)
Rarement ou quasiment jamais (quelques cas dans leur exercice)	74 (45)
Jamais	24 (15)

### b. Décision collégiale

Il était ensuite demandé aux MG comment se déroulerait la décision collégiale pour une sédation en phase terminale, s'ils étaient confrontés à cette situation : tout d'abord en tant que médecin traitant (MT) du patient, puis en tant que médecin appelé par un confrère pour un de ses patients (avec alors un rôle soit en tant que consultant, soit en tant que médecin organisateur de la décision collégiale car le confrère refuse d'y participer) :

Tableau VIII : La décision collégiale - organisation et participation

	Je suis le MT N (%)	C'est le patient d'un confrère N (%)
J'organise et je participe	102 (63)	14 (9)
J'organise mais ne participe pas	2 (1)	2 (1)
Je n'organise pas, mais prends part à la décision	48 (30)	124 (76)
Je refuse	10 (6)	23 (14)

#### 4. Sédation terminale

##### a. Modalités : Administration et Suivi

Si le MG a choisi d'être impliqué dans une décision collégiale de « sédation profonde terminale » et que celle-ci est adoptée, il était alors demandé comment il se positionnerait pour l'administration, la surveillance et le suivi de la sédation terminale (plusieurs choix possibles) :

Tableau IX : Modalités de la sédation terminale – administration et suivi

	N (%)		N (%)
Participerait à l'initiation de la sédation terminale et la ferait appliquer par une IDE	94 (57)	Initiation de la sédation par l'IDE en présence du MG	84 (51)
		Initiation de la sédation par l'IDE en dehors de la présence du MG	5 (3)
		Suivrait le patient une fois la sédation initiée par l'IDE	49 (30)
		Laisserait l'IDE suivre la sédation	10 (6)
Réaliserait la sédation terminale soi-même, sans IDE si celle-ci s'y refuse	66 (40)	Uniquement s'il s'agit d'un de ses patients	48 (29)
		Même si ce n'est pas son patient	14 (9)
Ne participerait pas à l'administration des produits mais endosserait la surveillance médicale de la procédure	12 (7)		
Préférerait être exclu(e) du processus d'administration des produits et du suivi du patient	24 (15)		

### *Rythme du suivi*

Pour les MG qui pensaient endosser la responsabilité du suivi du patient à domicile, un commentaire libre était prévu afin qu'ils puissent détailler à quel rythme et comment :

- Pour 64 MG (39%), il serait alors envisageable d'effectuer une visite quotidienne, voire pluriquotidienne pour 19 (11%) d'entre eux. Si la visite n'est pas possible, un contact quotidien serait effectué par téléphone ou du moins, un passage en alternance avec l'IDE.
- 15 MG (9%) estiment qu'ils passeraient selon les besoins exprimés (par le patient, la famille ou l'IDE, qui est régulièrement citée dans ce protocole de prise en charge du patient en fin de vie à domicile) ou encore en cas d'urgence.
- En revanche, pour 26 MG (16%), les visites seraient plus espacées, avec une échelle de temps allant de tous les deux jours, à une fois par semaine.
- 6 MG (4%) ont indiqué qu'il était impossible pour eux de suivre ce genre de patient, en précisant par exemple que leur emploi du temps était trop chargé ou qu'ils étaient opposés à la sédation terminale et la feraient réaliser par un confrère.
- 3 MG (2%) ne donnent pas d'indication sur le rythme du suivi qu'ils peuvent effectuer, ils précisent cependant que des données autres seraient prises en compte, notamment la distance domicile-cabinet ou encore la rémunération.
- Les autres MG n'ont pas laissé de commentaire à cette question (données manquantes N=31, soit 19%)

**Tableau X** : Rythme du suivi d'un patient chez lequel la sédation terminale est mise en place

	N (%)
Quotidien	64 (39)
Pluri quotidien	19 (11)
Hebdomadaire ou pluri hebdomadaire	26 (16)
Selon les besoins	15 (9)
Exclusion	6 (4)
Autres	34 (21)

### b. Maîtrise des sédatifs

Les MG pensaient maîtriser les sédatifs pour pouvoir initier et suivre une sédation terminale [données manquantes N=6 (4%)]:

Tableau XI : maîtrise des sédatifs

	N (%)
Oui : associations des benzodiazépines et des opiacés en perfusion ou en sous cutané, dont ils maîtrisent les doses et les modalités	31 (19)
N'en ont pas la pratique, mais s'informerait sur les référentiels de bonne pratique (à condition qu'il y en ait) afin de pouvoir le faire le cas échéant	102 (62)
Ne se sentent pas en mesure de réaliser une telle sédation terminale, qu'il y ait ou non des référentiels.	25 (15)

### c. Recommandations, les attentes des MG

Tableau XII : Attentes des MG en termes de recommandations

	N (%)		N (%)
Souhaitent un cadre général	16 (10)		
Souhaitent des recommandations concrètes  (notamment sur les médicaments à utiliser, les doses, la pharmacologie et le mode de surveillance).	110 (67)	Et ne pratiqueraient la sédation terminale <i>que</i> sous cette condition	47 (29)
		Et pratiqueraient la sédation terminale <i>même</i> sans cette condition	38 (23)
Ne souhaitent rien de particulier	32 (19)		

Données manquantes N=6 (4%).

#### d. Problème moral

Finalement, cette situation de sédation terminale pose un problème moral à 47 MG (29%), ce sont donc 116 MG (71%) pour lesquels ce n'est pas le cas.

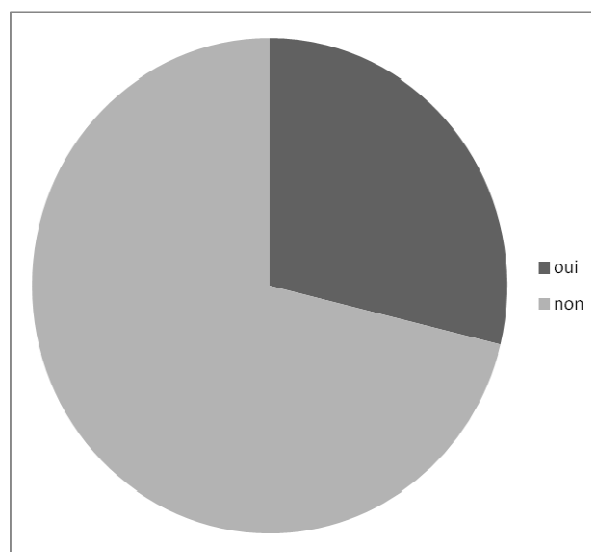


Figure 2 : La sédation terminale pose-t-elle un problème moral aux MG ? (effectifs)

### 5. Suicide assisté

#### a. Modalités

Si, à la place de la sédation terminale, le législateur décidait de dépénaliser le suicide assisté, chez un patient qui ne supporte plus la vie que la maladie lui impose, dans une situation qui rendrait ce sentiment plausible et crédible, le MG : (plusieurs réponses possibles)

Tableau XIII : Réponse envisagée des MG à une demande de suicide assisté

	N (%)
Serait d'accord d'y répondre si c'est un de ses patients	62 (38)
Y répondrait si un confrère lui demande	7 (4)
N'envisage pas de répondre à une telle demande venant d'un confrère	17 (10)
N'envisage pas de répondre à une telle demande, quelle que soit la personne qui le demande (patient, collègue, ...)	89 (54)

Données manquantes N = 6 (4%) : 5 par absence de réponses, 1 non interprétable car toutes les propositions ont été cochées.

## b. Présence

Pour les MG ayant répondu positivement à la question du suicide assisté, ils verraient le patient, évalueraient le bienfondé de sa demande, et lui prescriraient les agents létaux. Néanmoins, parmi eux :

Tableau XIV : Présence du MG en cas de suicide assisté

	N (%)
Serait présent lorsque le patient les prendra	33 (20)
Ne serait pas présent lorsque le patient les prendra <i>sauf si</i> celui-ci le demande expressément	26 (16)
Ne serait pas présent lorsque le patient les prendra <i>même si</i> celui-ci le demande	3 (2)

## 6. Commission officielle de recensement

Si une commission officielle de recensement des sédations terminales, ou du suicide assisté, était mise en place, et qu'un rapport formel était demandé aux MG, ceux-ci :

Tableau XV : Participation des MG au recensement des sédations terminales ou du suicide assisté

	N (%)
S'y soumettraient, c'est normal	89 (54)
Ne tiennent pas à se conformer à un tel formalisme	61 (37)

[Données manquantes N=14 (9%)]

# DISCUSSION

## 1. Principaux résultats

Les résultats de cette enquête laissent entendre que les généralistes sont dans leur grande majorité favorables à la sédation terminale dans les situations de fin de vie où le patient demande à être endormi. En revanche, l'acceptation de participer au suicide assisté, s'il était légalisé, est bien moindre et non majoritaire.

Ce panel, bien que le taux de réponse soit de l'ordre de 50%, décrit des généralistes qui sont confrontés au sujet évoqué. En effet, la majorité (82%) des MG exerçant en Maine et Loire a déclaré prendre en charge des patients en fin de vie, qui pour la plupart sont institutionnalisés.

Nous mettons en exergue certaines contradictions, qui dénotent l'écart entre une bonne volonté d'une part (répondre à la demande du patient, si son choix est la sédation terminale) et le manque de connaissance des prérequis.

En atteste le fait que plus de la moitié des MG connaît mal la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des patients en fin de vie. Cette méconnaissance fait contraste avec le fait que la quasi-totalité des MG souhaiterait prendre part à la décision collégiale (93% s'il s'agit de leur patient, 85% si c'est le patient d'un confrère), qui est précisément régie par cette loi.

Trois quarts se disent favorables à la sédation terminale, et enclins à participer à l'administration (en la faisant pratiquer par une IDE ou en la réalisant eux-mêmes). Là encore, on retrouve la contradiction selon laquelle, ce sont uniquement 19% qui déclarent maîtriser les sédatifs, et la majorité espère en ce sens (67%) des recommandations concrètes de la part, notamment, de l'HAS.

Le fait que le taux de réponses favorables à la sédation terminale diffère très notablement des réponses favorables au suicide assisté laisse entendre que les MG interrogés ont bien saisi la différence entre ces deux principes.

## 2. Cette étude comprend des forces et quelques faiblesses

Nous avons bénéficié du fichier à jour des médecins du Maine et Loire. Le panel des MG éligibles était ainsi connu et non biaisé. Cela nous a permis de sélectionner un échantillon qui offrait un compromis entre nombre de médecins interrogés et coût/lourdeur de l'enquête. Nous avons arbitrairement choisi de n'en retenir qu'un sur deux, d'autant que le complément des MG de la liste a été sollicité pour une autre enquête qui faisait également l'objet d'une thèse.

Le taux de réponse était d'environ 48,5%. Nous sommes en dessous d'un taux garantissant la certitude de l'absence d'un biais de sélection (usuellement acquis si le taux de réponse est > 80%) par le biais de non-réponse. Cependant, un taux de l'ordre de 50% n'est pas négligeable si l'on garde à l'esprit que des taux supérieurs à 60% sont difficiles à obtenir pour de telles enquêtes. Néanmoins, l'exhaustivité des réponses au sein de chaque questionnaire était bonne (96,3%). De ce fait, nous pouvons sans doute considérer que la représentativité de notre panel est correcte en regard de la population étudiée. Plus encore, notre enquête est peut-être plus spécifique que l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup>, car nous avons ciblé les médecins d'un bassin de population bien circonscrit (« captif »). Cet échantillon gagne en homogénéité mais peut être victime d'un biais lié à la culture ou aux pratiques locales.

Par ailleurs, les structures de soins peuvent différer selon les départements, notamment en ce qui concerne la diffusion de l'HAD, des soins palliatifs et du maillage territorial par les MG. Dans cette rubrique, on peut considérer que le Maine et Loire, qui se caractérise par une densité de 132,1 MG en activité régulière pour 100 000 habitants, est très proche de la densité départementale moyenne en France de 136,5 MG en activité régulière pour 100 000 habitants <sup>[7]</sup>.

En ce qui concerne l'HAD, le Maine et Loire bénéficie d'une bonne couverture, avec une moyenne de 6 127 journées d'HAD pour 100 000 habitants en 2013 <sup>[8]</sup> (pour comparaison, la moyenne régionale des Pays de la Loire est de 5 314 journées d'HAD pour 100 000 habitants, et la moyenne nationale est de 6 634 journées pour 100 000 habitants en France <sup>[9]</sup> sur 311 structures autorisées actives).

Vis-à-vis des soins palliatifs (*annexe 2*), il existait un Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 <sup>[10]</sup>. En 2010 à mi-parcours, le rapport Aubry <sup>[11]</sup> relevait, en France métropolitaine, l'existence de 107 Unités de Soins Palliatifs (USP) conçues pour



prendre en charge les situations les plus complexes, un total de 4 826 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) situés dans des services de soins hospitaliers ou des SSR, et 353 Equipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). En région Pays de la Loire, cela représente respectivement 2 USP (soit 2% du total national), 356 LISP (7%) et 24 EMSP (7%). Nous ne disposons malheureusement pas de chiffres plus spécifiques au département de Maine et Loire dans lequel a été effectuée notre étude.

Nos résultats datent d'un an environ. On peut s'interroger sur une évolution de la réflexion des MG par rapport à aujourd'hui. Il est cependant peu probable que nos résultats soient caducs en si peu de temps.

Enfin, bien que nous ayons joint à notre questionnaire un glossaire (*annexe 1*) définissant clairement chaque terme et en particulier « sédation profonde terminale », « suicide assisté » et « euthanasie », nous pouvons toujours nous interroger sur un amalgame éventuel des répondants entre sédation profonde et euthanasie. En effet, ces deux entités diffèrent par l'intentionnalité et le délai de survenue du décès, car en phase terminale, le patient décèdera dans les deux cas. Pourtant, le législateur formulera forcément les termes de la loi déterminant clairement laquelle de ces deux pratiques sera licite ou non. De ce fait, nous pensons que les résultats concernant la sédation terminale peuvent avoir été plus ou moins biaisés si un tel amalgame avait été fréquent. Mais, dans la mesure où nous avons envisagé le suicide assisté et non l'euthanasie, nous pensons que les deux termes étudiés dans notre enquête (sédation terminale et suicide assisté) sont moins sujets à confusion que si nous avions évoqué sédation terminale et euthanasie. La différence des réponses aux deux rubriques plaide pour l'absence de confusion entre ces termes.

### 3. Comparaison avec l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup>

Si on compare nos résultats à ceux de l'enquête IPSOS, on peut noter des similitudes et des divergences.

#### a. Généralités

Les médecins estiment en général mal connaître la loi Leonetti <sup>[1]</sup> (53% des médecins interrogés dans l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup>, 56% dans notre étude).

## **b. Sédation terminale / Euthanasie**

L'enquête IPSOS étudiait le comportement des médecins interrogés face à une euthanasie active, et face au suicide assisté <sup>[6]</sup>, alors que dans notre étude, nous avons tenu compte de la proposition du CNOM qui était celle d'une sédation terminale profonde en lieu et place d'une euthanasie dite active. A posteriori, l'enquête IPSOS est d'interprétation difficile tant le terme « euthanasie active » peut prêter à confusion. Envisageait-on une euthanasie active stricto sensu (décès immédiat avec un produit létal) ou une sédation terminale ? Rien dans l'enquête IPSOS ne permet de lever le doute.

Ainsi, notre enquête nous semble répondre clairement à la question de la sédation terminale alors que celle d'IPSOS laisse persister une très forte ambiguïté et nous semble peu contributive, en 2014.

Dans le cadre de la décision collégiale, nous avons comparé les résultats de l'enquête IPSOS concernant uniquement les résultats pour des patients conscients, étant donné que c'est la situation à laquelle notre panel sera confronté. Ainsi, dans notre étude 93% des MG participeraient à la décision collégiale en tant que médecin traitant habituel du patient, et 87% participeraient s'il s'agissait du patient d'un confrère, alors que dans l'enquête IPSOS, seuls 35% des médecins interrogés participeraient à la décision, la majorité (42%) préférant être consulté sans avoir à participer à cette décision <sup>[6]</sup>. Il est cependant à souligner que nous n'avons pas proposé cette possibilité d'être consulté sans participer à la prise de décision lors de la réunion collégiale à notre panel, considérant dans notre enquête que le rôle de médecin consultant influençait forcément la participation à la prise de décision. Ceci fait supposer l'implication importante des MG en ville auprès de leurs patients, lien qui est moins marqué en pratique hospitalière.

La participation à la phase d'administration des produits est également différente dans les deux études, ce qui peut s'expliquer du fait qu'euthanasie active et sédation terminale diffèrent de façon radicale en termes d'intentionnalité :

Tableau XVI : attitude des médecins face à une situation d'euthanasie/sédation terminale – comparaison avec l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup>

	IPSOS	Notre étude
Pouvoir participer à la phase d'administration des produits	37%	74%
Se limiter à un rôle de surveillance médicale de la procédure	36%	7%
Etre exclu du processus	21%	13%

Ces résultats laissent entendre que l'euthanasie et la sédation terminale sont différentes. Les MG semblent plus enclins à contribuer à cette dernière.

### c. Suicide assisté

Concernant le suicide assisté, il est à noter que l'enquête IPSOS étudiait le rôle du médecin dans l'administration des produits <sup>[6]</sup> :

Tableau XVII : Suicide assisté : rôle du médecin dans l'administration des produits – enquête IPSOS <sup>[6]</sup>

Se limiter à un rôle de surveillance médicale de la procédure	39 %
Etre exclu du processus d'administration des produits	30 %
Pouvoir participer à la phase d'administration des produits	24 %

Dans notre enquête, nous avons évalué le comportement des MG face à une demande de suicide assisté, ainsi que leur présence lors de la prise des agents létaux, mais nous avons estimé que dans cette situation, le patient serait capable de prendre lui-même ces produits.

Tableau XVIII : Suicide assisté : comportement des MG de notre panel

Répondraient à une demande de suicide assisté	38 %	Seraient présents lorsque le patient les prendra	20 %
		Ne seraient pas présents lorsque le patient les prendra <b>SAUF SI</b> celui-ci le demande expressément	16 %
		Ne seraient pas présents lorsque le patient les prendra <b>MEME SI</b> celui-ci le demande	2 %
N'envisageraient pas de répondre à une telle demande	54 %		

#### 4. Discussion des résultats

On peut être surpris de constater que les MG jamais confrontés à la fin de vie en ambulatoire, ont répondu qu'ils étaient enclins à la proposition du CNOM en vue de la réalisation d'une sédation profonde (*Tableau VI*) ; on note également que les médecins y étant confrontés seraient largement favorables à la sédation terminale profonde.

On s'interroge sur le fait que 57% des MG délègueraient la sédation terminale à des IDE (*Tableau IX*). Cela laisse supposer qu'ils assimilent cette sédation à un traitement banal. Il est probable que cela pourrait être l'esprit d'une loi à venir. Cependant, la nécessité d'une prescription claire, applicable et pratique s'impose, tout comme la surveillance du patient.

En réanimation, la généralisation des échelles de surveillance de la sédation s'est imposée au fil du temps. Ceci afin de garantir une stabilité des effets, adaptée au patient (confort mais pas nécessairement coma thérapeutique). On peut comprendre le souhait des MG de disposer de recommandations pratiques pour tous ces aspects dont ils sont peu familiers, contrairement aux réanimateurs. Dans cet esprit, on peut imaginer que les réanimateurs contribuent à l'élaboration de tels référentiels, avec les médecins généralistes.

## 5. Certains MG ont ajouté des commentaires libres.

### a. Considérations éthiques et professionnelles

Certains MG estiment qu'il n'y aurait pas de problème éthique dans une situation de demande d'aide médicale à mourir, s'il existait un cadre juridique strict. A l'inverse, quelques MG considèrent qu'il est regrettable de cadrer les situations de fin de vie, en tenant compte du fait qu'il s'agisse avant tout de la relation que le soignant entretient avec le malade, et d'une décision prise « de particulier à particulier ».

La plupart des MG rappellent ici la différence qui existe entre le suicide assisté, auquel ils n'adhèrent pas car ils considèrent que ça représente un risque sociétal ainsi qu'un risque de dérapages, et la sédation terminale, principalement par l'intentionnalité du geste (la sédation ne représente pas un cocktail lytique). Ils demandent au législateur de ne pas leur imposer de donner la mort, que ce soit par suicide assisté ou par euthanasie, mais qu'ils puissent être présents (« *médecin du début, médecin de la fin* ») auprès de leurs patients.

Pour quelques uns, ces situations impliquent le rôle de MT mais principalement en tant qu'accompagnant, qui puisse prendre part à la décision collégiale (qui a une importance majeure pour nombre d'entre eux). Ils estiment que ces situations si particulières doivent être gérées par des équipes spécialisées.

### b. Faisabilité pratique du point de vue d'un généraliste

Le principal problème souligné ici par les MG interrogés est celui de la disponibilité. Les patients en fin de vie à domicile demandent beaucoup de temps, ainsi que les accompagnants, et le médecin doit toujours répondre aux demandes de ses autres patients et aux rendez-vous.

L'intervention de l'HAD est notée comme indispensable, situation en dehors de laquelle la faisabilité à domicile paraît bien compromise pour nombre de MG, notamment car le *Midazolam*, molécule employée pour induire une sédation, n'est pas disponible en ville. La mise en place de ce genre de geste paraît donc plus aisée pour les MG lorsqu'il existe une institution (HAD, EHPAD, autre).

Les MG se posent également la question de la rémunération : la tarification à l'acte devrait donc être revue. Ce type de prise en charge avec participation à une décision collégiale, puis

mise en place d'une sédation terminale profonde relèverait en moyenne d'une visite quotidienne du médecin généraliste, ainsi que du passage régulier d'une IDE. Si on considère ici que la sédation terminale profonde aura duré par exemple 5 jours avant d'aboutir au décès du malade, cela représente un coût approximatif de 5V (soit  $5 \times 33 = 165\text{€}$ ) + les soins de l'IDE estimés à 193,1€ (démarche de soins infirmiers initiale DI 1,5 = 15€, + démarches de soins infirmiers suivantes 4 DI = 40€, + 5 AMI4 pour les soins d'entretien des cathéters = 113€, + 5 indemnités forfaitaires de déplacement IFD = 12,5€ + forfait pour organisation de la surveillance d'une perfusion, de la planification des soins et coordination avec les autres professionnels de santé 4 AMI = 12,6€). Tout cela étant une estimation globale une fois que la sédation terminale profonde est mise en place. Nous n'avons notamment pas compté d'acte pour la participation à la décision collégiale et le temps que le MG et l'IDE y auront consacré, ni la mise en place de la sédation elle-même ou encore le coût des produits.

Tout en notant que la charge émotionnelle n'est pas des plus légères dans ce genre de situation, et que les MG sont déjà une population à risque de burn out et de suicide plus élevé de 1,8 fois par rapport à la population générale de même âge (60-35 ans) <sup>[13]</sup>.

### **c. Difficulté à juger de la position réelle du patient et du bien-fondé de sa demande, le rôle et l'influence des proches**

Les MG estiment en grande partie bien connaître leurs malades et ne pas avoir de réelle difficulté à évaluer la demande du patient. Mais ils reconnaissent également la difficulté parfois de prendre des décisions sensibles, sans que les proches aient une influence sur ces décisions. Cela souligne une fois encore la nécessité de la décision collégiale, avec de nombreux acteurs, notamment MG / IDE et autres soignants / patient / famille.

La personne de confiance retrouve également toute sa place, car les proches peuvent avoir des avis contraires : élucider ce problème n'est pas le rôle du MG. La présence d'un psychologue peut également avoir toute son importance dans une situation de fin de vie.

Le MG doit effectuer un travail sur soi indispensable afin de réussir à « *sortir de l'émotion* », difficulté supplémentaire car il connaît bien son patient, et vit forcément cette situation avec une part de subjectivité.

# CONCLUSION

Contrairement à ce qui peut exister ailleurs dans le Monde, le cadre légal français pour la prise en charge de la fin de vie (*annexes 3 et 4*), offre à ce jour une réponse centrée sur l'accompagnement. La sédation terminale ne constitue qu'une modalité additionnelle qui vise à obtenir le confort et non la mort directe.

Au vu de nos résultats, il nous semble en effet qu'une loi qui tiendrait compte des réponses des MG, pourrait recommander la pratique d'une sédation terminale profonde plutôt que la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. On peut souhaiter qu'une loi à venir aille dans ce sens et ainsi soit congruente à l'opinion des professionnels de terrain qui semblent privilégier l'accompagnement/soulagement traditionnel.

Les MG cherchent à être aidants vis-à-vis de leurs patients en fin de vie et pour eux, la sédation terminale semble s'inscrire dans une logique de soin et d'accompagnement, sans qu'ils ne considèrent l'induction d'une perte conscience comme un acte létal mais plus comme un moyen de soulager.

# REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 12/04/2005, dite Loi Leonetti
- [2] SICARD D., Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, 18 décembre 2012.  
[www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf)
- [3] Ordre National des Médecins, *Fin de vie, "Assistance à mourir"*, 08 février 2013.  
[www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin\\_de\\_vie\\_fevrier\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf)
- [4] Comité Consultatif National d'Ethique, *Avis 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, 01 juillet 2013.  
[www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)
- [5] Comité Consultatif National d'Ethique, *Rapport sur le débat public concernant la fin de vie*, 23 octobre 2014.  
[www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_ccne\\_sur\\_le\\_debat\\_fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf)
- [6] IPSOS, *Enquête auprès des médecins sur la fin de vie pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins*, 10-23 janvier 2013.  
[www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_fevrier\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf)
- [7] Atlas national de démographie médicale 2013.  
[http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_national\\_2013.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_national_2013.pdf)
- [8] calcul à partir des données ATIH Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation – Statistiques PMSI Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information HAD
- [9] données FENHAD – Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
- [10] Programme de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012.  
[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)



[11] Pr Régis AUBRY, *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, Avril 2011

[12] Observatoire National de la Fin de Vie, *Fin de vie : un premier état des lieux*, Rapport 2011. 236-237

[13] Yves LEOPOLD, *Le suicide : étape ultime du burn out ?*, 2008 coopération CARMF / CNOM

[www.ordmed31.org/IMG/pdf/BURN\\_OUT\\_DR\\_LEOPOLD\\_.pdf](http://www.ordmed31.org/IMG/pdf/BURN_OUT_DR_LEOPOLD_.pdf)

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Diagramme de flux	14
Figure 2 : La sédation terminale pose-t-elle un problème moral aux MG ? (effectifs)	23

# TABLE DES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques générales des répondants	15
Tableau II : lieu de prise en charge des patients en fin de vie	16
Tableau III : répartition des patients en fin de vie pris en charge	16
Tableau IV : connaissance loi Leonetti	17
Tableau V : adhésion à la proposition du CNOM sur la sédation terminale profonde	17
Tableau VI : prise en charge de patients en fin de vie par les MG / adhésion à la proposition du CNOM de sédation terminale profonde	18
Tableau VII : Fréquence d'accompagnement des fins de vie à domicile	19
Tableau VIII : La décision collégiale - organisation et participation	19
Tableau IX : Modalités de la sédation terminale – administration et suivi	20
Tableau X : Rythme du suivi d'un patient chez lequel la sédation terminale est mise en place	21
Tableau XI : maîtrise des sédatifs	22
Tableau XII : Attentes des MG en termes de recommandations	22
Tableau XIII : Répondre à une demande de suicide assisté	23
Tableau XIV : Présence du MG en cas de suicide assisté	24
Tableau XV : Participation des MG au recensement des sédations terminales ou du suicide assisté	24
Tableau XVI : attitude des médecins face à une situation d'euthanasie/sédation terminale – comparaison avec l'enquête IPSOS <sup>[6]</sup>	29
Tableau XVII : Suicide assisté : rôle du médecin dans l'administration des produits – enquête IPSOS <sup>[6]</sup>	29
Tableau XVIII : Suicide assisté : comportement des MG de notre panel	30

# TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE D'ANGERS	2
COMPOSITION DU JURY	5
REMERCIEMENTS	6
LISTE DES ABREVIATIONS	8
SOMMAIRE	9
INTRODUCTION	10
MATERIEL ET METHODES	12
1. Type d'étude	12
2. Méthode de sélection / Recueil de la population	12
3. Questionnaire	12
RESULTATS	14
1. Population étudiée	14
a. Démarche effectuée	14
b. Caractéristiques générales des répondants	15
2. Patients en fin de vie : Généralités	16
a. Lieu de prise en charge	16
b. Connaissance de la loi Leonetti	17
c. Adhésion à la proposition du CNOM	17
3. Mise en situation d'une demande d'aide médicale à mourir	18
a. Fréquence d'accompagnement des fins de vie à domicile	19
b. Décision collégiale	19
4. Sédation terminale	20
a. Modalités : Administration et Suivi	20
b. Maîtrise des sédatifs	22
c. Recommandations, les attentes des MG	22
d. Problème moral	23
5. Suicide assisté	23
a. Modalités	23
b. Présence	24
6. Commission officielle de recensement	24
DISCUSSION	25
1. Principaux résultats	25
2. Cette étude comprend des forces et quelques faiblesses	26

3. Comparaison avec l'enquête IPSOS	27
a. Généralités	27
b. Sédation terminale / Euthanasie	28
c. Suicide assisté	29
4. Discussion des résultats	30
5. Commentaires libres	31
a. Considérations éthiques et professionnelles	31
b. Faisabilité pratique du point de vue d'un généraliste	31
c. Difficulté à juger de la position réelle du patient et le bienfondé de sa demande, le rôle et l'influence des proches	32
CONCLUSION	33
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	34
TABLE DES ILLUSTRATIONS	36
TABLE DES TABLEAUX	37
TABLE DES ANNEXES	40
Annexe 1 : Lettre d'accompagnement et Questionnaire envoyés au panel de MG	41
Annexe 2 : Les soins palliatifs	47
Annexe 3 : Etat des lieux de la fin de vie dans le monde	50
Annexe 4 : Etat des lieux en France	56

# TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Lettre d'accompagnement et Questionnaire envoyés au panel de MG	41
Annexe 2 : Les soins palliatifs	47
Annexe 3 : Etat des lieux de la fin de vie dans le monde	50
Annexe 4 : Etat des lieux en France	56

# ANNEXE 1

## Lettre d'accompagnement et Questionnaire envoyés au panel de MG

Cher confrère,

Je suis interne en médecine générale (CHU d'Angers), et effectue un travail de thèse sous la direction du Pr L. Beydon\* autour du thème : *Le médecin généraliste face à une demande d'aide médicale à mourir.*

Le but de cette thèse est d'évaluer quelle serait la place du médecin généraliste et son rôle face à une demande d'assistance médicale à mourir, dans l'hypothèse où une loi sur cette question serait promulguée.

La mission du Professeur D. Sicard a conclu le 18 décembre 2012, qu'il faut "*mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de vie*" ; la majorité des Français souhaitant être aidés médicalement pour mourir (56% selon un sondage effectué par la mission).

Le 8 février 2013, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a proposé qu'une sédation terminale puisse être administrée par les médecins aux patients qui l'auraient demandé de façon réitérée, dans des situations cliniques exceptionnelles que la loi Leonetti sur la fin de vie ne prend pas en compte aujourd'hui. Ceci suppose une procédure collégiale.

Le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) a rendu son rapport le 1<sup>o</sup> juillet 2013. Ses conclusions ne sont pas en faveur d'une modification de la loi mais il envisage la sédation terminale chez des patients qui le demandent et chez qui les traitements ont été interrompus. Par contre, il récuse à une large majorité, le principe de l'euthanasie et du suicide assisté.


On voit que les avis se multiplient, sont nuancés et non superposables. D'autres composantes de la société civile et du corps médical ont déjà émis des avis parfois différents, parfois tranchés.

En réponse, le Président de la République a annoncé un débat public national et un projet de loi à la fin de l'année.

Quel que soit le projet de loi, les médecins généralistes seront directement concernés par ces questions et leur mise en œuvre. Il nous semble opportun de les interroger. Tel est le but de ce travail.

Votre contribution est essentielle. Une enveloppe jointe doit vous faciliter le retour du questionnaire.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à ce travail et espère que vous accepterez de consacrer les 15 minutes nécessaires pour y contribuer.



Estelle Hardy  
Interne MG – Médecin Généraliste remplaçant

\* Professeur d'Anesthésie Réanimation au CHU d'Angers  
Président du Comité d'Ethique de la Société Française d'Anesthésie Réanimation

## Quelques définitions essentielles pour vous aider à répondre à ce questionnaire

### Loi du 22 avril 2005 : (Loi Leonetti)

- ✓ Loi qui permet au patient conscient de refuser des soins et des traitements, quand bien même cette décision hâterait son décès.
- ✓ Chez le sujet inconscient, si les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, le médecin en charge du patient et un consultant extérieur, après une décision collégiale, peuvent les limiter ou les suspendre. Ceci, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (directives anticipées), et avoir informé la personne de confiance et les proches. Cette décision collégiale répond à une procédure codifiée.
- ✓ La loi demande aux médecins de mettre tout ce qui est à leur disposition pour assurer à chacun le soulagement de la souffrance des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, ainsi qu'une vie digne jusqu'à la mort. Ainsi, la loi maintient l'interdit de donner délibérément la mort, mais interdit également l'obstination déraisonnable. Elle impose les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Elle envisage le fait qu'un traitement efficace des souffrances en fin de vie, puisse abrégé la vie du patient qui doit en être informé ainsi que ses proches.

### Sédation terminale

Possibilité donnée aux médecins, à la demande du patient, de lui administrer une sédation, en situation de fin de vie, jusqu'à que la mort survienne, le moment venu. Elle est envisagée chez des personnes en fin de vie qui présenteraient des symptômes insoutenables comme par exemple un essoufflement incoercible, des douleurs incontrôlables par les seuls traitements antalgiques bien conduits, ou un état de panique face à la mort imminente.

La sédation par la perte de conscience qu'elle permet a pour but d'apaiser le malade. Cette sédation peut écourter la fin de vie.

Elle diffère de l'euthanasie par son intentionnalité et sa temporalité : par sédation, on entend une sédation titrée pour permettre la perte de conscience et le soulagement de la souffrance, sans chercher à donner la mort qui surviendra, après un délai qu'on ne contrôle pas. Ceci diffère de l'euthanasie dont le but est de permettre une mort immédiate par administration de produits létaux.

### Suicide assisté

Possibilité pour toute personne (en phase terminale d'une maladie incurable, pour la plupart des pays qui l'ont adopté) de demander que des produits létaux lui soient fournis. Cette prescription est en général délivrée par un médecin qui est ou non présent lorsque le patient s'administrera ces produits létaux.

### Euthanasie

Situation où un médecin administre des produits létaux, à la demande du patient, en situation terminale d'une maladie incurable. La mort immédiate constitue le but recherché.

### Directives anticipées

Instructions établies par écrit et de façon anticipée par lesquelles les personnes mentalement compétentes peuvent établir la manière dont elles voudraient être traitées si elles avaient perdu leur capacité à s'exprimer. Ces directives peuvent, entre autres, concerner des décisions de fin de vie.

En France, elles sont encore peu mises en œuvre. Les médecins se doivent d'en tenir compte quand elles existent, mais après tenue d'une procédure collégiale, ils peuvent ne pas les appliquer : la décision finale retenue doit être notifiée dans le dossier médical du patient, accompagnée de leurs motivations.

Elles sont valables 3 ans.



## Questionnaire

### Vous êtes ?

- un homme
- une femme

### Quel est votre mode d'exercice ?

- isolé
- cabinet de groupe
  
- libéral exclusif
- libéral et salarié : hôpital, maison de retraite, ...

### Travaillez-vous en milieu

- urbain (> 10 000 habitants)
- semi rural ( $\approx$  3 000 habitants)
- rural ( $\approx$  1 000 habitants)

distance approximative entre le cabinet et l'hôpital le plus proche : \_\_\_\_\_ km

combien de médecins exercent dans un rayon de 5 km par rapport à vous :

- >20
- >10
- >5
- >2
- Vous seul

Ancienneté d'exercice en libéral : \_\_\_\_\_ ans

### Prenez-vous en charge des patients en fin de vie ?

- oui
- non

### Si oui, ces patients en fin de vie que vous suivez sont-ils :

à domicile, suivis par vous-même et votre éventuel réseau professionnel (IDE libérale, ...)  
pourcentage approximatif : ..... %

en HAD  
pourcentage approximatif : ..... %

en maison de retraite  
pourcentage approximatif : ..... %

autre (préciser : .....)

### Comment considérez-vous connaître la loi Leonetti sur la fin de vie ?

- très bien
- bien
- insuffisamment pour la mettre en œuvre moi-même
- pas du tout

**Le Conseil National de l'Ordre des Médecins propose :** "*Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés [...], une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collège de médecins [...]*".

**Adhères-vous à cette proposition ? (une seule réponse)**

- oui, sans aucune restriction, mon but étant de soulager un patient qui le demande absolument
- oui, seulement si le traitement intense de la douleur ne suffit pas à soulager la souffrance physique et morale
- non, car pour moi le principe de la loi Leonetti suffit en pratique courante
- non, cela heurte mes convictions et mes principes
- je ne sais pas

-----  
Voici une courte vignette qui sert de support aux questions suivantes (sédation terminale):

*Mr A... 77 ans, agriculteur est atteint d'un cancer du pancréas en phase terminale. Traité à l'hôpital puis en ambulatoire, il a souhaité terminer ses jours à domicile auprès de son épouse qui est présente et participe aux soins. Il est confiné à la maison et se lève peu ou pas.*

*Il est suivi par un médecin libéral qui passe le voir régulièrement et ajuste les antalgiques mixtes (dont opiacés), ainsi que par une infirmière qui l'aide pour sa toilette et l'administration des antalgiques. Malgré les soins palliatifs et avis d'experts, il demeure extrêmement douloureux, et épuisé psychologiquement.*

*Il dit « Je n'en peux plus, laissez-moi mourir » ; il demande qu'on l'endorme pour qu'il n'ait plus mal et parte tranquillement.*

-----  
**Vous êtes confronté(e) à l'accompagnement de ce genre de patient, à domicile :**

- fréquemment (j'ai plus ou moins toujours un patient de ce type en charge, dans ma patientèle)
- épisodiquement (quelques fois par an : indiquer le nombre approximatif par an, si possible)
- rarement ou quasiment jamais (quelques cas dans mon exercice)
- jamais

**Dans ce genre de situation, EN TANT QUE MEDECIN TRAITANT DU PATIENT, vous préféreriez (on envisage ici la décision collégiale pour une sédation terminale) :**

- participer à la décision collégiale et de ce fait organiser cette décision collégiale.
- organiser la décision collégiale, mais je préférerais ne pas y participer
- faire appel à un confrère qui organisera la décision collégiale, étant vous-même peu au fait des modalités concrètes. Vous participerez à la décision selon l'organisation qu'il formalisera.
- faire appel à un confrère qui gèrera la situation sans vous, étant vous-même opposé à une sédation terminale et donc à participer de près ou de loin à une décision collégiale.

**Si vous êtes appelé(e) par un confrère POUR UN DE SES PATIENTS qui souhaite vous associer à une décision collégiale de sédation terminale:**

- Vous accepterez de participer à la décision collégiale mais c'est votre confrère qui la gèrera formellement (vous serez alors le consultant pour un avis collégial).
- Vous accepterez d'organiser et de gérer la décision collégiale à la place de votre confrère, s'il vous dit qu'il ne veut pas y participer.
- Vous accepterez d'organiser la décision collégiale à la place de votre confrère, mais refusez vous-même d'y participer.
- Vous refuserez d'y participer.

**Si vous avez choisi d'être impliqué(e) dans une décision collégiale de « sédation profonde terminale » et que celle-ci est adoptée, comment vous positionnez-vous pour l'administration, la surveillance et le suivi de la sédation terminale ?** (cochez les rubriques et sous-rubriques de votre choix)

- je participerai à l'initiation de la sédation terminale et la ferai appliquer par une IDE (Infirmière Diplômée d'Etat).
  - je ferai réaliser l'initiation de la sédation terminale par l'infirmière en ma présence.
  - je ferai réaliser l'initiation de la sédation terminale par l'infirmière en dehors de ma présence.
  - je suivrai le patient, une fois la sédation terminale initiée par l'infirmière.
  - je laisserai l'infirmière suivre la sédation terminale.
- je réaliserai la sédation terminale moi-même, sans IDE si celle-ci s'y refuse
  - uniquement s'il s'agit de mon patient.
  - même si ce n'est pas mon patient (le médecin du patient s'y refusant).
- je ne participerai pas à l'administration des produits (qui sera faite par un collègue ou une IDE), mais endosserai la surveillance médicale de la procédure.
- je préfère être exclu(e) du processus d'administration des produits et du suivi du patient.

**A quel rythme seriez-vous en mesure de suivre ce patient à domicile, et comment ?** (commentaire libre) :

**A ce jour, pensez-vous maîtriser les sédatifs pour pouvoir initier et suivre une sédation terminale ?**

- oui, j'associerai des benzodiazépines et des opiacés en perfusion ou en sous-cutané, dont je maîtrise les doses et les modalités
- je n'en ai pas la pratique, mais m'informerai sur les référentiels de bonne pratique (à condition qu'il y en ait) afin de pouvoir le faire le cas échéant
- je ne me sens pas en mesure de réaliser une telle sédation terminale, qu'il y ait ou non des référentiels

**Qu'attendriez-vous de l'HAS par exemple ?**

- L'élaboration d'un cadre général
- L'élaboration de recommandations très concrètes, notamment sur les médicaments à utiliser, les doses, la pharmacologie et le mode de surveillance
  - Je ne réaliserai la sédation que sous cette condition
  - Je pourrai réaliser la sédation sans recommandations de l'HAS
- Je n'attendrais rien de particulier, notamment pas de référentiel

**Finalement, cette affaire de sédation terminale vous pose-t-elle un problème moral ?**

- Oui
- Non

**Si à la place de la sédation terminale, le législateur décidait de dépénaliser le suicide assisté, chez un patient qui en a assez de la vie, dans une situation qui rend ce sentiment plausible et crédible**

- je serai d'accord d'y répondre, si c'est un de mes patients
- j'y répondrai si un confrère me le demande
- je n'envisage pas de répondre à une telle demande, venant d'un confrère
- je n'envisage pas de répondre à une telle demande, quelle que soit la personne qui me le demande (patient, collègue...)

**Si vous avez répondu positivement à la question précédente :**

- je verrai le patient, évaluerai le bienfondé de sa demande, et lui prescrirai les agents létaux, et serai présent lorsqu'il les prendra
- je verrai le patient, évaluerai le bienfondé de la demande et lui prescrirai les agents létaux, mais ne serai pas présent lorsqu'il les prendra, sauf s'il me le demande expressément
- je verrai le patient, évaluerai le bienfondé de la demande, et lui prescrirai les agents létaux, mais ne serai pas présent lorsqu'il les prendra, même s'il me le demande

**Si un rapport formel de votre part, vers une commission officielle de recensement des sédations palliatives ou du suicide assisté était obligatoire (et que vous adhérez au fait de participer à une sédation terminale ou suicide assisté) :**

- je m'y soumettrai, c'est normal
- je ne tiens pas à me conformer à un tel formalisme

**Quels sont les commentaires que vous souhaiteriez formuler à propos de ces sujets, qui font l'objet d'un débat au sein de la société et des politiques ?**

*Sur des considérations éthiques et professionnelles (ex. changement radical de la position du médecin que cela induirait ? Bénéfices/risques sociétaux ? Image du généraliste face à sa patientèle...)*

*Sur la faisabilité pratique du point de vue d'un généraliste (faisabilité au domicile, en HAD, en maison de retraite)*

*Sur la difficulté à juger de la position réelle du patient et le bienfondé de sa demande, le rôle et l'influence des proches*

**Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.**

*Merci de me le réadresser dans l'enveloppe jointe.*

*Estelle Hardy*

# ANNEXE 2

## La place des Soins Palliatifs

### 1. Définitions

SFAP : Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Leurs objectifs sont de soulager la douleur, d'apaiser les souffrances (qu'elles soient psychologiques, sociales ou encore spirituelles), de sauvegarder la dignité de la personne malade et de soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort en optimisant au maximum le confort du malade, en favorisant son mieux-être et en limitant au maximum les effets indésirables des traitements médicaux, afin d'améliorer sa qualité de fin de vie et non sa quantité.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

### 2. Les soins palliatifs, pour qui et quand ?

Le but des soins palliatifs est de préserver la meilleure qualité de vie possible des malades en phase terminale, jusqu'à la mort, qui n'est ni hâtée, ni retardée.

Que le malade soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte, il a le droit de bénéficier de soins palliatifs.

Ceux-ci ne sont pas réservés aux malades en fin de vie, ils peuvent être mis en place tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre, et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils sont alors en complément des soins curatifs.

Les soins palliatifs concernent :

- les personnes dont la maladie grave et évolutive nécessite des soins de confort, consécutifs à une perte d'autonomie importante ou à des douleurs rebelles aux traitements classiques et dont les soins curatifs peuvent toujours être en cours. On préfère alors parler de soins continus.
- les personnes en phase terminale, dont le décès est imminent, et lorsque les traitements curatifs deviennent trop agressifs et sans résultat contre la maladie.

L'orientation vers une unité de soins palliatifs est une décision pluridisciplinaire, qui est proposée par l'ensemble des acteurs santé qui soignent la personne malade (médecin traitant, médecins spécialistes, médecin de l'unité de soins palliatifs), en accord avec celle-ci et avec son entourage.

L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des missions des soins palliatifs.

### 3. Particularités des soins palliatifs

La particularité des soins palliatifs est de s'organiser autour des souhaits des malades et non autour des exigences de fonctionnement de service. Par exemple, le malade ne sera jamais réveillé parce que c'est l'heure de servir le repas, mais on réchauffera le sien lorsqu'il se réveillera.

Des soins personnalisés, humanisés : les soins prodigués, dans une unité de soins palliatifs, sont articulés autour :

- des soins psychologiques : parole, écoute, présence silencieuse, musicothérapie, décoration personnalisée de la chambre d'hospitalisation, accompagnement spirituel,...
- des soins corporels : sophrologie, massages de détente, ...
- des soins médicaux : la lutte contre la douleur est une priorité et tous les moyens connus à ce jour sont appliqués sans restriction. Il en est de même pour la réhydratation sous-cutanée, la nutrition, les soins infirmiers, les soins adaptés aux exigences de la maladie, ...
- des soins environnementaux : en laissant une place privilégiée à l'entourage qui devient un partenaire indispensable à la prise en charge du malade.

#### 4. Comment répondre à une demande d'euthanasie : Guide de la SFAP

Un guide pratique est mis à disposition des soignants confrontés à cette situation par la SFAP, par le biais de son site internet, apportant des informations sur la façon de répondre à une demande d'euthanasie.

Il est composé de quatre parties :

- Une démarche clinique en 6 étapes, comportant une grille de recueil des données pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en œuvre un accompagnement adapté
- Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- Des repères éthiques
- Des éléments de bibliographie.

Ce guide propose six étapes dans la prise en charge :

- 1) écoute de la demande
- 2) évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande, grâce à une grille de recueil de données (origine de la demande d'euthanasie, contexte clinique, information sur la maladie, contexte psychologique, contexte socio familial, contexte spirituel, environnement de soins)
- 3) discussion en équipe pluridisciplinaire avec un premier temps centré sur le vécu de l'équipe, un deuxième temps permettant de mieux comprendre la situation et la demande du patient, un troisième temps pour l'élaboration d'un projet de soins
- 4) ajustement du projet de soins et décision
- 5) réévaluation fréquente de la situation
- 6) réflexion d'équipe à distance

# ANNEXE 3

## Etat des lieux dans le Monde

L'euthanasie a été dépénalisée uniquement dans trois pays dans le Monde : les Pays Bas, la Belgique et le Luxembourg. En ce qui concerne le suicide assisté, il est légal notamment en Suisse, États de l'Oregon, de Washington et du Montana aux USA.

Mais tous ces états ne se réfèrent pas aux mêmes indications et ne répondent pas aux mêmes procédures.

La quasi-totalité des pays européens (dont la France), interdisant l'euthanasie, ont légalisé l'arrêt des traitements à la demande du patient, interdit l'acharnement thérapeutique et institué des initiatives d'accompagnement des patients en fin de vie.

### 1. Suicide assisté

#### a. Suisse

Selon une interprétation de l'article 115 du Code pénal helvétique, il est considéré qu'un suicide assisté, réalisé de manière altruiste (l'assistance au suicide est ainsi tolérée uniquement si elle est faite "non égoïstement"), n'est pas un homicide. La loi suisse considère par principe qu'il s'agit d'un homicide atténué.

En pratique, ce sont des médecins qui prescrivent les substances létales, mais c'est le patient qui les ingère (ou qui déclenche une perfusion). Ces suicides assistés sont réalisés avec l'aide d'associations : *Exit* (de l'ADMD) depuis 1982, et *Dignitas*, depuis 1998. Une bénévole et accompagnatrice vient à deux reprises rencontrer le patient qui souhaite se donner la mort. Lors de la première rencontre, elle l'interroge longuement et l'incite à réfléchir. S'il se décide, il la rappellera plus tard. C'est lui qui fera le geste, avalera d'abord le verre de Métoprolol<sup>®</sup>, pour éviter un rejet par l'estomac, puis celui de Pentobarbital<sup>®</sup>, que l'accompagnatrice aura préparé.



## **b. Etats-Unis**

➤ En Oregon, le suicide assisté est permis depuis 1997 pour des patients en situation terminale (avec un pronostic inférieur à six mois d'espérance de vie).

Le médecin ne peut pas administrer les médicaments à son patient, c'est le malade lui-même qui doit avaler la potion mortelle. Le rôle du médecin est bien précisé dans la loi : il doit recevoir la demande d'aide, vérifier la santé mentale et émotionnelle de son patient, lui offrir des solutions de rechange (informer le patient de l'alternative que représentent les soins palliatifs, comme un meilleur traitement contre la douleur, plus de soins à domicile ou l'entrée au service des soins palliatifs de l'hôpital), obtenir l'avis d'un deuxième spécialiste et finalement, rédiger l'ordonnance pour la dose mortelle.

➤ Pour l'état de Washington, le suicide assisté est dépenalisé depuis le référendum du 04 novembre 2009, approuvé par 58 % des voix. Tout patient qui réclame un suicide assisté doit avoir au moins 18 ans, être déclaré sain d'esprit et habiter les États-Unis. Il doit faire deux demandes par oral, à 15 jours d'intervalle, et soumettre une demande par écrit en présence de deux témoins, dont l'un ne doit être ni de la famille, ni un héritier, ni un médecin traitant, ni être en relation avec une structure hospitalière dans laquelle réside le demandeur. Deux médecins doivent certifier que le patient est bien en phase terminale, six mois lui restant à vivre au maximum. Chaque cas doit être déclaré aux autorités.

➤ Selon la loi promulguée dans ces deux États, les médecins et les pharmaciens ne sont pas obligés d'écrire ou de remplir des prescriptions létales s'ils sont opposés à la loi.

## **c. Espagne**

L'euthanasie passive et l'assistance au suicide ont été dépenalisées en 1995. Ainsi, le malade qui souffre d'une maladie incurable ou d'une affection entraînant des douleurs permanentes et difficiles à supporter peut en faire une demande "instante et réitérée".

Les professionnels du corps médical ont l'obligation de respecter la volonté des patients, même si cela peut entraîner leur décès. La loi reconnaît la valeur contraignante des directives anticipées. Leur existence doit être indiquée sur le dossier médical du patient et sur un fichier national. Si le malade n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, le consentement aux soins peut être donné par un membre de la famille, un proche ou le représentant légal.

## 2. Euthanasie

### a. Pays Bas

On dit que la Hollande a légalisé l'euthanasie et le suicide assisté en 2001. En réalité, c'est toujours interdit par la loi, sauf si c'est un médecin qui les pratique. Celui-ci ne sera pas poursuivi en justice, s'il respecte des conditions strictes : les "critères de minutie", considérés comme remplis lorsque le médecin :

*a) a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante*

*b) a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et insupportables*

*c) a informé le patient de sa situation et de ses perspectives*

*d) est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'était envisageable*

*e) a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minutie visés aux alinéas a) à d)*

*f) a pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.*

En Hollande, ce qui prime, d'abord et avant tout, c'est de soulager la personne qui souffre, d'où la possibilité de recourir à l'euthanasie et au suicide assisté. On ne fait pas de différence entre la souffrance physique et la souffrance psychologique ; le patient n'a pas besoin non plus d'être en phase terminale.

Avant d'aider quelqu'un à mourir, un principe de base a été établi par les tribunaux : une relation étroite doit exister entre le médecin et son patient. Un médecin peut euthanasier seulement une personne qui est sous ses soins. Par contre, si le médecin traitant ne veut pas lui-même "aider" son patient à mourir, il doit le référer à un autre médecin qui, lui, accepte de procéder à l'euthanasie ou d'aider au suicide.

Cette pratique peut maintenant s'étendre, sous certaines conditions, aux personnes atteintes de démence.

De plus, la loi hollandaise donne le droit aux enfants de recourir à l'euthanasie ou à l'aide au suicide. Les mineurs âgés de 16 ou 17 ans peuvent, en principe, prendre leur décision tout

seuls, bien que leurs parents doivent être consultés. Les mineurs âgés de 12 à 15 ans peuvent les demander, mais le consentement des parents ou du tuteur est nécessaire. Pour les enfants de moins de 12 ans, il faut faire appel aux tribunaux. Le gouvernement compte aussi autoriser, en respectant des règles strictes, l'euthanasie des nouveau-nés victimes de souffrances incurables et insupportables, avec l'accord des parents.

Dans la pratique, pour l'euthanasie, des brigades de médecins sont appelées pour injecter un sédatif (du sodium thiopental<sup>®</sup>) par voie intraveineuse pour provoquer un coma. Ensuite du Pancuronium<sup>®</sup> est administré pour stopper la respiration et ainsi provoquer la mort. En ce qui concerne le suicide assisté, la mort est provoquée par l'absorption d'une potion à base de barbituriques fortement dosée (10 g). La présence du médecin est exigée pour deux raisons : s'assurer que la potion n'est pas prise par une tierce personne, et si pour quelque raison le suicide assisté ne se déroulait pas comme prévu, diriger la procédure et se tenir prêt à appliquer les étapes afin de pratiquer une euthanasie.

Selon la loi, les médecins doivent ensuite rapporter leurs actes aux autorités concernées.

## **b. Belgique**

Légalisation de l'euthanasie en septembre 2002.

La loi belge protège le médecin juridiquement qui pratique une euthanasie à la demande de son patient "*majeur, capable et conscient*" affligé d'une "*souffrance physique ou psychique constante et insupportable*".

La loi a été modifiée depuis le 13 février 2014 afin de l'étendre "*aux mineurs en capacité de discernement*". La Belgique devient ainsi le deuxième pays au monde, à autoriser sous de strictes conditions l'euthanasie pour les mineurs, mais à la différence de la loi néerlandaise, qui prévoit que l'enfant doive avoir au moins 12 ans, le législateur belge n'a pas fixé d'âge minimum.

L'enfant doit "*se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance*", être confronté à "*une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable*". Sa capacité à comprendre le côté irréversible de la mort sera estimée au cas par cas par

l'équipe médicale et par un psychiatre ou un psychologue indépendant. S'il doit être à l'origine de sa demande d'euthanasie, ses parents devront donner leur consentement.

### **c. Luxembourg**

Légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en 2009 : *"N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages et intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide"*.

Pour qu'une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide soit légale au Luxembourg, les conditions suivantes doivent être remplies : le patient doit

- être conscient au moment de la demande
- être majeur capable
- avoir pris sa décision sans pression extérieure
- être dans une situation médicale sans issue, sans perspective d'amélioration, à la suite d'un accident ou d'une pathologie, et cette situation est irréversible dans l'état actuel de la science,
- souffrir physiquement ou psychologiquement de sa situation de santé
- consigner sa demande par écrit : celle-ci doit porter ses coordonnées, être datée et signée, et peut à tout moment être révoquée.

Obligations pour le médecin : Lorsque le médecin reçoit la demande du patient, il doit :

- l'informer sur son état de santé, son espérance de vie, discuter avec lui des possibilités thérapeutiques encore envisageables, et lui présenter les possibilités offertes par les soins palliatifs
- consigner ces entretiens dans le dossier médical
- réaliser avec lui plusieurs entretiens pour s'assurer que sa volonté est profonde et qu'il souffre physiquement et psychologiquement
- demander l'avis d'un confrère
- sauf opposition du patient, discuter de sa demande avec l'équipe soignante, et s'entretenir avec la personne de confiance de son choix
- s'informer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation si le patient a fait enregistrer des dispositions de fin de vie.

Si un médecin pratique une euthanasie ou une assistance au suicide, il doit dans les 8 jours remettre un document d'enregistrement à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, qui vérifie si les conditions et la procédure prévues ont été respectées.

Les dispositions de fin de vie sont une demande d'euthanasie faite à l'avance, pour une situation dans laquelle le patient, à un moment ultérieur de sa vie, répondrait aux critères cités précédemment, hormis qu'il soit dans un état d'inconscience irrémédiable. Elles permettent, de consigner par écrit les circonstances et conditions dans lesquelles il désire subir une euthanasie. Ces dispositions doivent être consignées par écrit, datées et signées, et leur enregistrement auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation est obligatoire.

# ANNEXE 4

## Etat es lieux en France

En France, si la loi réprime formellement l'euthanasie et le suicide assisté, entre 1998 et 2005 les textes réglementaires et législatifs ont cependant élargi les possibilités de cessation de l'acharnement thérapeutique (ou « obstination déraisonnable ») et étendu les droits du malade « à une fin digne » grâce à un accompagnement, notamment promu par l'apparition des Soins Palliatifs. Dans la pratique judiciaire, la plupart des affaires ressortant de ces questions répondent le plus souvent, depuis le début de la décennie 2000, par des non-lieux ou par des peines symboliques.

### 1. Les textes français

La législation comme la déontologie médicale convergent : personne n'a le droit de mettre fin à la vie d'un être humain.

#### a. Le serment d'Hippocrate

Il précise qu'il est interdit aux médecins toutes les formes d'aides au suicide : « *Dans toute la mesure de mes forces et de mes connaissances, je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire ou nuisible. Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir.* »

Et même si aujourd'hui le serment d'Hippocrate est remplacé par le serment médical, on y retrouve cette notion : au moment de prêter serment, le jeune médecin déclare « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.* »

#### b. La loi n° 99-477 du 9 juin 1999

Loi qui prévoit que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* ».

### **c. Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades**

Elle rappelle les principes qui s'appliquent : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance (sous toutes ses formes). 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.* »

Celle-ci aboutit à la reformulation du Code de déontologie médicale, lequel dispose désormais que le médecin « *doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

### **d. Loi n°2005-370 dite Leonetti, du 22 avril 2005, relative aux droits des patients en fin de vie**

Elle rend illégal l'acharnement thérapeutique et autorise un patient à demander l'arrêt de traitements curatifs, quand bien même cette décision hâterait son décès.

La loi demande aux médecins de mettre tout ce qui est à leur disposition pour assurer à chacun le soulagement de la souffrance des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable, ainsi qu'une vie digne jusqu'à la mort. Elle maintient l'interdit de donner délibérément la mort, mais interdit également l'obstination déraisonnable. En l'état actuel, la loi envisage le fait qu'un traitement efficace des souffrances en fin de vie, puisse abrégé la vie du patient qui doit en être informé ainsi que ses proches, et autorise l'administration de fortes doses d'antalgiques destinés à plonger l'agonisant dans un coma dont il ne se réveillera jamais. Mais elle ne permet pas pour autant l'euthanasie active.

Cette loi prévoit un protocole permettant de s'assurer de la volonté du patient. Ce cadre législatif vise à assurer la qualité de fin de vie au malade en dispensant les soins palliatifs et en reconnaissant le devoir de respecter la « dignité du mourant » dont la volonté est reconnue à travers la rédaction de sa déclaration anticipée et la désignation d'une personne de confiance.

Chez le sujet inconscient, si les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés ou ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, le médecin en charge du patient et un consultant extérieur, après une décision collégiale, peuvent les limiter ou les suspendre. Ceci, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (directives anticipées), et avoir informé la personne de confiance et les proches. Cette décision collégiale répond à une procédure codifiée.

#### **e. Le Code de santé publique**

##### **○ Article L1110-5**

Il prévoit la possibilité d'abrèger les souffrances : *« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »*

##### **○ Article L 1111-10**

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

#### **f. Modification des articles 37 et 38 du Code de Déontologie Médicale en 2010.**

*« En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade, de l'assister moralement et d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique ».*



## 2. Le courant politique actuel

Lors des élections présidentielles de mai 2012, François Hollande présente dans son programme la proposition suivante : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

Il avait déjà déclaré en janvier 2011, alors que le Sénat rejetait un projet de loi légalisant l'euthanasie, qu'il soutenait ce projet : « *La législation doit prendre en compte cette question, qui n'est pas exceptionnelle, de savoir à quel moment la vie doit s'arrêter, qui doit l'arrêter. Je pense que nous devons aller jusqu'au bout, et mourir dans la dignité est un droit fondamental.* »

Suite à son élection, François Hollande confie une mission au Pr Didier Sicard : il rend hommage à la loi Leonetti de 2005, mais s'interroge sur les limites de cette dernière.

- Le rapport Sicard est rendu le 18 décembre 2012 : il préconise que l'assistance au suicide puisse être envisagée dans certains cas de maladie incurable et évolutive, tout en restant prudent sur l'aide active à mourir. Il conclut qu'il faut « *mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de vie* » ; la majorité des Français souhaitant être aidés médicalement pour mourir (56% selon un sondage effectué par la mission). Or, selon un rapport publié par le *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 27% des décès ont lieu à domicile et 11% en maison de retraite (57% des décès ont lieu à l'hôpital).

- Une enquête IPSOS réalisée en janvier 2013 à l'échelle nationale essayait de relater la position des médecins confrontés à la fin de vie face à la demande d'euthanasie et de suicide assisté.

- Le 8 février 2013, le CNOM a proposé que, dans des situations cliniques exceptionnelles que la loi Leonetti sur la fin de vie ne prend pas en compte aujourd'hui, une sédation terminale puisse être administrée par les médecins aux patients qui l'auraient demandée de façon réitérée. Ceci suppose une procédure collégiale.

- Le CCNE a donc été saisi, sur trois pistes d'évolution ouvertes par le rapport du Professeur Sicard :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?

En janvier 2000, le CCNE avait proposé la notion d'exception d'euthanasie « *qui [...] permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation* », pour des « *cas extrêmes et reconnus comme tels* » (Avis N°63). La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression. Mais l'arrêt de la réanimation et l'arrêt de vie conduisent parfois à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considérée comme intransgressible.

Trois enseignements principaux se dégagent finalement de l'avis du CCNE rendu le 1<sup>er</sup> janvier 2013 (Avis N°121) :

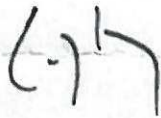
- Tout d'abord, il existe un accès encore insuffisant aux soins palliatifs, auquel il faut remédier afin d'améliorer la réalité actuelle de situations de fin de vie indignes.
- Ensuite, la nécessité d'améliorer la loi Leonetti concernant les directives anticipées, la procédure collégiale et la sédation en phase terminale.
- Enfin, les dangers qu'il y aurait à ouvrir une brèche dans l'interdit de tuer.

Le CCNE s'oppose au suicide assisté. Il « accepte » dans certains cas la sédation profonde jusqu'au décès, mais refuse d'aller jusqu'à la légalisation de l'euthanasie. Sa proposition est finalement de ne pas modifier la loi actuelle qui « *opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir »* ».

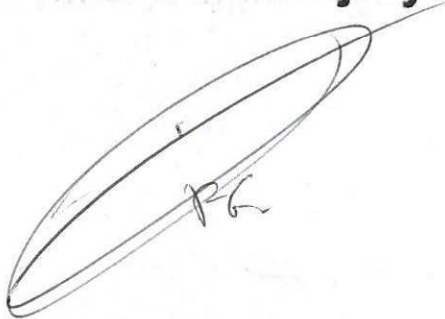
PERMIS D'IMPRIMER

# THÈSE DE Madame HARDY Estelle

Vu, le Directeur de thèse



Vu, le Président du jury de thèse



Vu, le Doyen de la  
Faculté de Médecine  
d'ANGERS



Professeur I. RICHARD

Vu et permis d'imprimer





**LE MEDECIN GENERALISTE FACE A UNE DEMANDE D'AIDE MEDICALE A  
MOURIR**

**Etude auprès de 164 généralistes en Maine et Loire**

**RESUME**

La fin de vie fait l'objet en France d'un débat de société. Suite à son élection en mai 2012, F.Hollande a confié plusieurs missions pour rendre un avis sur cette question de la fin de vie ; en parallèle, une enquête IPSOS a été réalisée en janvier 2013 auprès de 605 médecins autour de cette question. L'objectif de ce travail était de confronter ces résultats à ceux d'une nouvelle étude centrée autour des médecins généralistes (MG) et réalisée sur un échantillon géographiquement circonscrit.

Cette étude a été réalisée par le biais d'un questionnaire, avec un recueil de données effectué entre juillet 2013 et décembre 2013. 338 MG ont été interrogés, sélectionnés à partir de la liste alphabétique transmise par le Conseil Départemental des Médecins du Maine et Loire, en n'en retenant qu'un sur deux.

164 MG ont répondu. La majorité (82%) des MG exerçant en Maine et Loire prend en charge des patients en fin de vie, mais 50% estiment connaître insuffisamment la loi Leonetti sur la fin de vie. Cette méconnaissance contraste avec le fait que la quasi-totalité des MG souhaiterait prendre part à la décision collégiale. Trois quarts se disent favorables à la sédation terminale et enclins à participer à l'administration, en revanche plus de la moitié des MG n'envisage pas de répondre à une demande de suicide assisté.

Les MG cherchent à être aidants vis-à-vis de leurs patients en fin de vie, il semble que pour eux la sédation terminale s'inscrive dans une logique de soins et d'accompagnement.

**MOTS-CLES**

Médecin Générale	Fin de vie
Sédation terminale	Suicide assisté
Décision collégiale	Loi Leonetti
Maine et Loire	

**FORMAT**

**Mémoire**  
 **Article**<sup>1</sup> :  à soumettre  soumis  accepté pour publication  publié  
suivi par : Professeur Laurent BEYDON

<sup>1</sup> statut au moment de la soutenance