

UNIVERSITE PARIS V – RENE DESCARTES

ECOLE DOCTORALE

Doctorat en Sciences

Discipline : Ethique médicale

Par Renaud CLÉMENT

QUE FONT LES MEDECINS FACE A DES DEMANDES DE MORT
DE MALADES EN SITUATION DE FIN DE VIE ?

Thèse dirigée par le Professeur Olivier RODAT

Soutenue publiquement le 17 Juin 2008

Jury :

Monsieur le Professeur Christian HERVÉ, Président du Jury

Monsieur le Professeur Olivier JARDÉ, Rapporteur

Monsieur le professeur Bertrand LUDES, Rapporteur

Monsieur Le Professeur Alain FRANCO, Examineur

Monsieur Le Professeur François GOLDWASSER, Examineur.

Au Professeur Christian HERVE

*A votre inlassable énergie pour développer et faire fructifier la réflexion éthique partout et
dans tous les domaines.*

Trouvez ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A mon maître, le Professeur Olivier RODAT

A votre humanité, s'ajoutent compétence, connaissance et humour.

Trouvez ici l'expression de mon admiration.

A monsieur le Professeur Olivier JARDÉ

Ce sujet vous questionne et vous y manifestez un grand enthousiasme.

Merci de votre aide et de votre contribution.

A monsieur le Professeur Bertrand LUDES

Merci pour votre soutien et de l'intérêt que vous manifestez à cette recherche

Ces considérations sont très précieuses.

A monsieur le Professeur François GOLDWASSER

Vos interventions ont nourri ce travail

Soyez-en remercié.

A monsieur le Professeur Alain FRANCO

Votre intérêt pour ce travail a été immédiat et a perduré.

Merci pour cette aide

A Bénédicte pour sa patience, son soutien et son amour.

Je te dois tellement.

A Louis, Edouard, Baudouin, Marie-Astrid et Charles

Pour le courage qu'ils me donnent, et aux moments de qualité vécus et à vivre encore.

A mes parents et beaux-parents pour leur bienveillante affection et attention.

A l'équipe médico-légale.

A madame Claude Besseau et madame Marie-Anne Leray en particulier,

Pour vos qualités professionnelles et humaines si utiles et si précieuses.

I)	Introduction.....	12-14
II)	Méthode et Résultats.....	14-39
	II- A) Caractéristiques des répondants (âge et sexe).....	18
	II- B) Exercice professionnel.....	19-20
	II-C) La fin de vie.....	20-24
	II-C-1) Quelles définitions ?.....	20-22
	II-C-2) Quels déterminants ?.....	22-24
	II-D) Les sentiments des médecins dans les situations de fin de vie...24-25	
	II-E) Qui doit décider de la fin de vie ?.....	26-27
	II-F) Les reproches par les médecins de la prise en charge des situations de fin de vie.....	28-30
	II-G) Les réactions des médecins face à des demandes de mort.....	31-33
	II-H) La connaissance médicale du cadre juridique de la fin de vie...33-34	
	II-I)	
	L'euthanasie :.....	35-39
	II-I-1) Quelle définition ?.....	35-37
	II-I-2) Quelle pratique ?.....	37-39
III)	Discussion.....	40-105
	III-A) La fin de vie.....	41-76
	III-A-1) La fin de vie médicale dans notre étude.....	42-47
	III-A-2) La fin de vie : un concept médical inopérant.....	47-50
	III-A-3) Qui doit décider de la fin de vie ?.....	50-53
	III-A-4) La confrontation face à la mort.....	53-55
	III-A-5) Une forme d'épuisement professionnel ?.....	55-57
	III-A-6) La dignité n'est pas un problème médical.....	57-65
	III-A-7) Analyse des réactions médicales.....	65-73
	III-A-8) Les reproches que se font les médecins.....	73-76

III-B) La Loi.....	77-85
III-B-1) La reconnaissance d'un droit à s'opposer à l'obstination déraisonnable.....	79-80
III-B-2) Codification des bonnes pratiques médicales.....	80-82
III-B-3) Une connaissance médicale légale faible.....	83-85
III-C) Euthanasie.....	86-105
III-C-1) Approche des définitions du terme euthanasie.....	86-89
III-C-2) La définition médicale de l'euthanasie dans notre enquête.....	89-92
III-C-3) Les rares données épidémiologiques en France.....	92-98
III-C-4) Les données internationales sur l'euthanasie.....	98-102
III-C-5) Les difficultés avec l'entourage.....	102-105
III-C-6) Interprétation de l'évaluation du nombre d'actes déclarés d'euthanasie.....	105-108
IV) Conclusion.....	109-111
V) Références.....	109-124
VI) Annexe.....	125-171
VI-A) le questionnaire.....	126-135
VI-B) Analyse statistique.....	137-155

I) Introduction

La fin de vie, les demandes de mort et la pratique d'euthanasie sont des sujets de société pour lesquels l'expression médicale reste médiatiquement pauvre. De temps en temps sous le feu de l'actualité judiciaire, des soignants prennent isolément position. Le débat cristallise les partisans du pour ou du contre l'euthanasie et de sa dépénalisation. Au cours de l'année 2007, quelque jours avant un nouveau procès (1) impliquant un médecin et une infirmière après l'administration d'ampoules de potassium durant l'agonie d'une personne âgée, un groupe de 2134 infirmiers et médecins déclaraient avoir pratiqué l'euthanasie active et réclamaient une réforme législative sur le sujet, dans un manifeste publié par le *Nouvel Observateur* (2). - *"Parce que, de façon certaine, la maladie l'emportait sur nos thérapeutiques, parce que, malgré des traitements adaptés, les souffrances physiques et psychologiques rendaient la vie du patient intolérable, parce que le malade souhaitait en finir, nous soignants, avons, en conscience, aidé médicalement des patients à mourir avec décence"*.

En réponse la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) mettait en ligne sur son site internet (3) un plaidoyer également à signer pour répondre au manifeste des soignants pro-euthanasie « *Notre responsabilité de professionnels et de bénévoles d'accompagnement est de réagir, en dehors de tout extrémisme et de tout dogmatisme, en nous appuyant sur notre pratique et nos*

valeurs éthiques. Parce que ses arguments proviennent d'une pratique d'accompagnement quotidienne, ce texte à vocation à être signé : d'une part par les représentants des sociétés savantes concernées par l'accompagnement de fin de vie, mais aussi par tout soignant ou bénévole qui se sent en accord avec cette déclaration. »

Au-delà de batailles des chiffres sur le nombre de signature obtenue, notre recherche universitaire a été d'explorer un champ d'étude pratiquement vierge en France, que sont les sentiments et les réactions des médecins face à des demandes de mort exprimées par « leurs » malades.

En effet il est nécessaire pour aborder ces aspects, d'étayer la réflexion éthique par la connaissance des réactions dues aux sentiments qui surgissent et les attitudes et comportement qu'adoptent les médecins dans ces circonstances. Une évaluation apparaissait indispensable, afin de permettre au corps médical de s'exprimer « sans passion » sur ces sujets. Toutes les composantes de la société se sont exprimées dans ces débats, mais l'analyse médicale apaisée fait cruellement défaut. Ce constat est d'autant plus regrettable que les médecins sont en première ligne. Dans ces situations complexes et paradoxales que sont les demandes de mort, un des personnages principaux restait absent – le médecin.

Notre recherche s'est concentrée sur les situations de fin de vie qui découlent habituellement d'un processus physiopathologique lent et progressif. Il ne s'agissait pas d'aborder des circonstances rencontrées dans les services de réanimation et qui ont fait l'objet de recherches publiées. Il ne s'agissait pas non plus d'étudier les situations médicales où se pose la question de la poursuite d'un moyen de

suppléance technique d'une défaillance organique, comme dans le cas de la dialyse rénale. Enfin, il ne s'agissait pas non plus d'étudier les conduites des médecins neurologues confrontés à l'annonce et à la prise en charge de pathologies neuro-dégénératives type maladie de Chorée Huntington ou sclérose latérale amyotrophique.

Notre recherche souhaite explorer le ressenti des médecins cancérologues, gériatres et généralistes dans la prise en charge « longue » de personne malade d'un cancer et/ou d'une insuffisance organique s'aggravant avec l'âge. En effet dans ces processus physiopathologiques chroniques, s'installent une relation de soin durable qui, avec les récurrences, les aggravations et les poussées peut se modifier et conduire le malade à exprimer une demande de mort. Ces trois spécialités médicales sont du fait de leurs exercices, impliqués dans ces situations médicales. C'est pour cette raison que notre étude s'est intéressée à ces médecins. Et c'est aussi sur ce modèle pathologique que, de plus en plus de nos contemporains vivent, vont vivre, vivront et mourront.

Dans son introduction, Jean Léonetti, député et rapporteur de la Mission d'information parlementaire, créée le 15 octobre 2003 sur l'accompagnement de la fin de vie affirmait : *« Toute société vit de paradoxes. Ceux qui touchent à la fin de vie figurent parmi les plus singuliers. »*.

Essayons donc d'éclairer ceux des médecins.

II) Méthode et résultats

Pour cette enquête, nous avons réalisé un questionnaire semi-directif (voir annexe). Ce type de questionnaire permet une réponse plus libre aux questions posées. Traiter ce sujet délicat, ne pouvait pas se faire autrement. Les questionnaires ont été envoyés personnellement aux médecins et une lettre de rappel a été envoyée 10 jours après, pour inciter les praticiens à répondre à cette enquête et à nous retourner le questionnaire. L'anonymat a été totalement respecté et signifié aux médecins dans l'introduction au questionnaire. Cet élément représente un gage fondamental de liberté d'expression médicale. L'étude a été menée auprès de 534 médecins du département de la Loire-Atlantique.

127 médecins ont répondu au questionnaire soit un taux de réponse de 23.8 %. Les médecins invités à participer à l'étude étaient des médecins généralistes, oncologues et gériatres travaillant soit en secteur privé, public ou privé participant au service public (PSPH). Ces professionnels ont été choisis comme il a été mentionné dans l'introduction, pour leur pratique de soins dans le cas de pathologie chronique sur des malades pouvant être en situation de fin de vie. Tous les médecins oncologues et gériatres du département de Loire-Atlantique ont été destinataires du questionnaire. Pour les médecins généralistes au nombre de 1219, un tiers (choisis au hasard) ont reçus le questionnaire.

Nous avons lu les 127 questionnaires et avons relevé puis classé chaque réponse des praticiens. Les réponses aux questions ont faits l'objet d'une analyse objective, sans réponse préalablement établie. Une analyse statistique a été possible. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé avec la version 2.5.0 du logiciel R (4).

Dans un premier temps, une analyse univariée a été réalisée. C'est l'étude concernant la description de chaque variable. Les tests ont été réalisés selon l'expression différente de celle-ci :

- pour les variables qualitatives : les pourcentages de chaque modalité,
- pour les variables quantitatives : les paramètres de position (moyenne, médiane) et les paramètres de dispersion (écart-type, étendue, intervalle interquartile) *Une représentation graphique de chaque variable est présentée en annexe.*

Puis dans un deuxième temps les résultats statistique ont été traités par une analyse bivariée. C'est l'étude de la relation entre les variables. Les tests statistiques utilisés pour comparer les groupes ont été réalisés sous l'hypothèse que l'échantillon des médecins participant à l'étude était proche d'un échantillon aléatoire. Or nous avons vu précédemment que ce n'était pas le cas : d'une part parce que l'échantillon n'a pas été totalement constitué par tirage au sort, et d'autre part à cause du taux de réponse. Enfin l'échantillon n'est pas totalement aléatoire par la différence des taux de réponse entre les professionnels.

Le sens des tests statistiques étant de chercher à savoir ce que nous pouvons conclure sur les différences existant dans la population à partir des différences observées sur notre échantillon, les résultats doivent être interprétés en gardant à l'esprit que notre échantillon n'est peut-être pas aussi représentatif de la population des médecins de Loire-Atlantique que le serait un échantillon de tous les médecins tiré au sort dans le département. Cette remarque s'applique également pour l'extrapolation des résultats aux médecins exerçant sur l'ensemble du territoire français.

Il existe en effet probablement un biais de sélection dans le sens où les médecins qui ont répondu au questionnaire étaient ceux, qui se sont sentis le plus concernés ou le plus intéressés par ce thème.

Tous les tests ont été réalisés au seuil de première espèce de 5%, c'est-à-dire en acceptant un risque de 5% de mettre en évidence à tort des résultats significatifs. Les tests réalisés étant nombreux il est donc possible que certains résultats puissent être significatifs sous le simple effet du hasard. Autrement dit, l'interprétation d'un résultat statistique a d'autant plus de valeur que le test répondait à une hypothèse préalable.

Le résultat d'un test était considéré significatif lorsque la valeur du petit p était inférieure à 0.05. Dans un premier temps nous avons étudié les relations entre les variables « âge », « sexe », « type d'activité », « secteur d'activité » et « nombre d'années d'exercice ». Dans un deuxième temps nous avons recherché parmi les caractéristiques des médecins celles qui étaient associées au fait d'avoir pratiqué des actes d'euthanasie. Le test utilisé était, pour chaque variable explicative, une régression logistique (bivariée) sur la variable dépendante « Avoir pratiqué une euthanasie (= 1) ou non (= 0) », au seuil de première espèce 5%.

Nous avons également comparé les réponses des médecins à chaque question, selon leur type d'activité et selon leur secteur d'activité. L'ensemble des tests statistiques, graphiques et figures est fourni en annexe.

Les taux de réponse au questionnaire sont respectivement de :

- 18.7 % pour les généralistes
- 33.3 % pour les gériatres
- 41.8 % pour les oncologues.

Ces différences de taux de réponse sont déjà, en soi, une information importante : le taux de réponse est habituellement lié à l'intérêt ressenti pour le thème de l'étude. On peut en conclure que les oncologues se sont sentis plus concernés que les généralistes par ce questionnaire.

Les principaux résultats ont été les suivants.

II- A) Caractéristiques des répondants (âge et sexe)

L'âge des médecins qui ont répondu au questionnaire était compris entre 26 et 67 ans (tableau 1). La moyenne d'âge était de 51.5 ans et la médiane de 44 ans. 61.4 % des répondants étaient des hommes et 38.6% des femmes (tableau 2)

Tableau 1 – Age des répondants (N = 127)

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	Maximum
Age (ans)	44.38	9.764634	26	37	44	51.50	67

Tableau 2 – Sexe des répondants (N = 127)

	Hommes	Femmes
	N (%)	N (%)
Sexe	78 (61.4)	49 (38.6)

II- B) Exercice professionnel

60% des répondants étaient des médecins généralistes, un peu plus d'un quart des oncologues et 14 % des gériatres (tableau 3). Un peu moins des deux tiers exerçaient dans le privé, contre 22.8 % dans le public et 13.4 % dans le PSPH (tableau 4)

Tableau 3 – Activité des répondants (N = 127)

	N	%
Médecine générale	76	59.8
Cancérologie	33	26
Gériatrie	18	14.2

Tableau 4 – Secteur d'activité des répondants (N = 127)

	N	%
Privé	81	63.8
PSPH	17	13.4
Public	29	22.8

Le nombre d'années d'exercice était compris entre 1 et 37 ans. La moyenne était de 13.8 ans et la médiane de 12 ans (tableau 5).

Tableau 5 – Nombre d'années d'exercice (N = 127)							
	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	Maximum
Années d'exercice	13.76	9.830675	1	5	12	21	37

II-C) La fin de vie :

II-C-1 Quelles définitions ?

La réponse à la question de la définition de la fin de vie était le plus souvent « vers la mort », « l'absence de traitements disponibles », et « toujours la vie » devant « l'altération de la santé », « l'intégration du temps » et « autre » (tableau 6). Pour les médecins gériatres, cette définition de la fin de vie était significativement plus souvent « encore la vie » (tableau 7). Pour les cancérologues, celle-ci était plus souvent « l'absence de traitement disponible » ($p < 0,05$). La définition de la fin de vie était à peu près la même pour les médecins qui avaient pratiqué, selon eux, des euthanasies que pour les autres qui déclaraient ne pas en avoir pratiqué.

Tableau 6 – Définition de la fin de vie (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Vers la mort	47 (37.0)	80 (63.0)
Toujours la vie	36 (28.3)	91 (71.7)
Moment où il n'y a plus de traitement	22 (17.3)	105 (82.7)
Intégration du temps	65 (51.1)	62 (48.9)
Altération de l'état de santé	33 (26.0)	94 (74.0)
Autre	12 (9.45)	115 (90.5)

Tableau 7 – Comparaison de la définition de la fin de vie (N = 127)

	Cancéro	Géné	Géiatries	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)*	N (%)	N (%)		
Vers la mort					
Non	20 (60.6)	46 (60.5)	14 (77.8)		0.3740339
Oui	13 (39.4)	30 (39.5)	4 (22.2)	1.966818	
Toujours la vie					
Non	27 (81.8)	56 (73.7)	8 (44.4)	8.393865	0.01504165 ***
Oui	6 (18.2)	20 (26.3)	10 (55.6)		
Plus de traitement					
Non	20 (60.6)	68 (89.5)	17 (94.4)	15.4158	0.0004998 ***
Oui	13 (39.4)	8 (10.5)	1 (5.6)		

Intégration temps					
Non	16 (48.5)	38 (50)	8 (44.4)	0.1817605	0.913127
Oui	17 (51.5)	38 (50)	10 (55.6)		
Altération santé					
Non	24 (72.7)	57 (75)	13 (72.2)	0.0968738	0.9527175
Oui	9 (27.3)	19 (25)	5 (27.8)		
Autre					
Non	29 (87.9)	70 (92.1)	16 (88.9)	0.5481131	0.7602891
Oui	4 (12.1)	6 (7.9)	2 (11.1)		

*% de non et de oui à chaque question dans chaque groupe

*** *p* significatifs au seuil 5 %

II-C-2 Quels déterminants ?

Le déterminant médical de la fin de vie (celui résultant d'un diagnostic médical) le plus souvent cité était « la défaillance multiviscérale » (figure 1). Les déterminants médicaux de la fin de vie étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité. Il était le plus souvent « l'incurabilité » ($p=0,029$) dans le secteur PSPH (tableau 8).

Figure 1 – Déterminants médicaux de la fin de vie selon le type d'activité

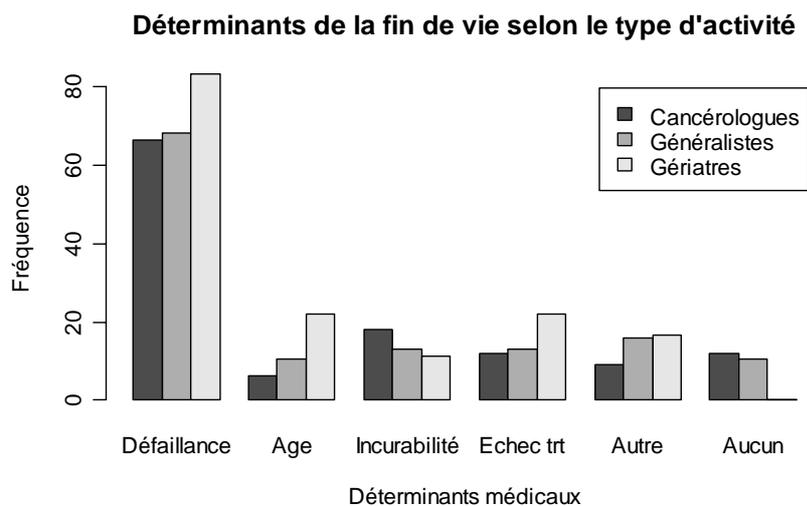


Tableau 8 – Comparaison de la réponse aux déterminants médicaux de la fin de vie entre les types d'activité (N = 127)

	Privé	PSPH	Public	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)	N (%)	N (%)		
Défaillance multivisc.					
Non	26 (32.1)	6 (35.3)	6 (20.7)		<i>0.4502604</i>
Oui	55 (67.9)	11 (64.7)	23 (79.3)	1.595858	
Age					
Non	72 (88.9)	16 (94.1)	25 (86.2)	0.6855394	<i>0.7098017</i>
Oui	9 (11.1)	1 (5.9)	4 (13.8)		
Incurabilité					
Non	72 (88.9)	11 (64.7)	26 (89.7)	7.208	<i>0.02799 ***</i>
Oui	9 (11.1)	6 (35.3)	3 (10.3)		
Echec thérapeutique					
Non	70 (86.4)	13 (76.5)	26 (89.7)	1.596190	<i>0.4501857</i>
Oui	11 (13.6)	4 (23.5)	3 (10.3)		
Autre¹					
Non	70 (86.4)	17 (100)	22 (75.9)	5.198	<i>0.06347</i>
Oui	11 (13.6)	0 (0)	7 (24.1)		

Aucun élément					
Non	70 (86.4)	16 (94.1)	29 (100)	4.8947	0.09345
Oui	11 (13.6)	1 (5.9)	0 (0)		

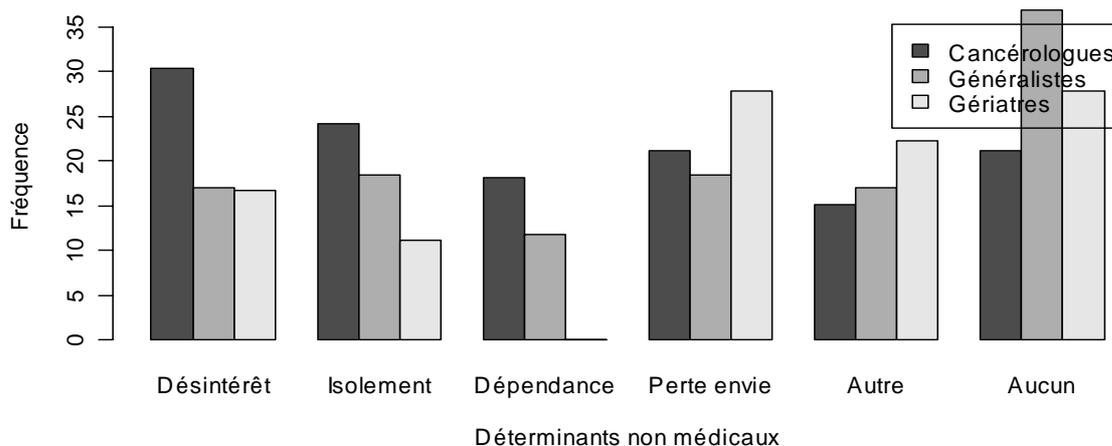
*** *p* significatifs au seuil 5 % ? ¹Test du chi-2 avec simulations de p

Le déterminant qualifié non médical de la fin de vie le plus souvent cité, (c'est-à-dire celui qui ne serait pas un élément d'interprétation relevant strictement du diagnostic médical), était « aucun » suivi de « désintérêt », « d'isolement » et de « perte de l'envie de vivre ». Ces déterminants « non médicaux » étayant la notion de fin de vie étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité alors que celui de « la perte de l'envie de vivre » dans le secteur PSPH était significativement plus retenu que dans les deux autres secteurs (figure 2).

De même, une réponse « autre » était plus souvent donnée par les médecins exerçant dans le secteur public. Elle se composait d'appréciation soit farfelue, soit d'une sensation personnelle du médecin : « *la peur* », « *l'argent* » ou d'un souvenir « *soignant un marin, ce dernier entouré de ses proches, nous à tous regardé et nous a juste dit avant de mourir ensuite : paré à virer !* »

Figure 2 – Déterminants non médicaux de la fin de vie selon le type d'activité

Déterminants de la fin de vie selon le type d'activité



II-D) Les sentiments des médecins dans les situations de fin de vie

Face à la fin de vie, les sentiments exprimés par les médecins de notre échantillon étaient le plus fréquemment (tableau 9) « l'évolution naturelle », la « tristesse » et l'« empathie ». Ces sentiments étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité, cependant la sérénité était plus fréquemment citée par les médecins du secteur public (24,1% versus 9,9% pour les médecins privés, 0% pour les médecins exerçant dans un PSPH soit un $p=0,02949$). Ils ne différaient pas entre les médecins déclarant avoir pratiqué ou non des euthanasies. L'altération ressentie de la dignité (utilisée sous la qualification de « dignité non conservée ») n'a été spécifiée que par 8 médecins soit à des niveaux équivalents aux sentiments d'impuissance, de révolte et de souffrances inadmissibles. Dans ce dernier cadre, il faut souligner que les médecins ont exprimé la notion de souffrance et non de douleur.

Tableau 9 – Sentiments des médecins face à la fin de vie (N = 127)

Oui		Non	
N	(%)	N	(%)

Evolution naturelle	37 (29.1)	90 (70.9)
Tristesse	30 (23.6)	97 (76.4)
Impuissance	9 (7.09)	118 (92.9)
Soulagement	30 (23.6)	97 (76.4)
Anxiété, angoisse	23 (18.1)	104 (81.9)
Empathie	30 (23.6)	97 (76.4)
Révolte	7 (5.5)	120 (94.5)
Sérénité	15 (11.8)	112 (88.2)
Injustice	5 (3.9)	122 (96.1)
Respect	25 (19.7)	102 (80.3)
Souffrance inadmissible	7 (5.5)	120 (94.5)
Solitude	3 (2.4)	124 (97.6)
Dignité non conservée	8 (6.3)	119 (93.7)

II-E) Qui doit décider de la fin de vie ?

Les personnes les plus indiqués par les médecins répondants pour décider de la fin de vie, étaient le plus souvent « tout le monde », « le malade » et eux-mêmes (tableau 10). La réponse à la question « qui doit décider de la fin de vie ? » était plus souvent « l'équipe et la famille » pour les oncologues, que pour les gériatres ou les généralistes (tableau 11). Cette réponse est statistiquement plus fréquente également dans le secteur PSPH (11,8% versus 3,4% à l'hôpital et 0% dans le secteur privé soit un $p < 0,003$). Les deux groupes de médecins selon qu'ils ont

déclaré ou non avoir pratiqué des euthanasies, ont répondu de la même façon à cette question

Tableau 10 – Qui doit décider de la fin de vie ? (N = 127)

	Oui		Non	
	N	(%)	N	(%)
Malade	35	(27.6)	92	(72.4)
Médecin	15	(11.8)	112	(88.2)
Equipe de soins	11	(8.7)	116	(91.3)
Equipe et famille	3	(2.4)	124	(97.6)
Personne	8	(6.3)	119	(93.3)
Tout le monde	43	(33.9)	84	(76.1)
Autre	12	(9.4)	115	(90.6)

Tableau 11 – Comparaison de la réponse à la question : « Qui doit décider de la fin de vie ? » (N = 127)

	Cancérologues		Généralistes		Gérialtres		Chi-2	p
	N	(%)	N	(%)	N	(%)		
Malade								
Non	22	(66.7)	56	(73.7)	14	(77.8)	0.8667793	0.6483078
Oui	11	(33.3)	20	(26.3)	4	(22.2)		
Médecin ¹								
Non	29	(87.9)	65	(85.5)	18	(100)	2.9311	0.2179
Oui	4	(12.1)	11	(14.5)	0	(0)		

Equipe de soins¹					
Non	31 (93.9)	71 (93.4)	14 (77.8)	4.8828	0.1259
Oui	2 (6.1)	5 (6.6)	4 (22.2)		
Equipe et famille¹					
Non	30 (90.9)	76 (100)	18 (100)	8.7522	0.02349***
Oui	3 (9.1)	0 (0)	0 (0)		
Personne¹					
Non	33 (100)	70 (92.1)	16 (88.9)	3.2524	0.1939
Oui	0 (0)	6 (7.9)	2 (11.1)		
Tout le monde					
Non	23 (69.7)	48 (63.2)	13 (72.2)	0.78558	0.6751705
Oui	10 (30.3)	28 (36.8)	5 (27.8)		
Autre					
Non	30 (90.9)	62 (92.1)	15 (83.3)	1.315486	0.5180192
Oui	3 (8.1)	6 (7.1)	3 (16.7)		

*** *p* significatifs au seuil 5 %, ¹Test du chi-2 avec simulations de p

II-F) Les reproches par les médecins de la prise en charge des situations de fin de vie

80% des médecins se reprochaient une mauvaise prise en charge des situations de fin de vie. Ces reproches sont liés le plus souvent à un manque de temps ou de compétence, puis des difficultés de relation avec l'entourage ou avec la douleur (tableau 12). Le pourcentage de regrets était équivalent entre les trois types d'activité, mais leur nature concernait plus souvent la « compétence » pour les

gériatres que pour les généralistes ou les oncologues (tableau 13). Ces analyses étaient plus fréquentes dans le secteur public et que dans le secteur privé (96,6% versus 74,1% soit $p=0,02499$). La nature des reproches n'est pas significativement différente entre les trois secteurs d'activité. Dans le cas des médecins déclarant avoir pratiqué selon eux des euthanasies, les reproches étaient plus souvent liés à l'entourage chez ces médecins (46,3% versus 19,7% soit $p < 0,05$). Par contre ils étaient aussi fréquents dans les deux groupes.

Tableau 12 – reproches relatifs à une mauvaise prise en charge (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
<hr/>		

Reproches	102 (80.3)	26 (19.7)
Si oui, pourquoi ?		
Temps	38 (37.3)	89 (62.7)
Compétence	32 (31.4)	95 (68.6)
Douleurs	26 (25.5)	101 (74.5)
Acharnement thérapeutique	10 (9.80)	117 (90.2)
Avec l'entourage	31 (30.4)	96 (69.6)

Tableau13– reproches et, si oui, pourquoi ? (N = 127)

	Cancérologie	Générale	Gérialres	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)*	N (%)	N (%)		
Reproches					
Non	8 (24.2)	15 (19.7)	2 (11.1)	1.270602	0.5297759
Oui	25 (75.8)	61 (80.3)	16 (88.9)		
Si oui :					
Temps					
Non	17 (68)	36 (59)	11 (68.8)	0.904955	0.6360504
Oui	8 (32)	25 (41)	5 (31.2)		
Compétence					
Non	18 (72)	46 (75.4)	6 (37.5)	8.635826	0.01332767***
Oui	7 (28)	15 (24.6)	10 (62.5)		
Douleurs					
Non	17 (68)	49 (80.3)	10 (62.5)	2.860072	0.2393003
Oui	8 (32)	12 (19.7)	6 (37.5)		
Acharnement ttt					
Non	22 (88)	54 (88.5)	16 (100)	2.068208	0.3555448
Oui	3 (12)	7 (11.5)	0 (0)		
Avec l'entourage					
Non	16 (64)	43 (70.5)	12 (75)	0.6140619	0.7356278
Oui	9 (36)	18 (29.5)	4 (25)		

*% de non et de oui à chaque question dans chaque groupe

*** *p* significatifs au seuil 5 %

II-G) Les réactions des médecins face à des demandes de mort

Face à des demandes de mort les réactions des médecins répondant à ce questionnaire, étaient le plus souvent le dialogue, l'écoute, la reformulation, ou l'expression indirecte par le malade de douleurs physiques ou psychologiques (tableau 14). Il n'existe pas de différence statistique significative selon les trois secteurs d'activité, les trois différents exercices médicaux et le fait d'avoir déclaré ou non la pratique d'euthanasie.

Les éléments qui ont marqué les médecins dans ces circonstances ont été les douleurs qu'elles soient physiques et psychologiques (tableau 15). Le désespoir a marqué beaucoup plus les oncologues que les médecins généralistes et gériatres (tableau 16).

Tableau 14 – Réactions face à des demandes de mort (N = 127)

	Oui		Non	
	N	(%)	N	(%)
Demande interdite par la loi	31	(24.4)	96	(75.6)
Sauvegarder la vie	13	(10.2)	114	(89.8)
Dialogue, écoute, reformuler	53	(41.7)	74	(58.3)
Compréhension de la demande	12	(9.45)	115	(90.5)
Demandes liées à des douleurs physiques et psychologiques	42	(33.1)	85	(66.9)

Tableau 15 – Données marquantes face à ces demandes (N = 127)

	Oui N (%)	Non N (%)
Douleur	89 (70.1)	38 (29.9)
Incurabilité	21 (16.5)	106 (83.5)
Handicap	26 (20.5)	101 (79.5)
Désespoir	27 (21.3)	100 (78.7)
Mal-être	24 (18.9)	103 (81.1)
Lucidité	34 (26.8)	93 (73.2)
Autre	10 (7.87)	117 (92.1)

Tableau 16 – Comparaison des données marquantes face à des demandes de mort (N = 127)

	Cancérologue N (%)	Généraliste N (%)	Gérialtres N (%)	Chi-2	<i>p</i>
Douleur					
Non	14 (42.4)	17 (22.4)	7 (38.9)	5.21817	0.07360185
Oui	19 (57.6)	59 (77.6)	11 (61.1)		
Incurabilité					
Non	28 (84.8)	64 (84.2)	14 (77.8)	0.4982205	0.779494
Oui	5 (15.2)	12 (15.8)	4 (22.2)		
Handicap					
Non	26 (78.8)	53 (69.7)	14 (77.8)	3.6163	0.1784
Oui	7 (21.2)	23 (30.3)	4 (22.2)		
Désespoir ¹					
Non	21 (63.6)	66 (86.8)	13 (72.2)	7.934	0.02099 ***
Oui	12 (36.4)	10 (13.2)	5 (27.8)		

Mal être					
Non	24 (72.7)	66 (86.8)	13 (72.2)	4.070033	0.1306783
Oui	9 (27.3)	10 (13.2)	5 (27.8)		
Lucidité					
Non	26 (78.8)	53 (69.7)	14 (77.8)	1.182903	0.5535233
Oui	7 (21.2)	23 (30.3)	4 (22.2)		
Autre					
Non	29 (87.9)	70 (92.1)	18 (100)	2.3591	0.3508
Oui	4 (12.1)	6 (7.9)	0 (0)		

*** *p* significatifs au seuil 5 %

¹Test du chi-2 avec simulations de p

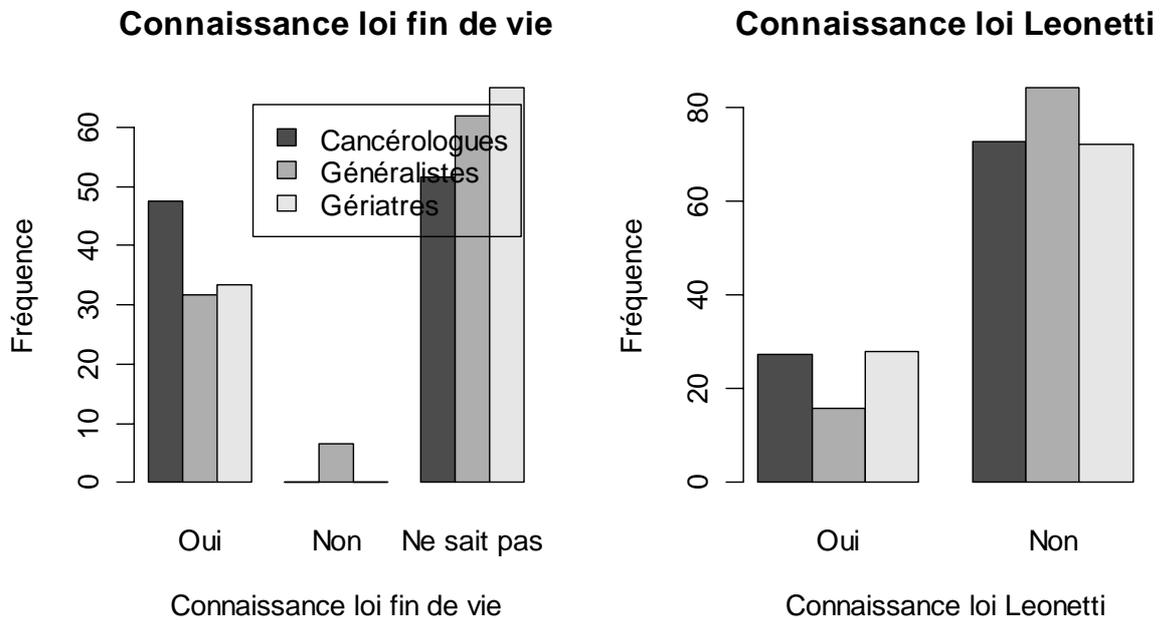
II- H) La connaissance médicale du cadre juridique de la fin de vie (tableau 17, et figure 3)

Près de 60% des médecins ayant répondu à ce questionnaire, ne connaîtraient aucun texte ou cadre juridique concernant les situations de fin de vie (réponse ne sait pas ou point d'interrogation). La loi sur la fin de vie d'avril 2005 (dite loi Léonetti) a été nommée par 20,5% des répondants. Ces connaissances juridiques ne sont pas significativement différentes entre les différents secteurs et activités des médecins. Elles ne sont pas plus retenues par ceux déclarant ou non avoir pratiqué selon eux des actes d'euthanasie. La réponse « ne sait pas » correspondait mot pour mot aux réponses ou à NSP (soit Ne Sait Pas).

Tableau 17 – Connaissance de la loi (N = 127)

	Oui N (%)	Non N (%)	Ne sait pas N (%)
Connaissance encadrant la fin de vie	46 (36.2)	5 (3.94)	76 (59.8)
Connaissance de la loi Leonetti	26 (20.5)	101 (79.5)	-

Figure 3 – Connaissance des lois selon le type d'activité



II-I) L'euthanasie :

II-I-1) Quelle définition ?

Les définitions de l'euthanasie les plus souvent citées étaient « donner la mort » ou « provoquer la mort à la demande du malade » (tableau 18). Le questionnaire étant semi-directif, les médecins ont livré leur propre définition sans aucune indication préalable. Il s'agit en quelque sorte de réponse à l'état brut.

Tableau 18– Définition de l'euthanasie (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Provoquer la mort à la demande du malade	37 (29.1)	90 (70.9)
Abréger les souffrances	24 (18.9)	103 (81.1)
Donner la mort	51 (40.2)	76 (59.8)
Autre	9 (7.09)	118 (92.9)

Dans cette analyse statistique, il n'existe pas de différence significative entre les exercices médicaux concernant la définition de l'euthanasie (tableau 19). Aucune différence n'est également retrouvée selon le secteur d'activité. Par contre, entre les deux groupes de médecins sur la pratique déclarée ou non d'euthanasie, la définition de cette dernière était à plus souvent la réponse « autre » chez ceux qui attestaient ne pas en avoir réalisé.

« Autre » correspond à des déclarations comme « un mal », « répondre à un devoir d'humanité », « doit intervenir lorsque le traitement a échoué », « fin de fin de vie », « quelque chose de bien triste », « prescription d'un traitement non justifié », « élimination

d'un animal », « acte dramatique répondant à la demande du patient », « accoucher dans l'autre sens »

Tableau 19– Comparaison de la définition de l'euthanasie (N = 127)

	Cancérologue	Généraliste	Gérialtres	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)	N (%)	N (%)		
Provoquer la mort à la demande du malade					
Non	27 (81.8)	52 (68.4)	11 (61.1)	2.966918	0.2268516
Oui	6 (18.2)	24 (31.6)	7 (38.9)		
Abréger les souffrances					
Non	23 (78.8)	64 (69.7)	16 (86.8)	3.991986	0.1358786
Oui	10 (21.2)	12 (30.3)	2 (13.2)		
Donner la mort					
Non	19 (57.6)	48 (63.2)	9 (50)	1.143796	0.5644531
Oui	14 (42.4)	28 (36.8)	9 (50)		
Autre¹					
Non	32 (97)	68 (89.5)	18 (100)	3.5632	0.1734
Oui	1 (3)	8 (10.5)	0 (0)		

*** *p* significatifs au seuil 5 %

¹Test du chi-2 avec simulations de p

Tableau 20 – Comparaison de la définition de l'euthanasie (N = 127)					
	Euthanasie = oui		Euthanasie = non	Chi-2	<i>p</i>
	N	(%)*	N (%)		
Provoquer la † à la demande du malade					
Non	36	(75)	54 (68.4)	0.6386931	0.4241844
Oui	12	(25)	25 (31.6)		
Abréger les souffrances					
Non	36	(84.8)	67 (75)	1.874877	0.1709175
Oui	12	(15.2)	12 (25)		
Donner la mort					
Non	30	(62.5)	46 (58.2)	0.2267679	0.6339308
Oui	18	(37.5)	33 (41.8)		
Autre ¹					
Non	48	(100)	70 (88.6)	-	0.01339 ***
Oui	0	(0)	9 (11.4)		

¹Test de Fisher, $\alpha = 5\%$

II-I-2) Quelle pratique ?

38% des médecins qui ont répondu, estimaient (selon eux) avoir déjà pratiqué des actes d'euthanasie (tableau 21). Le nombre moyen d'actes d'euthanasie qu'ils évaluaient avoir pratiqué de manière **subjective** (tableau 22), était de 5 et la médiane de 3. Il faut noter que parmi ces médecins, 16 n'ont donné aucun chiffre (Tous répondant par un point d'interrogation).

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant sous forme d'odds ratio avec leur intervalle de confiance et le p correspondant. Un odds ratio est significatif si son intervalle de confiance exclut 1 (ou si $p < 0.05$, ce qui signifie la même chose).

La lecture des résultats montre que, au seuil de 5%, le type d'activité influençait significativement la probabilité d'avoir déjà pratiqué une euthanasie ou non ($p = 0.02$). En effet, les médecins qui avaient déjà pratiqué une euthanasie étaient trois fois plus souvent des médecins oncologues (OR = 3.3, IC 95 % = [1.4 ; 7.8], $p = 0.0055$) que des médecins généralistes (tableau 23).

Le sexe, l'âge, le secteur d'activité, le type d'activité et le nombre d'années d'exercice ne montraient pas de liaison significative avec le fait d'avoir déjà pratiqué une euthanasie ou non.

Tableau 21 – Pratique d'actes d'euthanasie (N = 127)		
	N	%
Oui	48	37.8
Non	79	62.2

Tableau 22 – Si oui, nombre d'actes d'euthanasie (N = 48)								
	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	Maximum	Données manquantes
Nombre	5.156	6.048777	0	2	3	4.25	20	16

Tableau 23 – Analyse bivariée sur la VA « Avoir pratiqué une euthanasie » (N = 127)

	Oui	Non	Odds Ratio	IC 95%	<i>p</i>
Sexe					
Femmes	18	31	0.3768027	[0.4439048 ; 1.944338]	0.8451
Hommes	30	48			
Age					
	44.56250	44.26582	1.003140	[0.9668237 ; 1.040821]	0.868
Type d'activité¹					
Généraliste	24	52	3.333333	[1.425529 ; 7.794378]	0.01999 ***
Cancérologue	20	13	0.6190476	[0.1842448 ; 2.079949]	0.00547 ***
Gériatre	4	14			0.43798
Secteur d'activité²					
Privé	31	50	1.129032	[0.3893022 ; 3.274356]	0.8232
PSPH	7	10	0.8488964	[0.3495856 ; 2.061370]	0.7174
Public	10	19			
Nombre d'années de pratiques					
	14.52083	13.30380	1.012731	[0.9763759 ; 1.050441]	0.498

*** *p* significatifs au seuil 5%

¹La classe de référence pour le calcul des odds ratio est « Généralistes », ²La classe de référence est « Privé ».

III) Discussion

Notre étude s'est intéressée au ressenti des médecins face à la demande de mort exprimée par un malade. Le taux de participation pour cette enquête est de 28,3%. Compte tenu du sujet, cette participation peut-être considéré comme bonne. L'anonymat a favorisé cette collaboration ainsi que la mention explicitée dans la présentation de l'enquête, insistant sur le caractère universitaire du travail et de l'absence de jugement sur les réponses apportées par les médecins. La relance (générale) n'a « rapporté » que 20 questionnaires sur les 127. C'est dire que l'adhésion ou non des médecins pour participer à cette recherche a été immédiat ou non.

Dans l'ensemble des publications internationales sur ces sujets de fin de vie et d'euthanasie, les taux de participation oscillent habituellement entre 30 à 60% grosso modo. Celles qui dépassent les 50% de participants, utilisent les canaux d'influence des sociétés savantes ou des groupes d'association de médecins spécialistes. Un autre moyen pratiqué notamment aux Etats-Unis est de rétribuer financièrement la participation du médecin.

Ce taux de participation générale montre que ces problèmes intéressent les médecins et qu'ils souhaitent faire partager leur expérience et lever (en Loire-Atlantique) le voile sur les pratiques médicales de fin de vie. Parmi les praticiens ayant le plus répondu à ce questionnaire, figurent les oncologues (41,8% de participation) puis ensuite les gériatres (33,3%) et enfin les médecins généralistes (18,7%). Ces différences peuvent s'expliquer par l'intérêt que suscite la fin de vie dans la pratique de soin du professionnel concerné. Les oncologues sembleraient ainsi très impliqués dans ce domaine ce que l'étude des références bibliographiques internationales corrobore. En

nombre de publications référencées dans la base internationale « Medline » la cancérologie en totalise 788, la gériatrie 343 et la médecine générale 67.

Mais il ne faut pas conclure que les pratiques médicales de fin de vie concernent moins les médecins généralistes. En effet, certaines données épidémiologiques qui seront présentées, prouvent l'implication importante de ces médecins dans ce domaine.

III-A) La fin de vie

Le ressenti, les réactions et les sentiments des médecins dans les demandes de mort dans les situations médicales de fin de vie sont l'objet de la présente recherche, il est apparu intéressant de mettre en regard les impressions de fin de vie et ses étapes évolutives, qu'a retranscrit Tolstoï dans son roman « La Mort d'Ivan Ilitch », publié en 1885 (Tolstoï : « La mort d'Ivan Ilitch » Édition de Françoise Flamant Folio classique). Cet auteur russe a dès son plus jeune âge, été confronté à la mort, de loin pendant l'agonie de ses frères et de près lors d'une nuit de septembre 1869. Et ainsi de dire que « *...la société civilisée ne survit que fallacieusement, sur la base d'un mensonge premier qui consiste à nier la mort – celle-ci consacrant, précisément, la disparition des personnes, des ego, dans le néant* ». Nous avons ainsi illustré des paragraphes de notre discussion par des morceaux choisis, tirés de ce roman. Ils permettent de mettre en exergue les réactions d'un personnage Ivan ILITCH (le patient) et de les confronter avec celles des médecins ayant répondu à notre questionnaire.

« Du résumé du médecin, Ivan Ilitch tira la conclusion qu'il allait mal, et que le médecin et probablement aussi le reste du monde s'en fichait complètement : mais il allait mal. Et cette conclusion fut un coup dur pour Ivan Ilitch ; elle lui inspira une grande pitié pour lui-même et une grande haine contre ce médecin indifférent à une question aussi grave. »

III-A-1) La fin de vie médicale dans notre étude

La fin de vie est, pour la majeure partie des médecins, un chemin vers la mort. Pour 47 des 127 médecins ayant répondu au questionnaire, elle se caractérise par son échéance ultime, la mort. Le point d'ancrage de ce concept est celui de l'arrivée finale, la mort du malade.

Pour 36 % des médecins, c'est le contraire : l'individu qui arrive au terme de sa vie, pour entamer sa « fin de vie » vit une étape de la vie. Cet abord détermine pour le malade une représentation où la vie est toujours existante, certes de d'une façon différente mais encore présente. Elle est une « autre façon » de vivre, « une autre étape » de la vie. Dans l'analyse statistique bi-variée, ce sont les gériatres qui définissent significativement sous cet angle, cette étape de fin de vie.

« Impossible de se leurrer : quelque chose d'effrayant, de nouveau et de si grave qu'il n'avait jamais rien connu de plus grave dans sa vie, se passait en ce moment à l'intérieur de lui. Et il était seul à le savoir, son entourage ne comprenait pas ou ne voulait pas comprendre et croyait que la terre tournait comme par le passé. »

La notion du temps a été retenue par la moitié des praticiens (que la définition comporte la notion de mort ou de vie). L'estimation d'un délai ou

l'évaluation de la période correspondante est une donnée temporelle importante dans l'approche de fin de vie. Elle reflète l'idée d'un pronostic, d'une échéance butant directement ou indirectement sur la mort.

« Le caecum, le rein ! se dit-il. Ce n'est pas une question de caecum ou de rein, c'est une question de vie et... de mort. Oui la vie était là, et voilà qu'elle s'en va, qu'elle s'en va et que je ne peux pas la retenir. Non. A quoi bon se leurrer ? N'est-il pas évident pour tout le monde sauf pour moi que je meurs, et que la seule question est de savoir dans combien de semaines, de jours, là, maintenant peut-être. Avant, j'étais ici, maintenant je m'en vais là-bas ! Mais où ? » Un grand froid le saisit, sa respiration se bloqua. Il ne sentait plus que les battements de son cœur. »

Pourquoi « encore la vie » en gériatrie ? Pour eux, la notion de qualité de vie est une donnée médicale essentielle. Dans les situations de dépendance, d'altération potentielle importante des capacités physiques ou psychologiques, une question reste centrale « Qu'est-ce que la vie ? ». L'implication médico-sociale de l'élaboration de ce qui s'appelle un « Projet de Vie », détermine les équipes soignantes à trouver et donner un sens à cette fin de vie. La notion même de traitement s'élabore dans une représentation d'assistance thérapeutique. Il s'agit pour les gériatres de prendre soin.

La personne âgée est habituellement un malade poly pathologique dont l'entrée en situation de fin de vie est un état de fait. Il s'élabore dans son parcours sanitaire, une alternance de phases de rémission et d'agonie. Ces « oscillations » sont d'observation courante (5). De même, le concept du lent à « mourir » ne permet pas toujours aux soignants d'établir un distinguo net entre la vie qui continue et la

mort qui s'approche (6). Les situations médicales en gériatrie font régulièrement collaborer le traitement curatif et palliatif. Dans ce domaine, la gériatrie intègre la notion d'équipe, de prise en charge pluridisciplinaire. Elle est le fruit d'une réflexion et d'une maturation éthique qui se concrétise par ce qui est appelé des réunions de synthèse (7). C'est un lieu d'échange, d'appréciation, d'évaluation de la demande de soins. C'est le rendez-vous de la vie, du sens de la prise en charge, de l'intégration de la personnalité et de l'histoire de cette personne âgée dans l'approche soignante. C'est le l'instant où les soignants réfléchissent au Projet de soin. Il y a donc un avenir avant la mort aux yeux de ces professionnels du soin.

Dans ces circonstances, la notion de futilité n'était abordée par aucun médecin gériatre dans la définition de fin de vie (8). Ce concept dérive de la médecine de réanimation entreprise lors de la prise en charge d'un arrêt cardiorespiratoire et abordant les chances de survie. Elle concernait les malades présentant des tares médicales et qui compromettent leur qualité de vie future (9). En gériatrie, la futilité est une cinétique, une prise en charge orientée sous le regard du confort ou du bénéfice de vie. La mesure du besoin extérieur s'effectue au travers de l'appréciation de la dépendance sociale. C'est un fait que la détermination de la prise en charge médicale se base sur cet élément non médical qu'est la dépendance. Plus cette dépendance s'accroît plus la notion de vie et sa qualité deviennent des principes fondamentaux et renforcent le concept de vie. *« Si l'être humain choisit constamment ses actes lorsque les possibilités de choix se restreignent, c'est la vie même qui devient l'objet du choix »*. Face à cette relation intersubjective, dont Emmanuel LEVINAS (10) dit qu'elle *« se trouve déjà encrée dans une sphère excédent les seuls registres dialogiques et réflexifs, et puise ses racines dans la*

communication infra verbale », la modification des normes médicales explose. Dans cette optique, la rencontre entre le Bien et le Mal se transforme, le Mal n'est pas le patient. Et le Bien n'est pas forcément le médecin. Ainsi dans une atmosphère de mort, la fin de vie en gériatrie fait émerger l'éclat de celle-ci.

Plusieurs études publiées (11-12) montrent que la qualité de fin de vie est un objectif prioritaire de la prise en charge médicale en gériatrie. La personne âgée reste inscrite dans un processus, qui est la vie elle-même. Les gériatres, peut être contrairement aux oncologues, n'anticipent pas la mort de leurs patients.

Les oncologues délimitent la frontière entre la vie et la fin de vie par l'instant où il n'existe plus de traitement curatif. Ce serait le temps de la Médecine Palliative, le temps des soins de support.

« Ivan Ilitch voyait qu'il mourait, et il était désespéré en permanence ...Mais au bout de ce temps, n'ayant pas constaté d'amélioration et ayant perdu confiance à la fois dans les médicaments précédents et dans celui-là, il tomba dans un découragement encore plus grand.... « Suis-je à ce point affaibli mentalement ? se dit-il. Quelles idioties ! » »

Dans ce cadre, la barrière de la vie est franchie par la mort lorsqu'il y a échec des traitements curatifs. Il s'agit d'une vision thérapeutique de la prise en charge médicale des patients et l'échappement thérapeutique, l'inefficacité des traitements entament le début du processus mortel. La frontière théorique s'établit lorsque le diagnostic d'évolution local devient incurable ou lors de l'apparition de la première métastase. La vie est un processus biophysique et l'homéostasie irrémédiablement perturbée par la mise en échec des thérapeutiques administrées, fait place à la mort. C'est une approche scientifique de la vie. Cette une vision

dichotomique de l'existence. Le mourir, c'est quand la médecine ne peut plus rien pour la vie. Dans son audition par la commission LEONETTI (13) Mme Danièle HERVIEU-LEGER estimait que : *« L'événement de la mort est désormais extrêmement naturalisé. Il est d'abord et avant tout saisi comme un événement d'un parcours biologique qui, comme tel, est de plus en plus désinvesti symboliquement. »*

Mais l'échec thérapeutique et l'incurabilité n'interviennent que pour 14,1 % des praticiens répondants, dans l'élément médical qui détermine la fin de vie. Il ne s'agit pas dans le cadre de l'analyse bi-variée, précisément d'une réponse statistiquement cancérologique. Le clivage semble s'effectuer maintenant beaucoup moins distinctement entre la prise en charge curative et palliative. Si pour les cancérologues la période de fin de vie est symboliquement scientifique, l'allongement de la durée entre la mort réelle et leur conception de la mort médical, fait qu'il y a un temps plus ou moins long de « survie ». Le rapport au temps dans la fin de vie s'est modifié. Mme Danièle HERVIEU-LEGER soulignait devant les membres de la commission LEONETTI que *« la problématique des comas a remplacé l'idée du grand passage par l'idée d'un étagement »*. La notion de degrés de morts successives caractérise le parcours de fin de vie des malades. *« L'homme moderne » doit affronter ces étapes séparées de sa mort, car le « temps de la mort s'est à la fois allongé et subdivisé : Il y a bien longtemps que le mourant a perdu conscience. La mort a été décomposée, morcelée en une série de petites étapes dont, en définitive, on ne sait plus où est la mort vraie, celle où l'on a perdu la conscience, celle où l'on a perdu le souffle. Toutes ces petites morts silencieuses ont*

remplacé la grande action dramatique de la mort. » Et Michel CASTRA de rajouter : « *aujourd'hui mourir prend du temps...* »

III-A-2) La fin de vie : un concept médical inopérant

La mort est le point ultime de la fixité de la fin de vie. Il accroche ce temps lui octroyant son sens unique. Le sujet est réduit à ce signifiant extrême qu'est la mort. Il y a alors un compte à rebours fatal, comme un cadavre en puissance. Qu'est ce qu'un malade en fin de vie ? En toute logique, c'est rétrospectivement qu'une fois décédé, que ce temps où le malade était « moins bien » était la fin de vie. Parfois l'imminence de la mort permet aux soignants d'évaluer ces derniers instants comme tels.

Pour les scientifiques, le pronostic définirait la fin de vie. Mais comme la datation rétrospective de la mort en médecine légale, cette approche temporelle est incertaine. Les médecins se trompent très souvent sur l'évaluation de l'échéance. Dans une étude publiée il y a dix ans (14), les médecins internistes (60,4%) estimaient stressant le fait de faire un pronostic. Dans une autre enquête (15), il était montré que le délai de survie des patients en phase terminale était surestimé par un facteur de 5.3 en moyenne (et concerné 63% des médecins interrogés). La mort prévue semble surprendre. Déterminer la date et l'heure est extrêmement délicat, chose que les médecins légistes ont par expérience, assorti d'intervalle de confiance large. Le délai post-mortem dans la pratique médico-légale est avec les moyens d'investigation technique moderne de plus en plus difficile à estimer. Bernard KNIGHT affirmait après de nombreuses années d'étude consacrées à cette

évaluation, que l'estimation du délai post-mortem doit refléter en toute modestie l'incertitude des données médico-légales.

De l'autre côté du « miroir » la mort peut survenir beaucoup plus rapidement ou s'inscrire dans un temps qui dure. La mort n'est pas dans l'ordre de la médecine. L'incertitude est en pratique évidente, et en l'occurrence la prudence est obligatoire. L'hétérogénéité des définitions médicales de la fin de vie, démontre que ce concept ne correspond pas à une entité clinique bien déterminée. Si d'un point de vue strictement médical, certains déterminants représentent ou accompagnent une détérioration de l'état physique et/ou psychologique, ceux-ci ne sont en rien des données fiables sur l'approche ou l'imminence du décès. L'amaigrissement, la cachexie, les handicaps, l'asthénie, n'empêchent pas le désir de vivre. La vie se poursuit sous une autre forme.

« le mensonge qu'il n'était que malade et pas mourant, mensonge qui rabaisait l'acte formidable et solennel de sa mort »

Cela rend compte parfaitement de la réplique que SOCRATE adressait à son disciple PLATON : *« A quoi te sert, Socrate d'apprendre à jouer de la lyre, puisque tu vas mourir ? Socrate : à jouer de la lyre avant de mourir »*. Ainsi vivre, c'est évoluer vers la mort. C'est donc une phase d'apprentissage de la vie, un état qui lui donne du sens, une étape peut-être primordiale de la vie d'un individu. *« La mort n'est pas seulement la fin de la vie, pas plus qu'elle n'en est la négation... C'est une phase essentielle du cycle vital, un moment capital de l'existence »* (16).

La mort représente la fin du parcours terrestre, mais selon la formule de MONTAIGNE *« tu ne meurs pas de ce que tu es malade, tu meurs de ce que tu es*

vivant ». Penser le mourir, c'est envisager une question de vie. Pour Vladimir JANKELEVITCH (17) : « *la mort est une éventualité que dans sa date et dans ses circonstances. On sait que la mort arrivera, mais on ne sait pas en somme, ce qu'arrivera, et de même qu'on ne sait pas quand, on ne sait pas non plus en quoi consiste ce qui va arriver, ni davantage si ce qui va arriver « consiste » en quelque chose* ». Dans cette optique, pourquoi les médecins surestiment le temps de vie ? Est-ce un frein à l'initiative au temps du soin palliatif ? Une volonté de poursuivre des traitements dits curatifs ?

Depuis plusieurs années, le traitement de la douleur, la prise en charge des symptômes d'inconfort se sont développés et répandus devenant presque une spécialité médicale. Dans une étude publiée en 1972 (18), les prédictions en termes de délai de survie corroborent ceux de l'enquête précédemment référencée. En plus de vingt ans, aucune amélioration médicale sur l'estimation du temps de la période de fin de vie n'a été apportée. Des items sur le pronostic de survie notamment dans le domaine de la cancérologie, ont été développés, permettant à partir de symptômes d'obtenir une cotation aboutissant à l'estimation d'un délai de survie de 3 à 6 semaines (19). Mais ces estimations sont axées sur des malades atteints d'un cancer à un stade avancé et sur des périodes courtes de survie.

Face à la fin de vie, il reste médicalement une forme déguisée d'abandon « je ne peux plus rien pour lui ». Ce concept de fin de vie si souvent utilisé, ne répond finalement à aucune définition médicale. Il est l'expression d'une mort annoncée, d'un processus irréversible, que chaque branche de la médecine adapte à son fonctionnement. Pas de base, pas de référence commune, ce concept médical est donc inopérant. L'hétérogénéité que nous avons déjà soulevé, à propos d'un chemin

vers la mort (37% des médecins répondants), ou d'un temps de vie (28,3%) rend caduque son appropriation médicale. Pour les oncologues c'est l'absence de traitement curatif, pour les médecins gériatres un moment de la vie. La mort ne semble pas de l'ordre de la médecine.

Dans notre étude, le déterminisme purement médical de la fin de vie est par conséquent la défaillance multiviscérale. 70% soit une très grande majorité des médecins ont retenu ce processus physiopathologique ultime. L'âge n'est pas un facteur médical en fin de vie mais 11 % des médecins le retiennent. Aucun gériatre.

Quant aux déterminants qui ne seraient pas strictement du champ médical, des prédispositions psychologiques ressenties par les médecins les conduisent à considérer la fin de vie du malade. Il y a le désintérêt, la perte d'envie de vivre, qui toutes caractérisent ce temps psychologique de la fin de vie.

Il faut surtout remarquer qu'à la question des déterminants non médicaux de la fin de vie, 31,5 % des médecins répondants n'ont pu fournir une réponse. Ceci s'explique par l'appréhension plus rationnelle de la fin de vie par des principes médicaux et des données scientifiques que celle d'élément autre. La formation technico-scientifique reste le fondement de l'approche de « fin de vie ». Il n'y a pas de cas, dans ce cadre, de différences significatives entre les spécialités des médecins répondants.

III-A-3) Qui doit décider de la fin de vie ?

Dans notre étude, une répartition bipolaire se dessine pour la décision du temps de la fin de vie. Seuls 7,6 % des médecins répondants estiment que c'est au

malade de décider de la fin de vie. 34 % des médecins répondants estiment que c'est tout le monde c'est-à-dire le médecin, le malade, l'équipe et la famille. Reste à peu près 12 % des médecins qui jugent que c'est à eux de décider de la fin de vie. 9,4 % considèrent que c'est autre chose, c'est-à-dire la nature, le destin « la vie ». 6,3 % des médecins affirment : « que personne n'a le droit de décider de la fin de vie. »

Dans l'analyse bi-variée effectuée, les oncologues estiment que la place de la famille dans les décisions de fin de vie est plus importante que dans les autres spécialités, gériatrie et médecine générale. C'est la seule différence significative mais le nombre de médecins oncologues incluant la famille dans ce processus décisionnel est très faible (inexistant pour les autres spécialistes). Cela montre encore que pour le malade cancéreux, les modifications provoquées par la maladie et la fin de vie sur l'entourage proche ont des répercussions extrêmement importantes et connues des médecins oncologues.

« L'attitude extérieure, affichée devant les autres et devant lui, de Praskovia Fiodorovna vis-à-vis de la maladie de son époux, revenait à ceci : c'était la faute d'Ivan Ilitch s'il était malade, et toute cette maladie n'était qu'une contrariété de plus qu'il infligeait à sa femme. Ivan Ilitch sentait bien qu'elle ne le faisait pas exprès, mais il ne s'en trouvait pas mieux pour autant »

Une ambivalence s'est établie entre cette ouverture vers la famille pour la fin de vie et les difficultés de gérer l'entourage. La loi de juin 1999 (20) permet aux malades d'être accompagnés d'un membre de sa famille. La conférence de consensus sur les soins palliatifs renforce le rôle et l'implication des familles dans

cet accompagnement. Dans le milieu de la Cancérologie, la place de la famille peut-être très présente et très prégnante. Dans l'analyse bi-variée, les médecins ayant répondu qu'ils avaient pratiqué selon eux des actes d'euthanasie, n'ont pas d'approches différentes sur qui doit décider de la fin de vie par rapport à ceux n'ayant pas pratiqué cet acte.

Robert ZITOUN, dans une de ses interventions (21), se posait la question : « Qui en décide, qui doit en décider ? » *Il est évident que la loi du 4 mars 2002 et celle d'avril 2005, renforçant l'autonomie du malade, permettent juridiquement à ce dernier de décider. Devenu acteur de soins, la loi du 4 mars 2002, donne un pouvoir partagé sur les décisions. Il en découle que c'est au malade de décider et de disposer même de sa fin de vie. Mais il est fréquent que c'est dans une position de moindre capacité scientifique, technique, existentielle, le malade s'en remette au médecin. Il exprime ses craintes, ses souffrances. Le décideur sur la fin de vie est donc le médecin. En quelque sorte « la fin de vie qui en décide ? en droit le patient, en fait le médecin ».*

Cette décision est moins solitaire actuellement compte tenu de l'évolution de l'exercice médical. Il comporte l'intervention d'une équipe de soins au sein de laquelle le médecin exerce. Les décisions les plus lourdes et les plus difficiles sont discutées et prise en « staff ».

Dans notre questionnaire, cette pratique de décision sur la fin de vie n'est pas totalement transposée dans les équipes de soins. De même, la formation et l'appropriation de ces situations par les équipes sont difficiles. L'étude MAHO (Mort à l'Hôpital) sur les conditions de mort à l'hôpital révélait que 50 % des

infirmières interrogées n'avaient pas reçu de formation sur la fin de vie. 12 % ont bénéficié d'une formation sur le traitement de soins palliatifs et de même que 12 % du service disposait de procédures scientifiques d'aides au processus décisionnel de fin de vie.

A l'interrogatoire du ressenti des médecins dans les situations de fin de vie, 37 praticiens considèrent qu'il s'agit d'une évolution naturelle. Le déni de la mort n'a pas totalement contaminé le monde médical. La mort reste considérée comme une fin naturelle de l'existence.

III-A-4) La confrontation face à la mort

Notre étude ne contredit pas les propos de Hans JONAS (22) qui disait : « *La mort n'apparaît plus comme une nécessité faisant partie de la nature du vivant* ». Ce déni dont Freud considérait qu'il était « *un mode de défense consistant en un refus du sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante* » ne semble pas avoir atteint tous les médecins répondants. L'hédonisme, philosophie de l'existence qui prône comme principe élémentaire la recherche des plaisirs, est une explication parmi d'autres des refoulements sociologiques de la mort (23). D'autres sociologues ont élaboré le concept de la tyrannie du plaisir (24) : « *Quand l'hédonisme s'impose en valeur absolue, mort et souffrance deviennent des peurs, non sens intolérable d'atteinte à nos droits* ».

Une mort qui peut apparaître inesthétique reste cependant pour les médecins un phénomène naturel. Néanmoins, la mort reste à toutes les époques de

l'histoire humaine un déni naturel, les médecins confrontés à celle-ci ne la considèrent pas forcément comme un échec ou une faute, comme pouvait le suggérer les interventions auprès de la Commission LEONETTI (13). Reste que derrière l'évolution naturelle de ce processus se cache un événement d'un parcours biologique. C'est peut être dans ce cadre d'une mort liée à un processus naturel, que les médecins réagissent avec le sentiment de respect. Selon la thèse de Jean-Claude AMIESEN, la disparition de nos cellules, notre mort, ne résulterait que d'accidents et de phénomènes de destruction. Le processus de la mort est venu bouleverser une idée contre-évolutive. D'un phénomène positif, la vie semble maintenant découler d'un processus de répression continue d'un événement négatif – l'autodestruction. La mort est naturelle et la vie un sursis (25).

Les réactions des médecins dans les situations de fin de vie dévoilent des sentiments ambivalents. Le soulagement est autant ressenti que la tristesse et que l'empathie. Dans les situations de fin de vie, les données médicales réintègrent l'être humain. L'Homme garde sa dimension humaine dans cet exercice de la médecine. La dimension de l'être dans la relation soignant-patient renaît dans ces conditions réhabilitant l'unicité du malade et réalisant une approche globale de la personne prônée par la Médecine Palliative. Tous les sentiments se développent. Le soin en situation de fin de vie prend une autre dimension : spirituelle. Il établit également un lien social, une relation d'ordre physique et psychologique. Certains soignants en soins palliatifs décrivent cette démarche de soins comme un cheminement d'humilité : « *Tendresse et violence ne peuvent exister l'un sans l'autre, comme le Soleil vit avec la Lune et l'Ombre avec la Lumière* » (26).

«... d'un côté le désespoir et l'attente d'une mort incompréhensible et horrible, de l'autre l'espérance et une attention aigüe portée à l'activité de son corps. Tantôt il n'avait d'autre obsession que son rein ou bien son caecum qui se refusait momentanément à remplir ses obligations, tantôt il ne voyait que la mort incompréhensible et horrible dont rien n'était en mesure de le délivrer. »

III-A-5) Une forme d'épuisement professionnel ?

Les sensations qu'expriment les médecins dans les situations de fin de vie exposent des effets paradoxaux. Ils semblent exprimer sous une certaine forme, des symptômes d'épuisement professionnel indiquant un syndrome dit de « *burn out* ». Les signes cliniques de ce syndrome se composent d'éléments somatiques, psychiques et comportementaux. Dans ce dernier cadre, il existe une irritabilité, une sensibilité accrue aux frustrations, ainsi qu'une labilité émotionnelle. Le soignant peut vouloir fuir soit son milieu professionnel ou soit passer encore plus de temps sur les lieux de son exercice. L'ambivalence des émotions montrent un véritable paradoxe. L'acharnement se conjugue avec abandon, investissement avec désintérêt etc...Ce syndrome dont les premières descriptions débutent dans les années 1970 aux Etats-Unis, trouve son expression clinique la plus médiatisée au Japon (« *Kaloshi* »). Il touche particulièrement les professionnels du soin. Une étude (27) dans le milieu de la cancérologie aux Etats-Unis découvrait une prévalence de 56 % de syndrome ou des prémices de *Burn out* chez les médecins ayant répondu aux questionnaires. Dans les causes d'origine multifactorielle, sont retrouvées le temps passé à la prise en charge du patient et le peu de temps consacré aux réunions et passé en dehors de son travail. Les médecins cancérologues touchés ont alors 10 à 25 ans d'exercice professionnel. Une autre enquête en cancérologie (28) révélait que le lieu d'exercice (en faveur d'une protection dans un cadre institutionnel) et le type d'exercice (défavorable dans le milieu de la cancérologie pédiatrique) étaient des facteurs influençant le syndrome du « *burn out* ». L'échec, la frustration, l'insuffisance du temps consacré à la

prise en charge et l'implication personnelle représentent des facteurs de risque de ce syndrome.

Ainsi, les sentiments ressentis et exprimés par les médecins sont ceux de tous être humain confronté et impliqué au processus de la mort, celle de son patient de l'autre, de son prochain et par projection la sienne - en face.

« ...le fait même de la mort d'une proche relation provoqua comme toujours chez tous ceux qui l'apprirent un sentiment de joie : »C'est lui qui est mort et non moi. »

Mais cette mort reste celle de l'autre. Ainsi, le Professeur René SCHAEERER révélait ses sentiments : *« Il m'arrive, quand je suis au chevet d'un malade très dégradé physiquement et mentalement, d'imaginer qu'il a été un enfant, un jeune homme ou une jeune femme pleine de vie, amoureux par exemple, père ou mère de famille. Je trouve que cela donne un autre regard et un autre sens à ce que l'on fait. De même que la personne a plusieurs dimensions dans le temps, elle a aussi plusieurs dimensions dans le moment qu'elle vit. Je crois profondément que nous existons à travers les liens que nous avons avec les autres. C'est avec ce lien là que l'on essaie de faire vivre, non pas survivre, mais vivre dans les soins palliatifs ».*

« ...La seule idée des souffrances d'un homme qu'il avait connu de si près, d'abord comme un garçonnet joueur, un écolier, puis à l'âge adulte comme un partenaire aux cartes, cette idée, malgré le sentiment déplaisant que lui inspirait sa propre hypocrisie et celle de cette femme, terrifia tout à coup Piotr Ivanovitch. Il revit en pensée ce front, ce nez qui retombait sur la lèvre, et il eut peur de lui-même. »

Cet ensemble de sentiments traverse le médecin et perfore son armure blanche. Mais un ensemble qui laisse apparaître cependant une grande différence d'appréciation entre la population, le public et les médecins répondants concerne la notion de dignité.

III-A-6) La dignité n'est pas un problème médical

La dignité est un concept qui revêt de multiples significations. Il existe une dignité sociale, celle que l'on confère à une personne en fonction de son statut, de son importance ou de ses mérites personnels. La dignité peut également désigner la qualité morale d'un individu. Elle s'apprécie en fonction des circonstances, vouant certaines personnes à être braves, stoïques ou maîtres d'elles-mêmes. Il s'agit de la dignité des vertus (29).

Une troisième acceptation est l'apparence d'une personne en référence à des caractéristiques d'un être humain normal et présentable. C'est la définition du dictionnaire Littré qui précise : « *Respect que l'on se doit à soi-même* ». Le quatrième sens de la dignité répond à la qualité d'humanité inscrite dans tous les êtres humains, « *quel que soit son état, quelle que soit sa déchéance, quelle que soit son envie d'en finir avec la vie* ».

Cette dignité est une valeur ontologique inaliénable. La dignité procède du principe KANTIEN, qui est en un sens la troisième formule de l'impératif catégorique introduit sous une forme d'obligation formelle : « *Agis de telle sorte que tu traites l'Humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de toute autre*

toujours en même temps comme une fin et jamais comme un moyen » (30). Et de DEBLOS d'expliquer (31) : « L'Homme à une valeur qui ne se mesure pas comme celle des objets de nos inclinaisons, à l'usage que nous pouvons en faire pour le consentement de notre sensibilité, une valeur qui n'est pas simplement relative et conditionnée comme celle qu'ont les êtres de la nature dépourvus de raison, justement nommés ceux-là des choses ; il a une valeur absolue qu'il tient de sa raison et qui fait de lui une personne ».

Mais il faut préciser que selon KANT « la dignité procède non pas du seul fait d'exister en tant qu'Homme mais découle de la morale » et « n'est pas à vrai dire la doctrine qui enseigne comment nous devons nous rendre heureux mais comment nous pouvons devenir digne du bonheur » (32). La dignité devient une qualité humaine mais pas une qualité de la personne humaine (33). Elle est cet « irréductible humain » de Boutros BOUTHROS GHALI. Nicolas AUMONIER (34) affirme que « la dignité est indépendante de jugements, de contingences extérieures et que nul ne peut être juste de sa dignité ou de celle d'autrui ». En quelque sorte, la dignité ne dépend pas de la beauté, de la bonne santé, de l'absence d'handicap acquis ou inné, d'utilité ou de productivité économique, de capacités à éprouver la douleur et à nouer des relations.

Avec T.H ENGLHARDT (35), La dignité s'exprime et se mesure par ses propres références. La relation soignant-soigné oblige les premiers à respecter la dignité des seconds. Celle-ci est intangible, et il convient de ne pas influencer les malades. La bienveillance empêche la recherche de valeurs objectives communes. Dans cette continuité, ceux qui ne seront ou ne sont plus dotés de la raison, du discernement, de la liberté ou qui ne sont plus ou pas eux-mêmes et pour eux-

mêmes, ne correspondent plus à la valeur de la dignité humaine. Il existe un choix, un respect de son propre déterminisme au nom de sa dignité, choix et expression de l'autonomie de l'homme détaché du respect inconditionnel de la vie et de ce que la nature l'a doté intrinsèquement. Cela indique que le soigné est autonome, conscient et libre, pouvant exercer un jugement personnel en toute lucidité et indépendance.

Dans cette approche, la dignité est opérative, reliée à ses actions et opérations. Elle est différente de la dignité inhérente de la nature ontologique inaliénable. Dans les situations de fin de vie, certains malades deviennent des êtres, non des personnes. Selon la théorie de ENGLHARDT, n'étant plus dotés de cette capacité d'agir et de cette liberté, ils ne peuvent pour eux-mêmes exercer cette liberté humaine opérative. En quelque sorte, le continuum de la vie humaine est terminé et l'acte d'euthanasie peut s'opérer. La dignité est alors définie comme « *convenance personnelle envers soi que nul ne peut interpréter parce qu'elle relève du regard libre que chacun porte sur soi* ». Cela rejoint le principe de KIERKEGAARD (36) « *ma vérité et ma subjectivité* ». Certaines autres conceptions individualistes intègrent aussi la dignité comme « chacun seul juge la dignité de sa vie ». Mais celle-ci est intégrée aux relations extérieures. Il s'agit d'une conception inter personnelle dont dépendent les uns et les autres au sein d'un tissu familial et social. Dans cette optique le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres.

Dans notre étude, la perte de la dignité, dans les situations de fin de vie impliquant les médecins n'est un facteur marquant que pour très peu d'entre eux (6,3%). Il existe dans cette notion de respect de la vie humaine, une différence nette entre les demandes de l'opinion publique dans les situations de fin de vie et le

ressenti des médecins impliqués dans les états de fin de vie. Dans les sondages, 43% des Français se disent tout à fait favorable et 44% plutôt favorable à la possibilité pour la personne atteinte de maladie incurable de requérir l'euthanasie (sondage TNS-SOFRES – mars 2006). Ce sondage évalue dans les mêmes proportions, l'acceptation dans l'opinion publique française de l'euthanasie dans les cas où les circonstances médicales seraient celles d'une pathologie incurable et douloureuse. Nos concitoyens depuis plus d'une dizaine d'années sont favorables à 70-80 % à l'euthanasie dans ces circonstances. La bonne mort, selon les enquêtes internationales sur l'approche de fin de vie des opinions publiques est celle souhaitée d'une mort paisible et digne.

Dans une étude (37) sur les préférences de l'opinion publique en Hollande à propos « de la bonne mort », 92 % jugent que mourir avec dignité est très important. Pour 13 % des médecins qui acceptent l'euthanasie, la sédation active et, l'utilisation de hautes doses de morphine, seraient la bonne mort celle d'une mort avec dignité. Cette différence existe dans l'ensemble des pays ayant légalisé et autorisé les pratiques d'euthanasie.

Dans les enquêtes d'opinion publique des pays développés (38-41), le contrôle, le maintien de l'indépendance et l'auto-détermination sont les aspects fondateurs d'une bonne mort dans le cadre d'une dignité conservée. La perte de ces capacités conduit les personnes à réclamer l'euthanasie.

Cette inclinaison s'élabore de façon prospective car l'opinion publique estime percevoir dans les situations de fin de vie, des souffrances futures sources d'une perte de dignité (42-46). Pour certains psychiatres, les personnes projettent

dans les situations de fin de vie, le pire et la piètre qualité de vie (47, 48). Les personnes interrogées assimilent la fin de vie à une période de souffrance physique et psychologique inexorable, intolérable, s'accroissant au fil du temps. La « fin de vie » est tout sauf paisible.

« Comment cela se fit-il, nul n'aurait pu le dire parce que cela était venu pas à pas, insensiblement ; mais au troisième mois de la maladie d'Ivan Ilitch le fait était là : tout le monde, sa femme, sa fille, son fils les domestiques, les amis, les médecins et surtout lui-même, tout le monde savait que le seul intérêt qu'il présentait pour autrui revenait à ceci : tarderait-il ou non à vider enfin les lieux, à débarrasser les vivants de la contrainte de sa présence, et à se débarrasser lui-même de ses souffrances ? »

Plusieurs études ont démontré qu'une perte de dignité conduisait le patient et son entourage à demander aux médecins une assistance pour hâter la mort. Dans une étude américaine (49) sur le suicide médicalement assisté et l'euthanasie, une perte de la dignité était la raison prioritaire citée par les médecins pour proposer de hâter la mort par prescription et ce dans 53 % des cas.

Pourtant des résultats contradictoires existent dans ce domaine. Dans une approche quantitative sur le sens de la dignité, une étude (50) portant sur « la fin de vie » de patients cancéreux proches de la mort, montrait qu'ils considéraient leur dignité altérée lorsqu'ils estimaient leur qualité de vie atteinte, se plaignaient de troubles intestinaux et se jugeaient dans un état de dépendance difficile à supporter vis à vis des proches notamment pour les soins d'hygiène. En conséquence, la volonté de vivre était diminuée et le désir de mort accru. Dans une recherche sur l'appréciation de la qualité de leur dignité (51), des malades cancéreux dont l'espérance de vie était limitée à six mois, estimaient pour 50 % d'entre eux avoir

une qualité de dignité intacte et pour 46 % qu'occasionnellement diminuée. Certains auteurs évoquent ce phénomène de la résilience dans ces situations de fin de vie.

Ces variations d'appréciation de la dignité dépendent de l'âge et du lieu de vie. Ainsi, plus la personne est jeune et institutionnalisée, plus elle a des risques d'apprécier sa dignité affectée. Une prise en charge centralisée sur le respect de l'individu indépendamment des infirmités, de sa dépendance et de sa fragilité, maintient le sens de la dignité de la personne malade (45). A contrario, un auteur a montré qu'aux Etats-Unis, le suicide médicalement assisté et l'euthanasie étaient requis par le malade exceptionnellement dans le cadre du respect de sa dignité (50).

On ne peut qu'être choqué par la publicité faite à l'heure actuelle de cette vision pessimiste voire dramatique qui est présentée au travers de l'euthanasie. Il n'y a rien d'étonnant à ce que les sondages lui soient massivement favorables avec leurs questions habituelles sur : « *souffrances insupportables* ». Ainsi qu'à force d'être martelé, les actes d'euthanasies apparaissent comme une donnée évidente de la fin de vie.

« -Ah, c'était atroce ! A la fin, il a crié non des minutes mais des heures sans interruption. Trois jours et trois nuits de suite, sans répit. C'était insupportable. Je ne comprends pas comment j'ai pu endurer cela, on l'entendait à travers trois portes de séparation. Ah, ce que j'ai enduré ! »

Dans une enquête menée par l'Association Pour Mourir dans la Dignité, la dépénalisation de l'euthanasie correspondait à l'interruption volontaire de vie tout en mettant à l'abri des poursuites judiciaires les médecins consentant à accorder une aide ultime à leurs patients. 32,11 % des généralistes acceptaient ce principe et 56,41 % n'y

étaient pas opposés. Il se détachait alors une certaine solitude du médecin dans ces situations qui ne représentent plus l'exercice médicale actuelle. De même aider à mourir n'implique pas le concept de provoquer délibérément la mort.

Michel LANDA écrivait dans le Monde du 17 novembre 1979 : « *Le droit de mourir dignement dans la lucidité, la tendresse sans autres affres que celle inhérent à la séparation au glissement hors de cette orne de vie, un droit devient impératif, évident dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement-et même au delà* ». Mourir dans la dignité représentait un véritable cri de ralliement de ceux qui prônaient la vie sans souffrance, l'inutilité dégradante de la vie qui se prolongeait.

L'étude INPES (Etude exploratoire sur les connaissances représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement – Etude du CREDOC pour INPES– juillet 2003) permet de comprendre les perceptions et les représentations de la population dans les situations de fin de vie. Il existe une indéniable angoisse de devenir grabataire, incontinent, dément, et d'être un poids pour l'entourage. Cette angoisse subsiste, lorsqu'il s'agit « d'infliger » à ceux qu'on aime l'image d'un corps ou d'un esprit dégradé. 80 % sont donc favorables à l'euthanasie bien qu'il existerait en pratique clinique que très peu de demandes réfléchies.

«... Il leva la tête des pas d'Ivan Ilitch et le regarda une seconde sans parler. Ce regard découvrit tout à Ivan Ilitch. Le beau-frère ouvrit la bouche et retint le cri qu'il allait pousser. Ce mouvement de la bouche confirma tout. Alors j'ai changé ? Oui... c'est vrai. »

Cela montre le décalage entre l'expression de l'opinion publique et les demandes effectuées par les malades en fin de vie qui ont « vécu » cette maturation

psychologique. La croyance des personnes reste dans la surestimation des symptômes de la fin de vie. 40 % des gens pensent que la fin de vie d'un cancéreux comporte des douleurs insupportables physiques et des souffrances morales intenable. Seul 9 à 15 % des cancérologues sont d'accord avec cette vision contre 19 % des généralistes. Dans l'étude de SUAREZ-ALMOZAR (52) concernant l'état de *BURDERSOME*, 82 % des personnes représentant l'opinion publique pensent être une charge pour la famille. Ceci n'est évalué que par 32 % des médecins dans cette perspective. Ces conceptions d'une fin de vie s'étiolent selon l'âge de la personne. Il n'y a pas les mêmes considérations pour les personnes âgées de plus 80 ans. Ceci a été démontré dans une étude où il existait une « cassure » des demandes d'euthanasie par les personnes au-delà de 80 ans (53).

La demande d'euthanasie est également un processus ethnique et une étude américaine a montré que le statut d'africain ne conduisait pas au souhait d'une euthanasie (54, 55).

Ce principe d'altération de la dignité n'est pas une problématique médicale. Il y a entre les professionnels soignants et les projections des craintes de l'opinion publique, un véritable décalage.

Face à une demande de mort, ce qui marque les médecins répondant à notre étude, sont :

- la douleur (70 %),
- le handicap résultant de la dépendance induite par le processus pathologique (20,5 %),

- la lucidité de la demande (26,8 %).

Le désespoir exprimé par le malade face à sa situation de « fin de vie » est une donnée marquante pour 21,3 % des médecins répondants. Ce sont des éléments ressentis par le médecin et non ce qu'exprime le malade dans les situations de « fin de vie ».

«...Toujours la même chose. Tantôt brille une minuscule espérance, tantôt déferle une marée de désespoir, et toujours, toujours la même douleur, toujours l'angoisse, et tout est toujours pareil. Quand il est seul, l'angoisse est affreuse, il a envie d'appeler quelqu'un, mais il sait d'avance qu'en présence des autres c'est encore pire. « Je pourrais reprendre de la morphine...trouver l'oubli. Je vais lui dire, au médecin, qu'il trouve un autre moyen. C'est impossible, impossible de continuer ainsi. »

III-A-7) Analyse des réactions médicales

Dans une étude publiée (56) sur les motifs des pratiques d'euthanasie et de suicide médicalement assisté en interrogeant les praticiens à l'aide de vignettes (présentations de cas cliniques), la douleur insupportable ou intraitable justifiait l'augmentation des doses de morphine même au risque de hâter prématurément le décès du malade pour 97 % des oncologues. La douleur marque les médecins dans les demandes de mort exprimé par les malades. D'autres études (57, 58) corroborent les données de notre enquête. Les demandes d'euthanasie et de suicide médicalement assisté acceptées par les médecins puisent leurs origines dans une proportion de 46 à 70 % dans les douleurs insupportables. Celle de ne pas être dépendant des autres est dans une proportion de 22 à 33 %. La lassitude de la vie est acceptée dans des proportions de 14 à 23 %. Dans une autre étude réalisée dans l'Etat de Washington (59), la perception qu'avaient les médecins des demandes

d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté, intéressaient les difficultés liées à une perte d'autonomie et par la charge qu'imposée cette dépendance vis à vis des autres.

26,8 % des praticiens ont été marqués par la lucidité de la demande. Face aux conditions physiopathologiques (données internes) et aux conditions extérieures, certains médecins estiment cette demande recevable. Nous pourrions dire légitime. Elle est légitime dans le sens de la souffrance physique et psychologique actuelle ou à venir, de la peur de la déchéance et de l'image que reflètera aux yeux des autres (si ils sont proches) « la fin de vie » du malade. Elle concerne aussi la charge que peut représenter pour les siens la « fin de vie » et sa hantise de perdre la capacité à pouvoir vivre chez soi. L'ensemble de ces craintes exprimées sont intégrées dans un contexte social et environnemental mais également dans le processus psychologique de la personne qui prend conscience de sa « fin de vie ». Ces sentiments ressentis par les médecins nourrissent les demandes d'euthanasie qui ont été étudiées dans les revues internationales (60).

Cette légitimité de la demande conforte l'étude qu'avait réalisée HOWARD (61). Celui-ci montrait que 48,1 % des médecins imaginaient des situations où ils pourraient demander pour eux-mêmes l'euthanasie, situations rencontrées dans leur exercice professionnel. Dans notre étude, face à ces demandes d'euthanasie, les médecins dialoguent, écoutent, et tentent de faire reformuler. Les psychanalystes ou les psychothérapeutes de formation analytique ont établi le fait que la mort ne peut être l'objet de désir. Elle n'est pas présentable. Sa vie plongée dans le désespoir d'une souffrance signifie que le malade a perdu tout espoir qui se cache derrière cette demande. Un fait certain est cette expression déguisée du

malade qui se sent ou qui ressent qu'il est une charge pour sa famille et/ou ses proches. Les médecins ont compris que la première thérapeutique à « administrer » face à ces demandes est le soignant lui-même en tant qu'être humain.

En réponse à cet appel indirecte réclamant un secours, il faut selon Jean-François MALHERBE (62) : « *affronter la mort dans son désir de vie* ». Certains comme Michelle-Hélène SALAMAGNE (63) établissent un lien direct entre la demande d'euthanasie et la fonction d'adaptation psychologique du malade face à sa pathologie évolutive. Il s'agit alors d'une blessure narcissique. Il faut s'adapter à une nouvelle image, à une modification du corps, et de la dépendance et s'approprier cette proximité avec la mort. Le patient demandeur doit mettre en place des mécanismes d'adaptation plus ou moins fonctionnels.

Pour Patrick VERSPIEREN (64), il existe un suprême paradoxe : « *on jette quelqu'un de la communauté des vivants et il pense vouloir personnellement sa mort* ». Pour GOLDENBERG (65), il faut identifier les influences qui nourrissent cette demande. L'affirmation du patient « *ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue* » peut s'entendre comme une question angoissée qu'il nous adresse : « *A tes yeux, pour toi qui en es le témoin, la fin de ma vie garde telle une valeur, vaut-elle la peine d'être vécue ? Ai-je conservé, malgré les transformations physiques, ma qualité de personne et ai-je encore une identité à advenir dans le processus même de la mort ? ... Répondre par la négative, c'est faire mourir le patient deux fois, symboliquement et irrésolument ... On tue le sentiment d'identité puis la personne elle-même* ».

« *...Resté seul, Ivan Ilitch commença à gémir, moins à cause de la douleur, si terrible qu'elle fût, que d'angoisse. « Encore et toujours la même chose, ces*

nuits et ces jours interminables. Si ça pouvait venir plus vite. Quoi plus vite ? La mort, le noir. Non, non. Tout plutôt que la mort ! »

Dans son rapport remis au ministre Jean-François MATTEI, Marie de HENNEZEL (66) écrivait : *« Il est infiniment regrettable que dans les débats sur la fin de vie, les soignants soient si peu écoutés. Ils savent quels sont les gestes et les paroles qui aident le patient angoissé face à sa mort. Ils savent que lorsque la demande d'en finir s'exprime, elle est presque toujours un appel au secours, une ultime tentative de communication. Une manière de convoquer le médecin à s'asseoir et à parler ».*

Il est vrai que tous les soignants ne décodent pas toujours la demande d'en finir. *« Il est tentant lorsque l'on est débordé de travail, démuni devant l'angoisse du patient ou de sa famille, d'interpréter cette demande au premier degré et parfois d'y répondre. »*

Dans son guide la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (67) établissait une démarche clinique face à une demande d'euthanasie. Elle insistait sur la nécessité d'une réflexion collective, pluridisciplinaire face à ces demandes, et encourageait une approche par étape.

Ainsi la première étape est celle de l'écoute attentive du malade et de compréhension de sa demande. C'est ce que fait la majorité des médecins de notre étude. *« Que voulez-vous dire... ?...Que dois-je comprendre ?...Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus... ? »*

Dans un deuxième temps, une grille de données doit permettre l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande.

Puis, le guide propose une discussion en équipe pluridisciplinaire, centrée d'abord sur le vécu de l'équipe, ensuite sur l'amélioration de la compréhension de la situation et de la demande du patient et enfin sur l'élaboration du projet de soin.

Dans la quatrième étape, des propositions de soin sont faites au malade demandeur : améliorer le soulagement de la douleur, et des symptômes d'inconfort, évaluer et traiter une pathologie psychologique et/ou psychiatrique, mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées, assurer le malade de la possibilité de mise en place de technique de sédation, remettre en cause et voir arrêter certains traitements, définir le lieu de vie le plus adapté au malade dans son contexte familial.

La cinquième étape est celle d'une réévaluation répétée de la situation et la sixième celle d'une réflexion d'équipe à distance.

Cette démarche clinique proposée s'ancre sur les peurs que révèle la demande d'euthanasie : *« la peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres et la grande solitude morale. »*

Dans ce cas, la réflexion en mouvement des médecins cherchant à savoir ce que cache cette demande de mort, montre une prédisposition évolutive à l'intégration du processus de mort ; elle rejoint ce que dit JANKELEVITCH (68) *« La mort n'est pas sur le même plan que les autres ennemis contre lesquels l'Humanité se mesure ; aussi insaisissable que le temps et plus invincible encore, la mort n'est jamais pour l'Homme un adversaire ... le combat contre la mort est un affrontement sans partenaire et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore ».*

Dans le même état d'esprit, les douleurs physiques et psychologiques sont reconnues par les médecins. Cela reste parfaitement cohérent avec les motivations recensées par les médecins dans les pays où ces actes d'euthanasie et de suicide médicalement assisté sont autorisés ou légalisés. Dépression et détresse psychologique ont été significativement évaluées par les oncologues : Le bouleversement existentiel ayant pour répercussion la rupture plus ou moins brutale avec son environnement familial et proche.

L'expression d'euthanasie peut ainsi correspondre à des mécanismes de défense permettant la mise à distance de l'angoisse. Derrière la demande d'euthanasie qui serait censée refléter l'autonomie du malade, il y a l'expression d'une détresse psychologique vécue sur sa situation de dépendance et de vulnérabilité. Ces deux notions se réfèrent à des relations sociales. Le malade reste soumis à l'influence de sa famille, de ses proches et de ceux qui l'entourent. L'affirmation « *ma vie vaut la peine d'être vécue* » peut se comprendre comme une angoisse vis à vis de l'autre. Le malade est-il toujours une personne dans ses relations ? Antoine de Saint-Exupéry écrivait (69) : « *Quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'Homme n'est qu'un nœud de relations. Seules les relations comptent pour l'Homme. La mort d'un Homme est la mort d'une relation.* ».

Il est à remarquer que lors des demandes de mort exprimées par les malades aux médecins ayant répondu à notre questionnaire, ces derniers essaient de diagnostiquer une douleur. Lorsqu'on leur demande les sentiments qu'ils éprouvent à l'égard des situations de « fin de vie », les médecins parlent de souffrances physiques et psychologiques. L'utilisation de terme différent n'est pas neutre. La douleur n'est pas la souffrance. La définition usuelle de la douleur est « *Sensation*

physique pénible » alors que la souffrance « ...est le fait d'éprouver des douleurs physiques et psychologiques ». Une distinction simpliste consiste à définir la douleur comme l'inconvenance des choses à la vie, et la souffrance par notre propre inconvenance à nous mêmes. Ainsi les malades expriment-ils selon le ressenti des médecins de cette enquête, une opposition à la souffrance c'est-à-dire une peur d'une non maîtrise de soi même et n'expriment pas le fait de douleurs intolérables. Les médecins ressentent dans ces demandes un trouble de personnalité dans la relation du malade vis à vis de lui-même, devant la douleur et les répercussions sur l'entourage. Selon les médecins, dans la douleur la vie bute sur l'altérité, dans la souffrance elle est récusée par elle.

Dans les pratiques d'euthanasie selon les réponses à notre questionnaire, les oncologues ont significativement plus de difficultés avec l'entourage. Ceci n'est pas lié à la pratique d'actes individuels. Il ne s'agit pas de l'administration de substances à doses toxiques ou mortelles sans le consentement explicite du malade.

Ceci se voit dans certaines enquêtes s'intéressant aux circonstances des décès dans les pays où l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont légalisés ou autorisés. Est-ce la situation où Il s'agit, sans autre but de hâter le décès du malade sans son consentement et sans en informer l'entourage ? Non, il s'agit des pressions que peuvent subir les médecins face à la propre souffrance de la famille. Cette souffrance qu'exprime le malade provoque de profonds bouleversements dans la relation avec autrui. Il existe également des ambivalences exprimées par les proches : l'envie qu'il puisse continuer à vivre car je l'aime mais l'envie également qu'il meure car je souffre. Cette approche de la mort du parent, réactive l'angoisse de sa propre mort.

Cette appréhension de souffrir dans cette relation que certains membres de la famille peuvent difficilement supporter, peut conduire les proches à la mise en place psychologique d'un deuil anticipé. Cela peut mener à majorer encore la souffrance car l'assimilation de la « fin de vie » conduit à imaginer la sienne dans cet abandon. Dans la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (70), sont clairement établies les situations de crises exacerbées par la dépendance, et la culpabilité à l'égard des survivants.

Le poids moral et l'obligation matérielle de l'entourage perturbent les relations habituelles. Les proches arrivent épuisées après des semaines et des mois, pour demander cette aide ultime pour faire cesser leurs souffrances. L'expression d'une agressivité peut marquer les relations entre les proches et le médecin. Ce sont là les difficultés qui sont relatées par les oncologues, qui ont le rôle difficile : celui de la prévention d'un deuil compliqué par les proches.

Mourir apaisé est extrêmement difficile et il faut prendre le sens de ce qu'écrit Patrick VERSPIEREN : « *La mort est la dernière parole, la plus pleine de sens.* » Mais également répondre à cette transformation de la vie qu'est la mort selon la définition d'André MALRAUX (71): « *La mort est ce qui transforme une vie en destin.* »

« *Et la mort ? Où est-elle ? Quelle mort ? Il n'y avait pas de peur parce qu'il n'y avait pas de mort. Au lieu de la mort, il y avait la lumière... C'est donc cela ! dit-l soudain à voix haute. Quelle joie !* »

III-A-8) Les reproches que se font les médecins

80% des médecins ayant répondu, se sont reprochés de mauvaise prise en charge dans les situations de « fin de vie » chez un malade demandant la mort. Les 20 autres pourcents des participants à cette recherche, estiment dans la plus part des cas qu'ils ont fait ce qu'ils pouvaient avec les moyens disponibles. Cela ne signifie pas que ces praticiens estiment avoir bien agi. Mais ils relativisent leur prise en charge selon les circonstances et les solutions existantes. « *J'ai fait ce que j'ai pu !* » « *Fait de mon mieux* », « *en mon âme et conscience* », « *je ne suis pas le bon Dieu* », « *le mieux que j'ai pu* », « *avec toute mon humilité* », « *on pourrait toujours faire mieux* », « *avec les moyens du bord* »

L'introspection pour ces médecins, les conduisent à minimiser les manquements ou les insuffisances.

¼ des médecins de notre enquête, se reprochent une mauvaise prise en charge de la douleur dans ces situations de fin de vie. Mais, le regret le plus fréquent est le temps consacré à la prise en charge de ces malades. Il est malheureusement impossible de déterminer s'il s'agit d'une évaluation quantitative ou qualitative du temps.

Une analyse immédiate voudrait que le médecin soit un soignant qui ne dispose pas de temps, pressé par d'autres patients à voir et tenu à la réalisation d'autres tâches. Si cela est vrai dans la pratique, il faut certainement comprendre aussi que la qualité du temps consacré au malade dans les situations de « fin de vie » est fondamentale.

Une étude hollandaise (72) portant sur ce qu'est une « bonne fin de vie » selon les patients (et leurs médecins généralistes), démontre que le temps et la compétence sont des exigences. De plus, une bonne collaboration entre le médecin et son patient était souhaité. Le besoin de dialogue est dans cette étude un désir caché des malades vis-à-vis des médecins. Pour résoudre ces difficultés, l'auteur recommande une éducation médicale à la communication et la recherche des préférences exprimées par le malade.

Philippe ARIES (73) assure que seule la musique peut parler de la mort. Il y a des gestes des regards, des silences, des petits riens qui sont plus apaisant et réconfortant que l'administration de substances antalgiques ou anxiolytiques. C'est dans la qualité de ce temps que « le prendre soin » choie et soulage le malade souffrant.

« *La mort n'est pas horrible* » affirmait Elisabeth KUBLER-ROSS (74). Et cette qualité du temps peut s'inscrire dans l'autre reproche que se font les médecins de notre étude, celui de la compétence (31,4%).

Dolto (75) écrivait à propos du contact avec les mourants : « *La présence au mourant est une présence où tout est langage... Les touchers qui rendent corps..., les mains qui imposent la paix sur un front agité, les gestes qui rafraîchissent, désaltèrent, massent ou caressent, les silences et l'immobilité d'être là... tout cela constitue la bulle qui enveloppe le mourant... Contacts de corps et contacts d'âme sont alors intimement liés... Si les mots sont douloureux, restent la musique et le silence de la présence...* »

Selon P. RICOEUR (76), en l'absence de tout acte de communication, on est en-dessous du seuil de l'éthique. Le sujet auquel s'adressent nos soins, « c'est l'Autre comme soi-même comme un autre ».

Temps et compétence sont des exigences des malades en « fin de vie » demandant la mort. Ces deux devoirs sont aussi des besoins exprimés par les médecins de notre enquête. Qu'ils aient pratiqué selon eux ou non des actes d'euthanasie, la prise en charge de la fin de vie ne s'improvise pas d'un point de vue médical. Confronté à des situations de demande de mort, le médecin se sentira d'autant plus à l'aise qu'il sera compétent. La compétence a été le terme utilisée. Aucun des praticiens ayant répondu s'est dit incompetent.

Il semble manquer une formation médicale initiale ou continue à la prise en charge des demandes de mort chez les patients en situation de fin de vie. C'est l'expression d'un besoin éprouvé, apparaissant comme une nécessité pour les praticiens. Cela corrobore le constat que 80% (et probablement plus) des médecins se reprochent une mauvaise prise en charge de ces situations de fin de vie où le malade exprime une demande de mort.

Ce constat est statistiquement gériatrique. Si la démarche palliative s'infiltré dans la pratique de la cancérologie plus que dans les autres disciplines médicales selon l'étude de SUAREZ (77), un exercice médical où la fin de vie est présente et qui s'ouvre à cette spécialité, est la gériatrie.

Cet intérêt semble très récent et des publications internationales militent pour ce phénomène. Un auteur américain récemment soulignait l'interface commune entre la médecine palliative et la cancérologie avec la médecine gériatrique (78).

Une autre étude américaine relatait l'évaluation très positive (74%) que se faisaient les médecins gériatres dans l'apprentissage de la médecine palliative (79). Ce ressenti qu'ils expriment, permet d'expliquer également la différence significative, dans notre étude, des reproches sur la compétence provenant du secteur public hospitalier. La majorité des médecins gériatres exercent dans ce secteur d'activité.

III-B) La Loi

« Une chose n'est pas juste parce qu'elle est loi, mais elle doit être loi parce qu'elle est juste » MONTESQUIEU

Baptisée la loi sur le « laisser mourir », le texte du 22 avril 2005 (80), replace les personnes en « fin de vie » au cœur du dispositif en leur accordant respect et autonomie. Pour certains, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie représente la réponse la plus juste à l'appel et à l'attente des personnes qui souhaitent voir leur mort autrement que dans l'abandon et l'euthanasie. Il s'agissait pour la Commission LEONETTI (13), de remplir plusieurs missions : celles d'apaiser les angoisses des citoyens face aux situations de fin de vie, les craintes des professionnels de santé en leur garantissant des procédures juridiques dans les situations de limitation ou d'arrêt des traitements, et enfin de réconcilier les revendications et de liberté et de décision des malades et des soignants.

Cela conforte les principes établis par la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002 (81). Cette dernière avait transformé légalement les avancées jurisprudentielles permettant le respect de l'autonomie du malade au travers d'un devoir d'information et d'obligation de recueil de son consentement. Il s'agissait de respecter la dignité du malade. Ainsi selon l'article L 1111 3-1 « *si la volonté de la personne est de refuser les traitements* », il existe une obligation de moyens et non de résultats pour les médecins, la loi ne prévoyait cependant pas précisément ce qu'il pouvait advenir si la personne persistait dans le maintien de cette opposition ou d'interruption de traitement.

Dans les situations d'urgence ou d'inconscience de la personne, les lois de juillet 1994 (82) transposaient l'article 16-3 du Code Civil. Elles envisageaient qu'en l'absence de consentement et donc de délivrance d'une information loyale, claire, adaptée, compréhensive et orale, le médecin pouvait procéder à une intervention thérapeutique puis médicale, selon les modifications apparues en juillet 1999.

La loi du 4 mars 2002 avait repris ses dispositifs en y intégrant les contextes d'urgence et d'indisponibilité empêchant de recueillir les consentements. Elle pondère l'intervention des soignants à la consultation (et non à la décision) de la personne de confiance ou de la famille ou des proches, à défaut.

De cette autonomie accordée au malade se dégageait plusieurs articles lui permettant d'être un véritable acteur de soins évoluant dans le cadre d'une démocratie sanitaire. Ainsi l'article L 1111-2 du Code de la Santé Publique prévoit-il que (83): « *toute personne (et non pas un malade ou un patient) a le droit d'être informé sur son état de santé* ».

Cette information est nécessaire pour que le « malade » puisse délivrer un consentement totalement éclairé. Elle astreint les professionnels de santé à fournir à la personne une information sur les différentes investigations, traitements ou actions de préventions qui peuvent lui être proposés. L'appréciation doit être transparente obligeant les soignants à décliner : « *l'utilité, l'urgence éventuelle, et l'opportunité des soins* ». Ce besoin oblige les professionnels à envisager avec la personne les « *autres solutions prévisibles* ».

Le prolongement de l'autonomie décisionnelle sanitaire de la personne n'empêche pas cette dernière d'exprimer son consentement même lorsqu'elle est représentée par un tuteur. Cette information est alors intégrée en fonction du degré de discernement pour les majeurs incapables et de maturité pour les mineurs (84).

L'implication dans la relation de soins d'un tiers dans le rôle de la personne de confiance est une innovation majeure et marquante de cette loi.

Dans le cadre de la « fin de vie », certaines pratiques restaient clandestines ou arbitraires, et l'affaire Vincent Humbert poussaient le législateur à clarifier les situations de fin de vie.

C'est alors qu'une Commission spéciale parlementaire sur l'accompagnement a été initiée sous la présidence de Monsieur Jean LEONETTI. Un consensus a pu être établi entre les différents membres effectuant à partir de 80 auditions un rapport détaillé et fourni sur les approches de fin de vie.

L'adoption sans aucune voix contre de la proposition de la loi permet dorénavant aux malades de s'opposer à l'obstination déraisonnable et d'encadrer juridiquement les décisions de « fin de vie » des malades conscients ou inconscients.

III-B-1) La reconnaissance d'un droit à s'opposer à l'obstination déraisonnable.

Sur les critères d'inutilité et de disproportions, l'obstination médicale peut-être jugée déraisonnable, et interrompue. Elle sous-entend une logique médicale de passage d'une attitude curative, à une prise en charge palliative.

Ainsi le texte stipule dans son article premier, inséré dans le premier alinéa de l'article L 1110-5 du Code de la Santé Publique (CSP) : *« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être intégrés ... »*

III-B-2) Codification des bonnes pratiques médicales

La loi LEONETTI prend en compte trois cas de figure :

- le patient est conscient et en « fin de vie » et décide de limiter ou d'arrêter tout traitement :

Le médecin a deux obligations selon l'article 6 de cette loi (Article L.1110-11 du CSP) : *« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10»*

- le patient est conscient mais son état de santé n'est pas considéré comme en « fin de vie ». Il peut refuser le traitement. Déjà en partie traités par l'article L 1111-4 du Code de la Santé Publique (CSP), la loi aborde les devoirs des malades et les obligations des médecins. Ainsi l'article 4 de cette loi poursuit le deuxième alinéa en la complétant par : *« il peut faire appelle à un autre membre du corps médical ... »*

Dans ce dispositif, le droit au refus de tout traitement comprend aussi les questions d'alimentation et d'hydratation artificielle. Les arrêts de suppléance technique peuvent se justifier. Dans la revue *Esprit* du mois de juin 2005, Jacques RICOT soulignait l'exigence de clarification à adopter par les médecins dans ces demandes : d'un point de vue de l'éthique, peut-on justifier de nourrir une personne contre sa volonté, imposant ainsi une alimentation forcée. Cela corrobore des réflexions récentes publiées notamment dans le *New England Journal of Médecine* (84). Certains auteurs considèrent que la suspension de l'alimentation est naturelle et humaine.

- dans l'hypothèse d'un patient inconscient, la procédure comporte trois exigences :

1) Le respect de la volonté individuelle du malade portée par la personne de confiance (si elle a été désignée et son avis alors ne s'impose pas mais prévaut sur les autres selon l'article 5 de la loi LEONETTI).

2) La conduite médicale peut être guidée également par l'élaboration de directives anticipées. Le décret d'application de la loi de février 2006 précise ce que sont les directives anticipées (86). Celles-ci ne s'imposent pas au médecin mais il doit en tenir compte.

3) Dernière exigence, la décision médicale doit respect et prendre en compte l'obligation d'une procédure collégiale définie par le Code de Déontologie Médical. Cela implique un collège de plusieurs médecins et impose un consensus dans la décision suggérée qui doit être motivée.

De cette loi, le traitement antalgique ainsi que l'obligation de sauvegarder la dignité du mourant sont placées en priorité. Toutes ces élaborations juridiques sont censées répondre aux craintes notamment celles des médecins anesthésistes.

Du côté de la « morale médicale », le Code de Déontologie Médical Français dans sa dernière rédaction (87) énonce que le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments (article 37 du code de déontologie médicale, inséré à l'article R.4127-37 du CSP) : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* ».

L'article 38 (inséré à l'article R.4127-38 du CSP) stipule que : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* »

Il est donc formellement interdit de provoquer (verbe qui souligne une intention) délibérément (adverbe qui renforce l'intention) la mort. Cet interdit trouve son origine notamment dans le serment d'Hippocrate qui stipulait : « *Je ne remettrai à personne de poison ni en demande ni ne prendrais l'initiative d'une pareille suggestion* ». A cette lecture rapide, le médecin est voué au service de la vie ce que les participants à notre étude veulent signifier par « sauvegarder la vie ».

III-B-3) Une connaissance médicale légale faible

Dans notre étude, l'appropriation médicale des textes législatifs et réglementaires est faible. Le dispositif relativement clair de la loi LEONETTI et sa diffusion médiatisée, ont très peu pénétré les pratiques des médecins, qui ont répondu à notre questionnaire

« A quoi bon faire des lois, des conférences, des consensus si celles-ci ne sont pas diffusées, lues dans leur contenu par les utilisateurs ». C'est ce que relatait un auteur dans une publication montrant les difficultés d'application des textes à la pratique.

36,2 % des médecins répondants connaissent un texte de loi qui encadre les activités médicales de la fin de vie. 21 % des médecins de notre étude ont entendu parler de la loi LEONETTI. C'est dire que 8 médecins sur 10 ne peuvent donner des informations juridiques concernant les obligations légales de la prise en charge des patients en fin de vie.

Dans notre étude, un certain nombre de praticiens comprennent la demande, ce que corroborent les études internationales. L'obligation que comporte l'exercice de la médecine celle découlant de préceptes indiquant de sauvegarder la vie, n'est la réaction que de 10 % des médecins face à des demandes de mort.

L'essence même de combattre pour la vie n'est pas une donnée qui face à ces demandes justifie et concourt à la prise en charge médicale de ces malades demandeurs. Elle n'apparaît pas être une réponse souhaitée et adaptée dans ces situations. Elle n'apparaît pas non plus dans des situations chroniques d'évolution pathologique comme une chose qui doit guider la prise en charge médicale.

Reste l'interdit posé par la loi, celui du « tu ne tueras point » que retiennent dans leurs réactions, 24 % des médecins face à ces demandes de mort. Les obligations légales si elles ont pour but de délimiter les frontières de l'exercice médical ne justifient que pour 1 praticien sur 4 l'interdiction de recourir à un acte d'euthanasie.

Tout le champ de l'éthique prend ici sa place dans ces situations de fin de vie. Les modifications pour mieux encadrer les devoirs des médecins et surtout les droits du malade ne semblent pas suivis d'effet dans le domaine de la fin de vie. La démonstration a été faite par des études où plus les professionnels sont investis dans la prise en charge des situations de « fin de vie », plus ils s'opposent à la légalisation de l'euthanasie ou à l'intervention du droit (88, 89).

Dans notre étude, il apparaît que la connaissance de la loi, nous le rappelons, est très faible. Certaines enquêtes montraient que les souhaits des médecins oncologues pour légiférer dans le domaine des pratiques de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, évoluaient et changeaient. 1/3 des médecins favorables ne le souhaitaient plus au bout de 6 mois. En Angleterre, les médecins se sont opposés à la légalisation d'un droit sur l'euthanasie (90).

Entre les différentes spécialités médicales, il n'existe aucune différence sur la connaissance de l'encadrement légal des situations de fin de vie et particulièrement de la dernière loi d'avril 2005. Suivant les structures d'activités, il n'existe aucune différence significative entre les médecins du public, du privé ou exerçant dans des établissements PSBH.

Entre les médecins ayant répondu avoir pratiqué ou non des euthanasies, il n'existe pas non plus de différences significatives.

Deux questions peuvent se poser concernant l'opérabilité de la loi. Soit elle ne diffuse pas au travers des pratiques de soins et les médecins apparaissent hermétiques aux textes juridiques, soit elle ne répond pas aux situations rencontrées par les médecins des fins de vie et elle ne peut être intégrée dans leurs pratiques médicales.

Robert BADINTER affirmait : « *La fin de vie est une question bien trop intime, bien trop personnelle pour être confiée à la loi et il y a certains domaines dans lesquels l'éthique est préférable à la loi.* » C'est probablement dans cette dernière hypothèse qu'il faut chercher l'absence de connaissance des textes juridiques par les médecins répondants. Elle n'a pas bouleversé les pratiques médicales de fin de vie ou n'a pas répondu aux difficultés que soulèvent ces situations médicales de « fin de vie » qui relèvent de la cancérologie, de la gériatrie et de la médecine générale.

III-C) L'euthanasie

« *Mal nommer les choses c'est ajouter du malheur au monde* » Albert CAMUS

III-C-1) Approche des définitions du terme euthanasie

Etymologiquement, l'euthanasie vient du mot grec « eu » = bien et « thanatos » = mort. Dans le Larousse, la définition est « mort sans souffrance ». Celle-ci est agrémentée d'une définition « *est ainsi sous entendue la théorie selon laquelle il serait licite d'abrèger la vie d'un incurable pour mettre fin à ses souffrances* ».

Le concept de mort sans douleur, d'une « fin de vie » paisible est très ancien. L'Empereur romain Auguste réagissait ainsi « *chaque fois qu'il entendait dire que quelqu'un était mort rapidement et sans souffrance, il demandait aux dieux, pour lui et les siens, une semblable euthanasie* ». Celle-ci a recouvert par la suite l'idée du principe permettant de soulager les souffrances de fin de vie et d'éviter les affres de l'agonie aux mourants.

En 1605, Francis BACON (91), chancelier d'Angleterre, dégagait les principes d'une mort douce « *il appartient aux seuls médecins de faciliter et d'adoucir de leurs propres mains les souffrances de l'agonie et de la mort* ». Il reprochait à ces confrères de s'intéresser exclusivement à la guérison, laissant de côté les souffrances des mourants. Pour BACON, l'euthanasie présentait deux dimensions, l'une extérieure cherchant à adoucir le trépas et une autre intérieure dont le but était de réparer le moribond. Ainsi, il écrivait « *s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leurs devoirs ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre*

leur art plus à fond, ils n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or cette recherche nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme et nous la classons parmi nos recommandations. »

A la fin du XIXème siècle, grâce aux avancées dans le domaine de la thérapeutique, le progrès scientifique a pu faciliter une « bonne » mort. Ce mot d'euthanasie a été conduit à désigner dans les pays anglo-saxons, la mort donnée médicalement dans le but de pitié et de compassion. C'est le Mercy-killing. S'enclenche par la suite un changement radical. Les médecins passent du savoir bien mourir vers le savoir du comment faire mourir un malade incurable. Ce dernier qualificatif a été extrapolé dans un désir et des buts d'extermination collective. Adolf Hitler l'a mis en application dans un but de purification sociale en signant le 1^{er} septembre 1939 le décret permettant d'accorder la délivrance par la mort aux individus « aliénés et enfants déficients ».

L'évolution sémantique du mot euthanasie s'est poursuivie avec le développement des techniques médicales. Ces dernières sauvant des vies et permettant de maintenir des personnes en coma artificiel, ont modifié le sens de l'euthanasie. Ainsi est apparu un distinguo entre euthanasie active et passive. La première désigne l'action de provoquer la mort des incurables pour abréger leurs souffrances ou leur agonie douloureuse par l'utilisation d'antalgiques à des doses létales. L'euthanasie passive ou indirecte consiste à laisser mourir le malade de son propre processus physiopathologique par l'abstention ou l'arrêt d'un traitement.

Cette distinction entre laisser mourir ou faire mourir ne s'accordait pourtant pas à la réalité des pratiques médicales dans les situations de « fin de vie ». Louis Vincent THOMAS (92) soulignait la confusion des termes passif/actif mais également ceux d'immédiat/différé, direct/indirect, naturel/artificiel, soins minima/soins maxima. « *Quelle différence entre débrancher les appareils et poser la perfusion qui tue ? On s'interroge donc sur le fait de savoir si s'abstenir d'un geste qui prolonge la vie n'équivaut pas, dans la pratique, au geste qui l'arrête* ».

Ce concept d'euthanasie ainsi employé mettait en évidence « *une relation de causalités et de responsabilités entre la mort d'un malade et l'attitude de ceux qui le soigne* ». (93). L'euthanasie renvoyait exclusivement ainsi à la décision de mettre fin à la vie d'un malade incurable dont les souffrances étaient jugées insupportables par lui ou son entourage (94).

C'est le Père Patrick VERSPIEREN (95) qui a proposé d'unifier la définition en un seul sens : « *Tout comportement suivi d'effets dont l'objectif est de provoquer la mort d'une personne pour lui éviter ainsi des souffrances* ».

Marie DE HENNEZEL conseille d'éviter, dans son rapport au Ministre de la Santé et de la Famille, Jean-François MATTEI, d'utiliser le terme euthanasie, source de confusion (66). Le Père Patrick VERSPIEREN avouait que « *même ainsi défini, le terme reste dans certains cas à la frontière, et de maniement délicat. Tout un travail d'analyse des gestes posés et des intentions qui ont guidé l'action est alors indispensable pour discerner ce qui a été fait et appartient au domaine du soin ou à celui de la recherche d'une mort accélérée* » (95).

La complexité du terme euthanasie, abordée sous le regard de l'éthique, fait s'entrechoquer les partisans d'une éthique de conviction - la qualité morale des actes humains est jugée bonne, mauvaise ou indifférente - et ceux d'une éthique de responsabilité - intégration de l'acte dans son contexte et dans ses conséquences (96).

Pour autant, le concept d'euthanasie se définit par trois axes : une mort provoquée par un tiers, dans l'intention délibérée de la donner, pour un malade atteint d'une maladie incurable, qui affecte la qualité de vie (actuelle, future) de façon péjorative.

Le rapport LEONETTI (13) synthétisait l'euthanasie comme « *l'acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade. Par ces termes, l'euthanasie est caractérisée par l'intention première de son auteur dont il importe peu qu'il l'ait fait à la demande du malade ou de sa propre initiative* ».

III-C-2) La définition médicale de l'euthanasie dans notre enquête

L'étude que nous avons menée auprès des Médecins généralistes, cancérologues et gériatres démontre la confusion et la complexité de la définition médicale du terme euthanasie.

Pour 51 (sur 127) des médecins, l'euthanasie se définit par le fait de donner la mort. Il n'y a pas de précision sur la façon de procéder : soit par l'arrêt des moyens de suppléances médicamenteux ou techniques, soit par l'injection d'une substance létale ou à des doses toxiques. Seuls sont mentionnés le caractère intentionnel « *donner* » et la finalité de l'acte qui provoque « *la mort* ». Il n'a pas été

fait état d'une demande émanant d'un malade ou d'une personne de son entourage. La référence à un geste effectué par le malade, le médecin, un parent ou un proche n'est pas considérée dans cette définition. L'expression de « donner » ne permet pas non plus de relier cet acte au fait de mettre un terme à la souffrance ou à l'agonie d'un malade dans une situation physiopathologique incurable. L'acte semble s'inscrire dans la transgression d'un interdit « *tu ne tueras point* » (texte du deutéronome). Cette approche médicale de la définition de l'euthanasie entretient toute l'ambiguïté sémantique du terme. Dans l'analyse statistique bi-variée, il n'existe pas de différence significative entre les différents exercices professionnels ainsi qu'entre les médecins ayant déclaré avoir pratiqué ou non des euthanasies.

Pour 37 des médecins répondants, « *il s'agit de provoquer la mort à la demande du malade* ». Les trois axes dans l'acceptation et les dispositions actuelles du geste d'euthanasie, sont intégrés dans cette définition. Il existe la demande exprimée par le malade, adressée au médecin. Le caractère réitéré de la demande n'a pas été explicité par l'ensemble des médecins. Seuls 35 % d'entre eux qui définissent ainsi l'euthanasie ont intégré le caractère répétitif de la demande. Cette sollicitation reçue par eux, leur fait envisager l'acte qui aboutirait à la mort du demandeur. Si le terme « provoquer » est utilisé, les médecins interrogés semblent inclure le fait que la mort est proche, que le processus du concept « fin de vie » est entamé. Il s'agit d'un acte relevant d'une action médicale, pratiquée dans une situation a priori pathologique. Par contre, les notions de maladie incurable et d'altération de la qualité de vie ne sont pas explicitées clairement.

Dans la littérature internationale, les définitions communément admises, notamment dans les pays qui ont autorisé ou légalisé l'euthanasie, sont très précises.

Aux Pays-Bas, premier pays qui a adopté dans ce domaine une loi votée en avril 2001 et entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002, le terme d'euthanasie est défini par le fait de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne sur sa demande volontaire et réfléchie (douleur intolérable, absence totale d'amélioration, informations claires du patient sur sa situation et sur l'absence d'alternative). Cette demande fait l'objet d'une deuxième consultation avec un médecin indépendant. Les exigences de la loi hollandaise sont de réunir des critères de rigueur qui empêcheraient le médecin d'être poursuivi. Les éléments du dossier sont communiqués après la réalisation de l'acte, à une Commission Indépendante et soumis à son examen. Cette commission régionale si elle considère que les critères de rigueur sont réunis, ne transmet pas les renseignements au Ministère des Affaires Publiques.

Moins de 20 % des médecins ayant répondu au questionnaire considèrent l'euthanasie comme le fait exclusif d'abréger les souffrances. L'idée est celle que face à des douleurs intolérables, le seul moyen médical (ou « remède ») de soulager celles-ci, est de délivrer le malade par la mort. L'intention première est-elle le traitement de la douleur ou la mort ? Il est difficile dans ce cadre de poser comme un a priori que l'action médicale vise uniquement à soulager, à n'être purement qu'antalgique.

L'intention n'est peut être pas univoque dans ce cadre. Ou bien, le médecin désire apaiser les souffrances au risque de hâter la mort, ou bien il veut sciemment entraîner la mort. C'est tout le paradoxe de la règle du double effet, envisagée par Saint-Thomas D'AQUIN (97). Il s'agit de préserver la qualité de vie dans le cadre d'une bienfaisance (« faire le bien du malade ») permettant l'administration à un malade incurable souffrant de douleurs intolérables, d'antalgiques à doses adaptées

et fortes quand bien même le traitement pourrait raccourcir la vie. Un bonus est voulu, le malus n'est pas souhaité. Cette conduite est éthiquement acceptable, si la légitimité de la préservation d'un bien est estimée supérieure à la durée de vie. Si la conduite dérive vers le principe de non malfaisance (« ne pas nuire »), alors la thérapeutique n'est plus un remède car elle apporte le pire, la mort. Dans ce cadre, la théorie du double effet n'est pas éthiquement acceptable.

Dans le rapport LEONETTI (13), cette notion du double effet est expliquée par l'audition de Monsieur Carlos DE SOLA à propos des principes des soins palliatifs « ... *mais la distinction entre lutter contre la douleur et le fait d'effectuer un acte, qui a pour conséquence finale le décès du malade, n'est pas net* ».

Dans l'audition de Monsieur Patrick THOMINET, ce dernier résumait parfaitement la confusion de la théorie du double effet, toujours dans le domaine de la Médecine Palliative : « ... *la Médecine Palliative n'offre pas une lisibilité suffisante pour éviter une confusion, ni une pédagogie efficace sur cette question* ». L'explication médicale d'abrèger les souffrances en lien avec la théorie du double effet fait perpétuer toute l'ambiguïté une fois de plus sur la définition de l'euthanasie.

Un nombre de 9 praticiens ont délivré une définition classée « autre », c'est-à-dire surprenante ou reflétant une pensée décalée avec la question. Quelques praticiens (au nombre de 3) ont défini cependant très précisément l'euthanasie comme le fait de donner la mort aux animaux. En terme strictement juridique, cette définition est tout à fait exacte et pertinente. L'euthanasie, selon les dispositions de l'article 131-21-1 du Code Pénal, indique à propos du sort des animaux : « ...

lorsqu'il s'agit d'un animal dangereux, la juridiction peut ordonner qu'il soit procédé à son euthanasie ... ». Les définitions surprenantes comportaient une interprétation comme quelque chose de bien « triste », « le danger que peut nous conduire la société ».

III-C-3) Les rares données épidémiologiques en France

Il faut souligner qu'aucune étude française publiée n'a strictement abordé la définition médicale de l'euthanasie par les médecins eux-mêmes. Les plus grandes études ont été réalisées à partir de cas cliniques soumis à l'interprétation des médecins. Des items les interrogeaient sur leurs opinions afin de déterminer si tel acte ou telle administration de substances à telles doses étaient considérée par eux comme un acte d'euthanasie. Il faut rappeler que cette dernière façon de procéder a pour but de mesurer l'acceptabilité d'utiliser les produits morphiniques et ses dérivés par les médecins dans ces situations de « fin de vie ».

La difficulté de définir l'euthanasie par les médecins interrogés est très certainement maintenue par l'ajout de qualificatifs au terme, ajouts qui ont la vie dure. Ils n'ont que des conséquences désastreuses : entretenir la confusion des actes réalisés lors des situations médicales de fin de vie, accroître l'ambiguïté du terme et surtout de ne pas permettre aux médecins de se saisir de cette question sur des pratiques qui les concernent en premier lieu.

Le rapport LEONETTI (13), rapportait les adjectifs qualifiants l'euthanasie.

Se sont accolés des termes comme :

- « volontaire » : demander par le malade,

- « involontaire » : imposé par un tiers,
- « intéressé » : afin de libérer une place dans un service,
- « non égoïste » : fin d'une situation insupportable par le malade,
- « active ou directe » : suicide assisté ou injection d'une substance mortelle,
- « passive » : administration d'analgésiques à hautes doses, arrêt ou limitation des traitements.

Dans un guide (67), la Société Française d'Accompagnement et Palliatifs abordait l'ensemble des définitions du terme euthanasie.

Le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis 63 du 2 janvier 2000 considérait l'euthanasie comme : « *l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* »

Dans une publication de l'association Jalmauv (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie, n° 64 de Mars 2001) Dominique DINNEMATIN envisageait celle-ci comme : « *l'acte délibéré de donner la mort d'un patient, à sa demande réitéré* »

Le Sénat dans une étude de Janvier 1999 (LC 49 : *L'euthanasie* de janvier 1999) définissait l'euthanasie comme : « *administration délibérée de substances létales*

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

Le professeur René SCHAEERER (Jalmaalv n°13, décembre 1988) considérait l'euthanasie comme : « *l'acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou un blessé incurables, dans le but d'abréger la durée de leur souffrance, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie »*

Dans les publications internationales, les décisions médicales de fin de vie ont par contre été définies et explicitées. Les termes décrivent précisément l'action médicale, la demande ou non du malade, l'intention explicite du médecin et/ou du patient et les conséquences envisageables de l'acte (45, 56, 98-99). C'est sur ces quatre paramètres que s'articulent les actions médicales de fin de vie. Ainsi :

- l'euthanasie : administration de drogues avec intention explicite d'une fin de vie à la demande explicite du patient ;
- le suicide médicalement assisté : prescription ou interruption de traitement avec l'intention explicite du patient lui permettant de mettre fin à sa vie après sa demande explicite ;
- la fin de vie sans demande explicite du malade : administration de drogues par le médecin avec l'intention explicite d'une fin de vie sans une demande explicite du malade ;

- le soulagement des douleurs et des symptômes (intention explicite) prenant en compte la possibilité que la mort puisse être hâtée ou l'agonie raccourcie avec les antalgiques utilisés. C'est une décision mixte (médecin et malade).

C'est à partir de ces quatre situations médicales que l'approche médicale des situations de « fin de vie » (incluant l'euthanasie) est étudiée et évaluée dans les pays qui l'ont légalisée ou autorisés. Plusieurs études ont appréhendé la réalité des décisions médicales dans les situations de fin de vie.

En France, aucune évaluation d'envergure n'a été réalisée. Ainsi cette absence de définition précise ne permet pas de délivrer des données épidémiologiques sur ce phénomène. Des chiffres ont été avancés « à la louche ». Dans le rapport LEONETTI (13), Monsieur Henri CAVAILLET estimait à 2 000 euthanasies clandestines par an en France. En réponse, Monsieur Régis AUBRY s'étonnait que l'on puisse « *évaluer le nombre d'euthanasies faites dans la clandestinité et sans outils de mesure* ». Ainsi, bien avant d'élaborer des données épidémiologiques, il est urgent de s'accorder sur les définitions. Quelques auteurs se sont risqués à une évaluation (100) mettant en évidence une demande d'euthanasie éthiquement acceptable dans un service de réanimation par 61 % des soignants et à 92 % lorsqu'elle était de l'initiative du malade.

La première enquête française sur la connaissance et l'attitude des pratiques des médecins face aux soins palliatifs est l'œuvre de l'équipe de Marc BEN DIANE (101). Sous le terme d'euthanasie, les médecins interrogés regroupent des actes différents. Par exemple, l'auteur montrait que le terme de sédation dans les situations de fin de vie génèrait une confusion évidente. L'objectif principal de cette

recherche, était d'évaluer l'utilisation de la morphine en appréciant le ressenti des médecins. Cette enquête montrait que l'acceptabilité d'administrer la morphine était liée à une moindre volonté de légaliser l'euthanasie.

Dans une autre enquête française (102), l'approche médicale de l'euthanasie variait selon l'exercice professionnel (plus acceptée par les médecins oncologues que généralistes que neurologues) et l'implication professionnelle du praticien dans la prise en charge des fins de vie. La confusion des termes provoque chez les médecins français des différences dans le maniement des antalgiques dans les fins de vie. Aguerris dans les prises en charge de ces situations, les médecins ne jugent pas la prescription de doses importantes de morphine comme une pratique d'euthanasie. Cette variabilité d'appréciation dépend de la formation professionnelle qu'à reçue le praticien, de son implication dans la prise en charge des fins de vie et de son expérience dans l'utilisation et le maniement des antalgiques.

L'ambiguïté sémantique du terme euthanasie, persistante en France, et « pollue » la réflexion éthique. Dans ce domaine, il faut d'abord se débarrasser des qualificatifs encore trop souvent utilisés de passif à actif, de volontaire à involontaire. Il faudrait s'accorder sur les définitions et définir les actes selon quatre fondements dégagés par certains auteurs (103) à savoir :

1^{re} une demande explicite au nom d'un malade dans une situation médicale incurable pouvant altérer gravement sa qualité de vie présente ou future,

2^{ème} celle-ci est adressée à un tiers, médecin ou personne de son entourage,

3^{ème} pour d'intervenir en suggérant une action médicale (prescription ou interruption médicamenteuse),

4^{ème} dans l'optique explicite ou non de causer la mort du patient.

La clarification des conduites médicales de fin de vie résumerait ainsi la formule empruntée à DESCARTES : « *Apprendre c'est connaître et connaître c'est apprendre* ».

III-C-4) Les données internationales sur l'euthanasie

Dans notre étude, 38 % des médecins ayant répondu au questionnaire, affirmaient selon eux avoir pratiqué des euthanasies. En comparant les réponses formulées par les médecins sur « avoir ou non pratiqué des euthanasies », des différences significatives en terme statistique existent. Sur le critère d'activité professionnelle, les oncologues ont un risque trois fois supérieur de déclarer la pratique d'un tel acte par rapport aux généralistes (odds ratio >3). Cette donnée professionnelle est tout à la fois contraire et en accord avec les études internationales. En effet, dans l'enquête (104) sur l'accès aux soins, l'expérience des médecins sur l'usage de morphine et leur opinion sur l'euthanasie, permettaient à 35 % des oncologues d'accepter l'idée que l'euthanasie soit définie dans un cadre légal comme aux Pays-Bas versus 45 % des généralistes, 47 % des neurologues et 37 % des sidénologues. Respectivement, l'appréciation d'une sédation active et d'une prescription de morphiniques à hautes doses ou l'arrêt de techniques de réanimation sont considérés comme des actes d'euthanasie par 19,6 % et 21 % des oncologues interrogés, soit un pourcentage inférieur au groupe des médecins généralistes, neurologues et sidénologues.

Dans une étude effectuée aux Pays-Bas (99), ce sont les généralistes qui réalisent plus d'euthanasies chez les patients cancéreux à domicile que les médecins spécialisés (oncologues). Dans une étude sur la fréquence des actes d'euthanasie et de suicide médicalement assisté, les patients décédés étaient le plus souvent des malades cancéreux et résidant à domicile avec un haut statut socioculturel (105)

Dans une autre étude menée sur la perception pour eux-mêmes et leurs patients qu'auraient les oncologues américains sur l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté, 48,1 % d'entre eux imaginaient une situation où ils auraient pour eux-mêmes ce désir (106). Parmi ceux-ci, 85,8 % des praticiens trouvaient acceptables l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté pour leurs patients contre 6,8 % les jugeant inacceptable.

Dans une étude surveillant l'euthanasie et les autres décisions médicales de fin de vie en Hollande au cours des années 1990, 1995 et 2001 (107), les actes d'euthanasie sont pratiqués en plus grande fréquence chez les patients cancéreux (30 % en 1990, 29 % en 1995 et 29 % en 2001). Dans une autre étude effectuée dans la région de la province Nord de la Hollande (108), 78 % des cas d'euthanasie concernent les patients cancéreux. Mais en comparant ces chiffres au taux de décès par pathologie, les cas d'euthanasie ne représentaient plus que « 2,26 % des morts induites par le cancer ». 74 % des actes d'euthanasie sont rapportés non pas par les oncologues, mais par les médecins généralistes.

L'expérience et l'attitude des oncologues avaient été étudiées par l'équipe d'EMMANUEL à propos des pressions qu'ils pouvaient subir par le patient (49). La moitié d'entre eux ont reçu des demandes d'euthanasie ou de suicide

médicalement assisté. Ils sont cependant les professionnels les plus opposés à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté (109).

Les pratiques d'euthanasie par les médecins oncologues ont été mesurées par l'équipe de WOLFE (110) dans une recherche sur la stabilité éthique des processus médicaux d'euthanasie et de suicide médicalement assisté. Sur une période de 6 à 12 mois, 1/3 des médecins oncologues changent et modifient leur conduite vis à vis des pratiques d'euthanasie. Ils sont avec le temps de moins en moins favorables à la réalisation de l'acte et s'opposent de plus en plus à sa légalisation.

Dans une étude sur l'émotion et les effets psychologiques des suicides médicalement assistés et des euthanasies, STEVENS (111) montre les bouleversements substantiels que vivent les praticiens au travers d'un sentiment d'isolement et d'impuissance. Une enquête publiée par HAVERKATE (112), dévoilait que beaucoup de médecins oncologues ressentaient la pratique d'euthanasie comme éprouvante. Mais ils se déclaraient prêts à recommencer pour la plupart d'entre eux dans les mêmes circonstances.

Dans une autre enquête sur les pratiques et les attitudes des médecins oncologues américains (49), les auteurs établissent un lien entre l'incompétence de prise en charge des situations de fin de vie et la pratique d'euthanasie. Cela rejoint les propos du Professeur GOLDWASSER qui dans une soirée-débat sur l'euthanasie a affirmé que, jeune, il avait effectué plusieurs euthanasies. Plus aguerri et expérimenté, aucune. Cette observation médicale française est une sorte de constante retrouvée dans les publications internationales (113). Ainsi, entre 1994 et

1998, pour des douleurs insupportables sur le prototype de patient cancéreux, la moitié des oncologues ne pratiqueraient plus le suicide médicalement assisté et 3/4 n'envisageraient plus l'euthanasie (49).

Les actes d'euthanasie et de suicide médicalement assisté concernent en premier lieu les malades cancéreux. Dans l'évolution du processus pathologique, des demandes peuvent intervenir, adressées aux médecins oncologues. Ce sont donc ces derniers qui les reçoivent et qui les traitent. Ces circonstances sont fréquentes et certains oncologues ont pratiqué des euthanasies ou des suicides médicalement assistés. Mais l'évolution des pratiques dans ces circonstances et les connaissances acquises font que les prises en charge changent et les actes d'euthanasie notamment diminuent.

Les médecins oncologues après l'acquisition d'une compétence théorique et pratique dans les situations de fin de vie, déclarent qu'en retour, ils ont diminué les actes d'euthanasie. 60 % des médecins oncologues interrogés dans notre étude ne se posent pas comme partisan de l'euthanasie. Il s'agit probablement d'une réflexion rétrospective sur leur compétence relative passée sur la prise en charge des demandes de mort dans les situations de fin de vie et d'une introspection après l'affirmation de la pratique d'actes d'euthanasie.

Dans l'étude effectuée sur les attitudes et pratiques dans la région PACA (101), les médecins oncologues montraient une implication plus importante dans les formations universitaires et un exercice professionnel plus inséré dans les soins et les réseaux de Médecine Palliative. Ceci explique que 58% se sentent à l'aise

dans les situations de fin de vie et que 30 % exercent dans une unité spécialisée de Soins Palliatifs.

En conséquence, les déterminants médicaux et non médicaux ne sont pas significativement différents dans les deux groupes (avoir ou non déclaré la pratique d'euthanasie) de notre étude. Les perceptions des situations de fin de vie restent les mêmes et demeurent les mêmes. Ce qui doit changer, c'est la formation et l'approche médicale mieux adaptée des médecins et équipes de cancérologie. De même, les sentiments ressentis par les médecins et leur approche ne diffèrent pas statistiquement. La décision de « fin de vie » ainsi que les réactions face à cette demande de mort sont identiques.

III-C-5) Les difficultés avec l'entourage

Par contre, la donnée marquante significative d'un point de vue statistique chez les médecins ayant pratiqué des actes d'euthanasie était la relation avec l'entourage. Les cancérologues se reprochent des difficultés avec la famille et/ou les proches dans ces situations de demandes de mort. Deux explications peuvent se concevoir. Il peut s'agir d'acte réalisé dans une certaine clandestinité. Il n'y a pas d'échange avec l'entourage, et les médecins décident sans information ni consentement de procéder à un acte qu'il qualifie d'euthanasie. Dans une étude hollandaise (106), plus de 1 000 euthanasies sont effectuées par an sans demande explicite réelle du malade. Une étude américaine en 1997 (49) indiquait que 15,3 % des patients n'étaient pas directement impliqués dans le processus décisionnel de fin de vie ainsi que les familles, alors qu'elles avaient manifesté le souhait d'être

consultée. Cela concernait aussi les patients conscients et qui pouvaient pleinement contribuer à la décision sur leur propre situation de fin de vie.

Cette pratique d'arrêt des traitements sans implication direct et consentement du malade se retrouvait dans une étude australienne (114). Celle-ci dénombrait 20 % de pratiques d'euthanasie dans ce cadre. Dans les études européennes, les discussions sur les situations de fin de vie pouvaient exclure le malade au détriment des proches et de la famille dans 50 % des cas. Les malades étaient d'un point de vue juridique, autant capables ou incapables.

La deuxième explication est au contraire l'intégration de l'entourage du malade dans les situations de fin de vie. Dans ce cadre, les difficultés relationnelles, psychologiques, émotionnelles et donc professionnelles pour les médecins oncologues sont très présentes. Cette interaction proche/médecin/malade est source de bouleversements. La dépendance qui s'installe, peut par sa lourdeur (« BURDENSOME » dans les publications internationales sur le sujet) conduire les aidants familiaux, voire le malade, à réclamer la mort. La psychanalyste Nicole LANDRY-DATTE décrit (115) ces relations humaines « *Des états de souffrance familiaux, des règlements de compte peuvent resurgir. Une culpabilité peut être recherchée par le malade, celui-ci vivant sa pathologie comme une punition. Des situations intolérables peuvent se créer et se pérenniser avec le déni de fin de vie. La demande d'euthanasie peut être une pression indirecte exercée par le malade, par les familles. En effet, celles-ci peuvent espérer que cela se termine au plus vite afin de délivrer celui-ci de ses souffrances ... mais des siennes également.* » L'auteur évoque des notions de désarroi face aux changements physiques et psychologiques.

Le processus d'angoisse peut se transformer en conduite de violence à l'égard des soignants. La psychanalyste explique alors « ... *qu'ils (la famille) mettent tous leurs espoirs en eux, leur conférant une toute puissance à laquelle ceux-ci ne peuvent répondre. Ils leur attribuent en quelque sorte une place de sorcier qui par ses formules magiques va guérir le malade. Ainsi délèguent-ils aux soignants le désir de pouvoir sur l'autre tout en ayant le sentiment que ces derniers les volent et qu'ils ne peuvent que s'en remettre aux mains de spécialistes* ».

Une enquête IFOP sur l'accompagnement de la fin de vie montrait que 40 % des personnes souffraient de difficultés morales, 30 % de difficultés personnelles pour s'organiser dans la gestion de ces situations. Cette notion de transfert de toute puissance vis-à-vis du médecin alors que l'inéluctable approche, peut provoquer des mouvements alternatifs entre espoir et désespoir. Ces relations psychologiquement éprouvantes expliquent les difficultés pointées par les médecins oncologues. Ces médecins spécialistes ont modifié (« glissement ») leur mission médicale qui évolue d'un traitement à visées curatives pour la guérison vers un traitement de prise en charge des symptômes d'une médecine palliative. Ceci est parfaitement corroboré par leur définition établie de la fin de vie : « *absence de traitement curatif* ».

Dans la conférence de consensus de l'ex-ANAES du 14 et 15 janvier 2004, la place, les fonctions de la famille et de l'entourage sont prises en compte. Le besoin et les modalités de soutien sont envisagés et il est clairement établi que : « ... *chacun des membres de la famille doit être connu dans ses souffrances et attentes propres. Il convient surtout de tenter de résoudre la situation de crise à laquelle la famille, confrontée à la mort, peut être amenée à faire face ... Les besoins exprimés*

par les familles sont multiples et parfois complexes. Ils ne peuvent pas être entièrement assurés par les professionnels de santé ... »

III-C-6) Interprétation de l'évaluation du nombre d'actes déclarés d'euthanasie

Dans notre étude, les 38 % des médecins qui déclaraient avoir pratiqué selon eux des euthanasies dans des situations de fin de vie après avoir reçu une demande de mort, évaluaient subjectivement à 5 le nombre d'actes commis et établissaient une médiane à 3.

Beaucoup de praticiens ont répondu (16/48) par un point d'interrogation. Cette réponse peut revêtir différentes explications. Soit l'idée d'avoir pratiqué des actes d'euthanasie est présente mais objectivement difficile à établir, ce qui laisse un doute sur le nombre subjectif. En effet, le sens de la définition de l'euthanasie est confus dans l'esprit des médecins et l'ambiguïté des termes ne permet pas de préciser concrètement les actes réalisés. Dans une deuxième hypothèse, le médecin par souci de protection (même pour un questionnaire anonyme) ne souhaite pas communiquer le nombre d'actes réalisés. Ceci se retrouve dans les grandes études publiées sur le sujet où la limite d'interprétation de l'enquête effectuée ne peut se départir d'une part d'inconnu non négligeable, estimée entre 40 et 60 %, certains médecins ne répondant pas. En tout état de cause, si les médecins répondant par un point d'interrogation ont pratiqué au moins une fois un acte d'euthanasie, dans l'échantillon étudié cela représente selon leur déclaration 408 actes.

Dans les grandes études internationales, par exemple en Australie, 1,7 % des décès résultaient d'une euthanasie. 6 % des médecins américains déclaraient en avoir pratiqué au moins 1. En Angleterre, 9 % dont 13,5 % des médecins oncologues ont réalisé un acte d'euthanasie selon l'acception anglo-saxonne. Aux Etats-Unis, EMMANUEL retrouvait 14 % des actes d'euthanasie (50) dont 18% parmi les oncologues du Michigan dans l'état de l'Oregon (116). Dans une autre étude par EMMANUEL, il est établi que 37 % des oncologues ont fait au moins une fois un acte d'euthanasie et que 18 % d'entre eux l'ont réalisé plus de 5 fois. Plus proche de nous sur le plan européen, l'étude EURELD (117) montre qu'en Belgique, le taux d'actes d'euthanasie est de 0,3 % des décès, alors qu'il est mesuré à 0,06 % au Danemark. En Italie, ce taux est à 0,04 % et en Suisse, il est évalué à 0,27 %. En Suède, le taux d'actes d'euthanasie est de 0 %. Cette pratique n'est donc pas négligeable sur le nombre de décès, et certains praticiens sont concernés ponctuellement alors que d'autres l'effectuent plusieurs fois. Ceci explique que la médiane soit inférieure à la moyenne.

Cela se retrouve dans de grandes études internationales où apparaissent des médecins ayant une pratique beaucoup plus importante dans les actes d'euthanasie que d'autres, qui ne l'effectuent que très exceptionnellement. Ainsi, on retrouve dans notre étude certains médecins, notamment oncologues, qui déclarent l'avoir pratiquée plus de 10 à 20 fois. C'est une réflexion certainement introspective sur leurs pratiques. Cela permet de suivre l'évolution des attitudes des médecins notamment oncologues vis à vis des fins de vie des patients cancéreux. Dans les études hollandaises, la majeure partie des patients inclus dans une procédure d'euthanasie sont effectivement atteints de cancers. C'est le modèle par excellence

de la maladie chronique et évolutive. La mort subite n'étant pas le processus physiopathologique habituel.

Tout en admettant que sur les 408 actes d'euthanasies au minimum déclarés par les médecins interrogés, très peu doivent être des véritables euthanasies, cette donnée minimale reflète la difficulté d'intégration du processus même de mort dans la pratique médicale. L'évolution naturelle que représente la mort n'atteint même pas la moitié des sentiments médicaux dans les situations de « fin de vie ». L'explication de ces données est simple. Les formations initiales délivrées dans le cursus universitaire présentent la mort comme un échec. Elle est ressentie comme une transgression à la logique de la guérison médicale. Aussi la mort est considérée comme une possibilité thérapeutique médicale de la « fin de vie ».

La douleur, ennemie du médecin, le confronte à ses propres limites, concept insupportable. Les évolutions et avancées thérapeutiques sur le contrôle des cancers, l'allongement des durées de vie, conduisent et vont conduire à la diffusion notamment dans la pratique oncologique, des soins palliatifs qui s'intégreront de plus en plus tôt dans la prise en charge curative.

Cette maturation doit refléter une autre image des derniers instants de vie. Les soins palliatifs ne sont et ne seront pas l'antidote toutefois aux pratiques d'euthanasie. Les situations de prise en charge des « fins de vie » ont permis la création de nouvelles données médicales que sont la qualité de vie et le droit des malades. Une démarche éthique a percé le milieu des oncologues curatifs en introduisant la notion, par exemple, de compassion. Il s'agit de donner une image

plus purifiée de la mort, d'intégrer l'échange, la communication entre malades et professionnels médicaux, sociaux, psychologues.

Les médecins oncologues s'attardent maintenant à la subjectivité du malade, s'impliquent dans une médecine centrée sur le patient. Ce sont ces évolutions et raisons qui permettent d'attribuer rétrospectivement, aux oncologues notamment, une pratique importante de l'euthanasie. Ceci est corroboré par d'autres études internationales notamment dans le milieu de la oncologie américaine. Celle-ci montre qu'un tiers des médecins après six mois de pratique médicale dans les situations de « fin de vie », développent des conduites différentes et ne font plus les actes d'euthanasie comme auparavant.

IV) Conclusion

Face à une demande de mort d'un malade en « fin de vie », les médecins oncologues, gériatres et généralistes réagissent avec leurs connaissances médicales, mais également en tant qu'être humain face à un autre être humain malade. L'étude effectuée à partir de 127 questionnaires que ces médecins ont remplis et complétés, permet de mieux cerner dans ces circonstances, leur conduite médicale.

La « fin de vie » se comprend soit comme l'aboutissement vers la mort du malade soit comme une période de la vie, notamment pour les gériatres. L'incurabilité est une notion médicale qui explique pour les oncologues la « fin de vie ». Des sentiments d'évolution naturelle, de soulagement et de tristesse s'entremêlent chez les médecins interrogés durant cette période. L'atteinte de la dignité n'est pas une notion médicale dans ces circonstances, dévoilant ainsi un paradoxe vis-à-vis des revendications de « fin de vie » exprimées par l'opinion publique. Le malade, sa famille, les médecins et équipe soignante doivent ensemble prendre les décisions ad hoc.

Une très large majorité des praticiens se reprochent des mauvaises prises en charge des situations médicales de demande de mort en fin de vie. La compétence et la notion de temps seraient des éléments médicaux à acquérir par les médecins face à ces demandes. Derrière celle-ci, ces médecins essaient de diagnostiquer des douleurs physiques et psychologiques, qualifiées de souffrances lorsque le médecin relate ce qu'il l'a plus marqué en recevant cette demande. Ecouter, dialoguer et reformuler la demande sont les attitudes qu'adoptent également ces médecins. L'interdit posé par la loi de réaliser le geste que le malade réclamerait, est avancé.

Mais les connaissances juridiques concernant les situations de fin de vie et notamment des dispositions légales résultant de la loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) ne sont connues que par 1/5 des médecins. L'euthanasie est définie soit par le fait de provoquer la mort à la demande du malade, soit par donner la mort ou soit, dans une moindre mesure, par abrégé les souffrances. 38 % déclarent avoir selon eux pratiqués des actes d'euthanasie et plus particulièrement les oncologues (odds ratio >3). Aucun autre déterminant n'est différencié entre les médecins qui déclarent avoir pratiqué ou non des actes d'euthanasie. Cette étude souhaitait lever le voile sur les réactions et sentiments qui traversent le médecin lorsqu'un malade en « fin de vie » demande la mort.

Si ces objectifs sont atteints, il est frappant de constater l'ignorance médicale dans ces circonstances. Les médecins n'ont qu'une connaissance très approximative de ce qu'est l'euthanasie. 408 actes d'euthanasie au moins auraient été subjectivement réalisés et plus particulièrement par les oncologues. Il est fort probable que cela soit beaucoup moins.

En tout cas, les oncologues jugent rétrospectivement leurs incompétences dans ces prises en charge de malades en « fin de vie » demandant la mort. La compétence est requise, il n'y a pas lieu et place à l'improvisation. Une formation médicale initiale et continue sont une nécessité dans la prise en charge de ces patients en fin de vie et qui semblerait réclamer la mort. Le temps et la compétence sont notamment dans ce cadre, des exigences scientifiques et humaines requises.

Ces savoirs doivent être acquis, développés et transmis pour que perdure particulièrement dans ces circonstances, le concept que le médecin est un homme de

l'art. Cet homme de l'art doit faire entendre, dans ce débat sur les demandes de mort, ses connaissances. Il est le pivot d'une bonne fin de vie pour ce malade, sa famille, ses proches et pour la société. Ainsi la boutade de Michel SERRAULT pourrait s'appliquer à tous les citoyens : *"Je n'ai plus peur de la mort depuis que j'ai appris que je ne serai pas le premier à passer par là."* Et très certainement, l'adieu, mot qui fait froid dans le dos, retrouverait ses lettres de noblesse, comme l'a si bien décrit Guillaume APOLLINAIRE :

« J'ai cueilli ce brin de bruyère

L'automne est morte souviens-t'en

Nous ne nous verrons plus sur terre

Odeur du temps Brin de bruyère

Et souviens-toi que je t'attends »

V) Références

- 1) www.lefigaro.fr/france/20070315.WWW000000606_du_sursis_requis_au_proces_de_perigueux_pour_euthanasie.html
- 2) Le nouvel observateur numéro 2209 du 8 au 14 mars 2007 article : "*Nous, soignants, avons, en conscience...*"p.98 -102
- 3) SFAP - Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.
www.sfap.org
- 4) Development Core Team (2005). R: A language and environment for statistical computing. R, Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0
- 5) Michel M, Michel O. Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ? *Méd & Hyg.* 2002, (17) ; 1: 30-2
- 6) Sebag-Lanoë R: Les soins palliatifs en gériatrie, Revue du Haut Comité de la Santé Publique, Actualités et dossiers en Santé Publique, 1999, 28: 46-50
- 7) Duran B, Desplebin M. Function of the nursing team and its ethical responsibility. *Soins Form Pedagog Encadr.* 2000 ;(33): 36-9
- 8) Spencer S. On futility. *Conn Med.* 2003 ;67(3): 187
- 9) Hinshaw DB, Pawlik T, Mosenthal AC, Civetta JM, Hallenbeck J. When do we stop, and how do we do it? Medical futility and withdrawal of care. *J Am Coll Surg.* 2003 ; 196(4): 621-51

- 10) LEVINAS E. *Ethique et infini*, Paris : Le livre de poche, 1997, 148 p.
- 11) Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: A global perspective. *BMC Palliat Care*. 2002, 25; 1(1): 4
- 12) Vig EK, Pearlman RA. Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *J Am Geriatr Soc*. 2003; 51(11): 1595-601
- 13) Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie N°1708 Président et Rapporteur M. Jean LEONETTI
- 14) Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch Intern Med*. 1998 ; 158(21): 2389-95
- 15) Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000 ; 320(7233): 469-72.
- 16) GRANDMOTTET, P. “ Ethique et fin de vie ”, Ethique et thérapeutique. Témoignages européens, Strasbourg, Editions PUS, 1998, 34 p.
- 17) JANKELEVITCH V. *La Mort*, Paris : Editions Flammarion, 1977, 58 et 59 p.
- 18) Parkes CM. Accuracy of predictions of survival in later stages of cancer. *Br Med J*. 1972 ; 1 ;2(5804): 29-3
- 19) Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. *Palliat Med*. 2001; 15(5): 419-24
- 20) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

- 21) ZITOUN R. La fin d'une personne : qui en décide ? p.29-41 La Fin de la Vie qui en décide ? Paris : Edition PUF, 1996, 93 p.
- 22) JONAS H. *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique.* Paris : Les Editions du Cerf, 1997, 335 p.
- 23) BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle essai sur le devoir de bonheur.* Paris : Edition Grasset, 2000, 282 p.
- 24) GUILLEBAUD C. *La tyrannie du plaisir.* Paris : Editions du Seuil, 1998, 365 p.
- 25) AMIESEN J.C le vécu de la mort p.79-87 Qu'est ce que Mourir ? Paris : Editions le pommier Paris 2003, 187 p.
- 26) M.H SALAMAGNE. Témoignage une expérience humaine mise en commun in Face aux fins de vie et à la mort p.157-160 - Ethique et pratiques professionnelles Nouvelle édition augmentée sous la dir. Emmanuel Hirsch. Paris : Edition Vuibert, 2006, 327 p.
- 27) Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1,000 oncologists. *J Clin Oncol.* 1991; 9(10): 1916-20
- 28) Kash KM, Holland JC, Breitbart W, Berenson S, Dougherty J, and al. Stress and burnout in oncology. *Oncology.* 2000; 14(11): 1621-33
- 29) RICOT J. *Philosophie et fin de vie.* Rennes : Éditions E.N.S.P, 2003 : 110 p.
- 30) KANT E. *Fondements de la métaphysique des mœurs, Tome II.* Paris : Editions Delagrave, 1976, 210 p

- 31) DELBOS V. *La philosophie pratique de Kant*. Paris, Edition Felix Alcan, 1906, 756 p.
- 32) KANT E. *Critique de la raison pratique*. Paris : Edition Puf bibliothèque de philosophie contemporaine, 1949, 192 p.
- 33) POISSON J.F. *La dignité humaine*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2004, 124 p.
- 34) AUMONIER N, BEIGNIER B, LETELLIER P. *l'Euthanasie*. Paris : Edition PUF, collection "Que sais-je ?", 2001, 126 p.
- 35) ENGELHART HT. *The Foundations of Bioethics*. New York : Oxford University Press, 1986, 167p
- 36) GUSDORF G. *Kierkegaard (Philosophes de tous les temps)*. Paris ; Edition Seghers, 1963, 215 p
- 37) Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med*. 2006; 20(7): 685-92
- 38) Pierson CM, Curtis JR, Patrick DL. A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care*. 2002 Oct; 14(5): 587-98
- 39) Singer PA, Martin DK, Kelner M Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*. 1999 , 13;281(2):163-8
- 40) Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Arch Intern Med*. 2004; 10,164(9): 977-81
- 41) Time, April 4, 2005 (165), 14. To live or Let Die ? 16-28 p.

- 42) Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, Downer SM. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ*. 1992; 300(6737): 1458-60
- 43) Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther*. 2005; 34: 115–123
- 44) Sullivan AD, Hedberg K, Fleming DW. Legalized physician-assisted suicide in Oregon—the second year. *N Engl J Med*. 2000; 342: 598–604
- 45) Van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med*. 1996; 335: 1699–1705
- 46) Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, et al. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*. 1998; 338: 1193–1201
- 47) Chochinov HM, Tataryn D, Dudgeon D, Clinch J. Will to live in the terminally ill. *The Lancet*. 1999; 354: 816–819
- 48) Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol*. 2004; 22: 1336–1340
- 49) Emanuel EJ, Daniels ER, Fairclough DL, Clarridge BR. The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *JAMA*. 1998, 12; 280(6): 507-13
- 50) Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*. 2000, 15; 284(19): 2460-8
- 51) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002; 360: 2026–2030

- 52) Suarez-Almazor ME, Belzile M, Bruera E. Euthanasia and physician-assisted suicide: a comparative survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population. *J Clin Oncol.* 1997; 15(2): 418-27
- 53) Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med.* 2006 ; 63(3): 743-56
- 54) Phipps E, True G, Harris D, Chong U, Tester W, Chavin SI, Braitman LE. Approaching the end of life: attitudes, preferences, and behaviors of African-American and white patients and their family caregivers. *J Clin Oncol.* 2003; 1,21(3): 549-5
- 55) Hallenbeck J, Goldstein MK. Decisions at the end of life: cultural considerations beyond medical ethics. *Generations.* 1999; 23(1): 24-9
- 56) Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet.* 1996 29; 347(9018): 1805-10
- 57) Van der Maas PJ, Van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CL, Kester JG, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Bosma JM, Willems DL. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med.* 1996; 28, 335(22): 1699-705
- 58) Muller MT, Van der Wal G, Van Eijk JT, Ribbe MW. Voluntary active euthanasia and physician-assisted suicide in Dutch nursing homes: are the requirements for prudent practice properly met? *J Am Geriatr Soc.* 1994 ;42(6): 624-9

- 59) Back AL, Wallace JI, Starks HE, Pearlman RA Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses. *JAMA*. 1995, 27; 275(12): 919-25
- 60) Chin AE, Hedberg K, Higginson GK, Fleming DW. Legalized physician-assisted suicide in Oregon--the first year's experience. *N Engl J Med*. 1999 18; 340(7): 577-83
- 61) Howard OM, Fairclough DL, Daniels ER, Emanuel EJ. Physician desire for euthanasia and assisted suicide: would physicians practice what they preach? *J Clin Oncol*. 1997 Feb; 15(2): 428-32
- 62) MALHERBE J.-F: *Pour une éthique de la médecine*. Montréal : Edition Fides, 3me édition revue et augmentée, 1997, 160p.
- 63) SALAMAGNE M.H: Euthanasie, sédation – Aux limites du soin : les situations extrêmes en fin de vie p. 209- 219 in Face aux fins de vie et à la mort - Ethique et pratiques professionnelles Nouvelle édition augmentée sous la dir. Emmanuel Hirsch, Paris : Edition Vuibert, 2006, 327 p.
- 64) VERSPIEREN P. *Face à celui qui meurt Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Edition Desclée de Brouwer, 1999, 208 p.
- 65) GOLDENBERG, E. Près du mourant, des soignants en souffrance. *Études*, novembre 1987, pp. 483-497.
- 66) DE HENNEZEL M. Fin de vie et accompagnement. Rapport remis à Monsieur Jean-François MATTEI, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Octobre 2003, 161 p.
- 67) Société française d'accompagnement et de soins Palliatifs Guide «Face à une demande d'euthanasie » (2004) consultable en ligne sur www.sfap.org

- 68) JANKELEVITCH V. *La Mort*. Paris: Edition Flammarion, 1977, 426 p.
- 69) DE SAINT-EXUPERY A. *Terre des hommes*, Paris : Edition Gallimard, coll. Folio, 1992, 182 p.
- 70) Conférence de consensus Anaes : « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04. [www.has.fr]
- 71) MALRAUX A. *L'Espoir*. Paris: Edition Gallimard, 1970, 163 p. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- 72) Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *Br J Gen Pract*. 2006 ; 56(522): 20-6
- 73) ARIES P. *L'homme devant la mort 2- La mort ensauvagée*. Paris : Edition du Seuil, 1977, 290 p.
- 74) KUBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Editeur : Labor et Fides, 1975, 290 p.
- 75) Dolto F., *Parler de la mort*. Paris : Éditions Gallimard, 1998, 64 p.
- 76) Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990
- 77) Suarez-Almazor ME, Newman C, Hanson J, Bruera E Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *J Clin Oncol*. 2002, 15; 20(8): 2134-41.

- 78) Borgsteede SD, Deliens L, Graafland-Riedstra C, Francke AL, Van der Wal G, Willems DL Communication about euthanasia in general practice: opinions and experiences of patients and their general practitioners. *Patient Educ Couns.* 2007 ; 66(2): 156-61
- 79) Pan CX, Carmody S, Leipzig RM, Granieri E, Sullivan A, Block SD, Arnold RM. There is hope for the future: national survey results reveal that geriatric medicine fellows are well-educated in end-of-life care. *J Am Geriatr Soc.* 2005 ; 53(4): 705-10
- 80) Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (n° 2005-370 du 22 avril 2005), parue au JO n° 95 du 23 avril 2005.
- 81) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- 82) loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.
- 83) Art L.1111-2 alinéa 5 du CSP : *« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »*
- 84) Art. L. 1111-6 du CSP «. - *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »*
- 85) Cochrane TI, Truog RD. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. *N Engl J Med.* 2006 23; 354(12): 1320-1

- 86) Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- 87) Code de Déontologie Médicale, article R.4127-1 à R.4127-112 CSP
- 88) Bailey FA, Burgio KL, Woodby LL, Williams BR, Redden DT, Kovac SH, Durham RM, Goode PS. Improving processes of hospital care during the last hours of life. *Arch Intern Med.* 2005, 8-22; 165(15): 1722-7
- 89) Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest.* 2003; 123(1): 266-71
- 90) Peckitt MG. Time to legalise assisted dying? BMA should take an active role, whatever that may be. *BMJ.* 2005 ; 8,331(7520): 841
- 91) BACON F. (1605): *Du progrès et de la promotion des savoirs.* Paris: Editions Gallimard, 1991, 375 p
- 92) THOMAS L.-V., Euthanasie, approche conceptuelle et perspective anthropologique, *Bull. de la société de thanatologie-Études sur la mort*, (1976), 31, 53-85
- 93) Durand G. in AUROUX Sylvain. *Encyclopédie philosophique universelle. Tome I. : Les notions philosophiques*, p 904
- 94) LE COZ Pierre *Le médecin et la mort - Approches éthique et philosophique.* Paris : Edition VUIBERT, 2006, 127 p
- 95) VERSPIEREN, P., *L'euthanasie: une porte ouverte? Etudes* (1992), p. 63-74

- 96) RODRIGUEZ-ARIAS D. HERVE C. Pour une clarification du débat sur l'euthanasie ; in Face aux fins de vie et à la mort - Ethique et pratiques professionnelles p 263-5. Nouvelle édition augmentée sous la dir. Emmanuel Hirsch Paris : Edition Vuibert, 2006, 327 p.
- 97) D'AQUIN T. *Somme Théologique, la justice, IIa – Question 63-66, les péchés d'injustice*, Paris : Edition du cerf, 1937, 400 p.
- 98) Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Muller MT, Rurup M, Rietjens JA, Georges JJ, Vrakking AM, Cuperus-Bosma JM, Van der Wal G, Van der Maas PJ. Dutch experience of monitoring euthanasia. *BMJ*. 2005, 24; 331(7518): 691-3
- 99) Van der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. An investigation performed upon request of the Commission of Inquiry into the Medical Practice concerning Euthanasia. *Health Policy*. 1992; 21(1-2): vi-x, 1-262
- 100) Baruteau J, Devilliers A, Francois I, Blettery B. End-of-life and euthanasia, an intensive care team's experience *Presse Med*. 2002 20; 31(15): 683-91
- 101) Ben Diane MK, Peretti-Watel P, Lapiana JM, Favre R, Galinier A, Pegliasco H, Obadia Y; Comité de Pilotage Soins Palliatifs PACA. Opinion of general and specialized physicians toward euthanasia. Results from the French survey on attitudes and practices against palliative care, 2002. *Ann Med Interne*. 2003; 154(7): 441-7
- 102) Peretti-Watel P, Bendiane MK, Pegliasco H, Lapiana JM, Favre R, Galinier A, Moatti JP. Doctors' opinions on euthanasia, end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France. *BMJ*. 2003 13; 327(7415): 595-6
- 103) Wehrwein P. US physicians confused about end-of-life care. *Lancet*. 1998 Aug 15; 352(9127): 549

104) Ben Diane M.K., Favre R., Galienar A. Lapiana J.M et al. Fin de vie et soins palliatifs en France : communication du pronostic, recours aux morphiniques et attitudes à l'égard des soins palliatifs. Résultats de l'enquête "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002". *REGARS SANTE*, 11 : 1639-762

105) Howard OM, Fairclough DL, Daniels ER, Emanuel EJ Physician desire for euthanasia and assisted suicide: would physicians practice what they preach? *J Clin Oncol.* 1997 ;15(2): 428-32

106) Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, Janssen AG, Pasman HR, Rietjens JA, Prins CJ, Deerenberg IM, Gevers JK, van der Maas PJ, van der Wal G. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med.* 2007 10; 356(19): 1957-65

107) Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JA, Rurup ML, Vrakking AM, Georges JJ, Muller MT, van der Wal G, van der Maas PJ. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet.* 2003, 2; 362(9381): 395-9

108) Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Cases of euthanasia and assisted suicide reported to the public prosecutor in North Holland over 10 years. *BMJ.* 1996, 9; 312(7031): 612-3

109) Cohen JS, Fihn SD, Boyko EJ, Jonsen AR, Wood RW. Attitudes toward assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington State. *N Engl J Med.* 1994 14; 331(2): 89-94

- 110) Wolfe J, Fairclough DL, Clarridge BR, Daniels ER, Emanuel EJ. Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *J Clin Oncol.* 1999 ;17(4): 1274
- 111) Stevens KR Jr. Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians. *Issues Law Med.* 2006; 21(3): 187-200
- 112) Haverkate I, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. *Med J Aust.* 2000; 19,175(10): 519-22
- 113) Portenoy RK, Coyle N, Kash KM, Brescia F, Scanlon C, O'Hare D, Misbin RI, Holland J, Foley KM. Determinants of the willingness to endorse assisted suicide. A survey of physicians, nurses, and social worker. *Psychosomatics.* 1997; 38(3): 277-87
- 114) Kuhse H, Singer P, Baume P, Clark M, Rickard M. End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust.* 1997, 17; 166(4): 191-6
- 115) LANDRY-DATTEE N. La relation équipe soignante/famille en fin de vie. p. 119-123. - Ethique et pratiques professionnelles Nouvelle édition augmentée sous la dir. Emmanuel Hirsch. Paris : Edition Vuibert, 2006, 327 p.
- 116) Doukas DJ, Waterhouse D, Gorenflo DW, Seid J. Attitudes and behaviors on physician-assisted death: a study of Michigan oncologists. *J Clin Oncol.* 1995 ; 13(5): 1055-61
- 117) Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, Van der Wal G, van der Maas PJ; EURELD consortium End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet.* 2003 Aug 2; 362(9381): 345-50

VI) Annexe

QUESTIONNAIRE DEMANDE DE MORT/ FIN DE VIE et EUTHANASIE

INTRODUCTION :

Tout d'abord, je vous remercie très vivement de répondre à ce questionnaire. Je travaille au laboratoire d'éthique médicale de monsieur le professeur Hervé, à la faculté de médecine des Saints-pères (Paris V). Le sujet de recherche est celui de la fin de vie de malade vous exprimant une demande de mort. Merci du temps que vous allez consacrer pour répondre aux questions.

I] LES PREMIERES QUESTIONS ABORDENT VOTRE CURRICULUM VITAE ET VOTRE HISTOIRE PERSONNELLE.

Q (0) : Homme (1) Femme (2) []

Q (1) Quel est votre âge ?[]

Q (2) Quel est votre type d'activité actuellement ?

Réponse :.....

Q (3) Quel est votre secteur d'activité ?[]

1-public...2-libéral 3-public avec secteur privé...4-privé sans but lucratif...5-privé à but lucratif...6-associatif

Q (4) Depuis combien d'années pratiquez-vous cet exercice professionnel ?...[]

II] NOUS ABORDONS DANS UN PREMIER TEMPS LA FIN DE VIE

Q(5) Définissez pour vous la fin de vie ?

Quels sont les éléments médicaux qui expliquent pour vous la fin de vie ?

Quels sont les autres éléments non médicaux qui développent pour vous la fin de vie ?

Quels sentiments vous inspire la fin de vie ?

Quel est pour vous l'encadrement légal de la fin de vie ? :

Pour vous, qui doit décider d'orienter les soins vers un accompagnement de fin de vie ?

Q(6) Vous reprochez-vous de mauvaises prises en charge de fin de vie ?

.....[]

1-oui...2-non

Si oui, pourquoi ?

Si non pourquoi ?

III) NOUS ABORDONS L'EUTHANASIE

Q(8) Comment définissez-vous l'euthanasie ? (quelques mots)

.....

Explicitez votre définition

IV) NOUS ABORDONS LA DEMANDE DE MORT

Q(9) Comment avez-vous réagi face à cette demande ?

Quels sont les éléments médicaux qui vous ont touchés ?

Quels sont les autres éléments non médicaux qui vous ont touchés ?

Quels sont vos sentiments, opinions vis à vis des demandes de mort ?

Q(10) Avez-vous déjà pratiqué selon vous, des actes d'euthanasie ?

.....[]

1-oui...2-non

Si oui combien ?[]

Si oui pourquoi ?

Si non pourquoi ?

Voulez vous ajouter autre chose ?

Merci de votre coopération

Analyse statistique

ANALYSE UNIVARIEE

Nous décrivons ci-dessous les caractéristiques de chaque variable :

- pour les variables qualitatives : les pourcentages de chaque modalité,
- pour les variables quantitatives : les paramètres de position (moyenne, médiane) et les paramètres de dispersion (écart-type, étendue, intervalle interquartile)

Caractéristiques des répondants

Age et sexe

Tableau 8 – Age des répondants (N = 127)

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	Maximum
Age	44,38	9.764634	26	37	44	51.50	67

Tableau 9 – Sexe des répondants (N = 127)

	Hommes	Femmes
	N (%)	N (%)
Sexe	78 (61.4)	49 (38.6)

L'âge des médecins qui ont répondu au questionnaire était compris entre 26 et 67 ans. La moyenne d'âge était de 44 ans et la médiane de 44 ans. 61.4 % des répondants étaient des hommes et 38.6% des femmes.

Exercice professionnel

Tableau 10 – Activité des répondants (N = 127)

	N	%
Médecine générale	76	59.8
Cancérologie	33	26
Gériatrie	18	14.2

Tableau 11 – Secteur d'activité des répondants (N = 127)

	N	%
Privé	81	63.8
PSPH	17	13.4
Public	29	22.8

60% des répondants étaient des médecins généralistes, un peu plus d'un quart des oncologues et 14 % des gériatres. Un peu moins des deux tiers exerçaient dans le privé, contre 22.8 % dans le public et 13.4 % dans le PSPH.

Tableau 12 – Nombre d'années d'exercice (N = 127)							
	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	Maximum
Années d'exercice	13.76	9.830675	1	5	12	21	37

Le nombre d'années d'exercice était compris entre 1 et 37 ans. La moyenne était de 13.8 ans et la médiane de 12 ans.

Réponses au questionnaire

Les tableaux suivants présentent les réponses au questionnaire. Pour chaque modalité l'effectif est donné avec le pourcentage correspondant entre parenthèse.

Les réponses aux questions sont également présentées sous forme de graphiques en annexe.

La lecture des tableaux et des graphiques montre que :

- la réponse à la question de la définition de la fin de vie était le plus souvent « l'absence de traitement disponible », « vers la mort », et « toujours la vie » devant « l'altération de la santé », « l'intégration du temps » et « autre »,
- le déterminant médical de la fin de vie le plus souvent cité était le plus souvent « la défaillance multiviscérale »,
- le déterminant non médical le plus souvent cité était « aucun »,
- les sentiments des médecins face à la fin de vie étaient le plus fréquemment les sentiments d'évolution naturelle, de tristesse et d'empathie,
- les plus désignés pour décider de la fin de vie étaient le plus souvent « tout le monde », le malade et le médecin,
- 80% des médecins se reprochaient une mauvaise prise en charge, liée le plus souvent à un manque de temps ou de compétence, devant les relations avec l'entourage ou la douleur,
- les réactions devant des demandes de mort étaient le plus souvent le dialogue, l'écoute, la reformulation ou dire que la demande était liée à des douleurs physiques ou psychologiques,
- les données marquantes face à ces demandes étaient le plus souvent liées à la douleur,
- les définitions de l'euthanasie les plus souvent citées étaient « donner la mort » ou « provoquer la mort à la demande du malade »,
- enfin, 38% des médecins qui ont répondu au questionnaire estimaient avoir déjà pratiqué des actes d'euthanasie

Fin de vie

Tableau 13 – Définition de la fin de vie (N = 127)		
	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Vers la mort	47 (37.0)	80 (63.0)
Toujours la vie	36 (28.3)	91 (71.7)
Moment où il n'y a plus de traitement	22 (17.3)	105 (82.7)
Intégration du temps	65 (51.1)	62 (48.9)
Altération de l'état de santé	33 (26.0)	94 (74.0)
Autre	12 (9.45)	115 (90.5)

Tableau 14 – Déterminants médicaux de la fin de vie**(N = 127)**

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Défaillance multiviscérale	89 (70.1)	38 (29.9)
Age	14 (11.0)	113 (89)
Incurabilité	18 (14.2)	109 (85.8)
Echec thérapeutique	18 (14.2)	109 (85.8)
Autre	18 (14.2)	109 (85.8)
Aucun élément	12 (9.45)	115 (90.6)

Tableau 15 – Déterminants non médicaux de la fin de vie (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Désintérêt	26 (20.5)	101 (79.5)
Isolement	24 (18.9)	103 (81.1)
Dépendance	15 (11.8)	112 (88.2)
Perte de l'envie de vivre	26 (20.5)	101 (79.5)
Autre	22 (17.3)	105 (82.7)
Aucun élément médical	40 (31.5)	87 (68.5)

Tableau 16 – Sentiments des médecins face à la fin de vie (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Evolution naturelle	37 (29.1)	90 (70.9)
Tristesse	30 (23.6)	97 (76.4)
Impuissance	9 (7.09)	118 (92.9)
Soulagement	30 (23.6)	97 (76.4)
Anxiété, angoisse	23 (18.1)	104 (81.9)
Empathie	30 (23.6)	97 (76.4)
Révolte	7 (5.5)	120 (94.5)
Sérénité	15 (11.8)	112 (88.2)
Injustice	5 (3.9)	122 (96.1)
Respect	25 (19.7)	102 (80.3)
Souffrance inadmissible	7 (5.5)	120 (94.5)
Solitude	3 (2.4)	124 (97.6)
Dignité non conservée	8 (6.3)	119 (93.7)

Tableau 17 – Qui doit décider de la fin de vie ? (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Malade	35 (27.6)	92 (72.4)
Médecin	15 (11.8)	112 (88.2)
Equipe de soins	11 (8.7)	116 (91.3)
Equipe et famille	3 (2.4)	124 (97.6)
Personne	8 (6.3)	119 (93.3)
Tout le monde	43 (33.9)	84 (76.1)
Autre	12 (9.4)	115 (90.6)

Tableau 18 – Reproches relatifs à une mauvaise prise en charge (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Reproches	102 (80.3)	26 (19.7)
Si oui, pourquoi ?		
Temps	38 (37.3)	89 (62.7)
Compétence	32 (31.4)	95 (68.6)
Douleurs	26 (25.5)	101 (74.5)
Acharnement thérapeutique	10 (9.80)	117 (90.2)
Avec l'entourage	31 (30.4)	96 (69.6)

Tableau 19 – Réactions face à des demandes de mort (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Demande interdite par la loi	31 (24.4)	96 (75.6)
Sauvegarder la vie	13 (10.2)	114 (89.8)
Dialogue, écoute, reformuler	53 (41.7)	74 (58.3)
Compréhension de la demande	12 (9.45)	115 (90.5)
Demande liée à des douleurs physiques et psychologiques	42 (33.1)	85 (66.9)

Tableau 20 – Données marquantes face à ces demandes (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Douleur	89 (70.1)	38 (29.9)
Incurabilité	21 (16.5)	106 (83.5)
Handicap	26 (20.5)	101 (79.5)
Désespoir	27 (21.3)	100 (78.7)
Mal-être	24 (18.9)	103 (81.1)
Lucidité	34 (26.8)	93 (73.2)
Autre	10 (7.87)	117 (92.1)

Euthanasie

Tableau 21 – Définition de l'euthanasie (N = 127)

	Oui	Non
	N (%)	N (%)
Provoquer la mort à la demande du malade	37 (29.1)	90 (70.9)
Abréger les souffrances	24 (18.9)	103 (81.1)
Donner la mort	51 (40.2)	76 (59.8)
Autre	9 (7.09)	118 (92.9)

Tableau 22 – Pratique d'actes d'euthanasie (N = 127)

	N	%
Oui	48	37.8
Non	79	62.2

38% des médecins qui ont répondu estimaient avoir déjà pratiqué des actes d'euthanasie.

Tableau 23 – Si oui, nombre d'actes d'euthanasie (N = 48)

	Moyenne	Ecart-type	Minimum	1 ^{er} q	Médiane	3 ^{ème} q	Maximum
Nombre	5.156	6.048777	0	2	3	4.25	20

Le nombre moyen d'actes d'euthanasie qu'ils estimaient avoir pratiqué était de 5, la médiane de 3.

Connaissance de la loi

Tableau 24 – Connaissance de la loi (N = 127)

	Oui	Non	Ne sait pas
	N (%)	N (%)	N (%)
Connaissance encadrant la fin de vie	46 (36.2)	5 (3.94)	76 (59.8)
Connaissance de la loi Leonetti	26 (20.5)	101 (79.5)	-

36% connaissaient la loi encadrant la fin de vie et 21% la loi Leonetti.

ANALYSE BIVARIEE

Dans un premier temps nous avons étudié les relations entre les variables « âge », « sexe », « type d'activité », « secteur d'activité » et « nombre d'années d'exercice ». Dans un deuxième temps nous avons recherché parmi les caractéristiques des médecins celles qui étaient associées au fait d'avoir pratiqué des actes d'euthanasie. Puis nous avons comparé les réponses des médecins à chaque question, selon leur type d'activité, selon leur secteur d'activité, et enfin selon qu'ils avaient ou non pratiqué des actes d'euthanasie.

ANALYSE BIVARIEE SUR L'AGE

Age et sexe

Tableau 25 – Comparaison de l'âge entre hommes et femmes (N = 127)			
	Hommes	Femmes	<i>p</i>
Age moyen (ans)	48.03846	38.55102	1.250 10 ⁻⁰⁷

Test de Mann & Whitney, $\alpha = 5\%$

Au seuil de 5%, les médecins hommes qui ont répondu au questionnaire apparaissent significativement plus âgés que les médecins du sexe féminin.

Age et type d'activité

Tableau 26 – Age selon le type d'activité (N = 127)				
	Cancérologie	Médecine générale	Gériatrie	<i>p</i>
Age moye n (ans)	45.93939	44.65789	40.33333	0.1357

Analyse de variance à 1 facteur, $\alpha = 5\%$

Au seuil de 5%, l'âge n'était pas significativement différent entre les trois types d'activité.

Age et secteur d'activité

Tableau 27 – Age selon le secteur d'activité (N = 127)				
	Privé	PSPH	Public	<i>p</i>
Age moyen (ans)	45.75309	42.88235	41.41379	0.1357

Analyse de variance à 1 facteur, $\alpha = 5\%$

Au seuil de 5%, l'âge n'apparaît pas significativement différent selon le secteur d'activité.

La relation de l'âge avec le sexe, le type d'activité et le secteur d'activité est représentée graphiquement en annexe (Figure 30) sous forme de boîtes à moustaches : les traits les plus extrêmes représentent le minimum et le maximum, les côtés horizontaux de la boîte le 1^{er} et le 3^{ème} quartiles, et le trait gras la médiane.

Age et nombre d'années d'exercice

Tableau 28 – Age et nombre d'années d'exercice (N = 127)	
Coefficient de corrélation de Spearman	0.920797
<i>p</i>	< 2.2 10 ⁻¹⁶ ***

Test de nullité du coefficient de corrélation des rangs de Spearman, $\alpha = 5\%$

Le nombre d'années d'exercice était fortement corrélé à l'âge, ce qui s'explique assez facilement.

Secteur et type d'activité

Tableau 29 – Secteur et type d'activité (N = 127)					
	Privé	PSPH	Public	Chi-2	p
	N (%)*	N (%)	N (%)		
Cancérologie	13 (39.4)	12 (36.4)	8 (24.2)		
Médecine générale	66 (86.8)	3 (3.9)	7 (9.2)		
Gériatrie	2 (11.1)	2 (11.1)	14 (77.8)	65.38974	2.129909 10 ⁻¹³ ***

*Les pourcentages se lisent en lignes

Test du chi-2, $\alpha = 5\%$

ANALYSE BIVARIEE SUR LE FAIT D'AVOIR PRATIQUE DES ACTES D'EUTHANASIE

La lecture des résultats montre que, au seuil de 5%, le type d'activité influençait significativement la probabilité d'avoir déjà pratiqué une euthanasie ou non ($p = 0.02$).

En effet, les médecins qui avaient déjà pratiqué une euthanasie étaient trois fois plus souvent des médecins oncologues (OR = 3.3, IC 95 % = [1.4 ; 7.8], $p = 0.0055$) que des médecins généralistes.

Le sexe, l'âge, le secteur d'activité, le type d'activité et le nombre d'années d'exercice ne montraient pas de liaison significative avec le fait d'avoir déjà pratiqué une euthanasie ou non.

COMPARAISON DES REPONSES DES MEDECINS SELON LEUR TYPE D'ACTIVITE

La lecture des résultats (tableaux et graphiques) fait apparaître que :

- la définition de la fin de vie était plus souvent « encore la vie » pour les gériatres que pour les généralistes ou les oncologues, et était plus souvent « l'absence de traitement disponible » pour les oncologues que pour les deux autres professions,
- les déterminants médicaux de la fin de vie étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité,
- les déterminants non médicaux de la fin de vie étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité,
- le pourcentage de reproches était équivalent entre les trois types d'activité, mais la nature des reproches concernait plus souvent la « compétence » pour les gériatres que pour les généralistes ou les oncologues.
- les sentiments des médecins étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité,
- la réponse à la question « qui doit décider de la fin de vie ? » était plus souvent « l'équipe et la famille » pour les oncologues que pour les gériatres ou les généralistes,
- les réactions face à des demandes de mort étaient à peu près les mêmes entre les trois types d'activité,
- par contre, les données marquantes face à des demandes mort étaient plus souvent le « désespoir » chez les oncologues que pour les deux autres types d'activité,
- la définition de l'euthanasie était à peu près la même pour les trois types d'activité,
- la connaissance de la loi encadrant la fin de vie et la connaissance de la loi Leonetti n'étaient pas significativement différentes entre les deux groupes.

Tableau 30 – Comparaison de la réponse aux déterminants médicaux de la fin de vie entre les types d'activité (N = 127)					
	Cancérologues	Généralistes	Gériatres	Chi-2	p
	N (%)*	N (%)	N (%)		
Défaillance multivisc.					
Non	11 (33.3)	24 (31.6)	3 (16.7)		0.4084126
Oui	22 (66.7)	52 (68.4)	15 (83.3)	1.790955	

Age					
Non	31 (93.9)	68 (89.5)	14 (77.8)	3.149327	0.2070772
Oui	2 (6.1)	8 (10.5)	4 (22.2)		
Incurabilité					
Non	27 (81.8)	66 (86.8)	16 (88.9)	0.6390741	0.7264853
Oui	6 (18.2)	10 (13.2)	2 (11.1)		
Echec thérapeutique					
Non	29 (87.9)	66 (86.8)	14 (77.8)	1.328755	0.56629
Oui	4 (12.1)	10 (13.2)	4 (22.2)		
Autre					
Non	30 (90.9)	64 (84.2)	15 (83.3)	0.955927	0.6200448
Oui	3 (9.1)	12 (15.8)	3 (16.7)		
Aucun élément					
Non	29 (87.9)	68 (89.5)	18 (100)	2.256838	0.3235443
Oui	4 (12.1)	8 (10.5)	0 (0)		

*% de non et de oui à chaque question dans chaque groupe

*** *p* significatifs au seuil 5 %

Tableau 31 – Comparaison de la réponse à la question des déterminants non médicaux de la fin de vie (N = 127)

	Cancérologues	Généralistes	Gériatres	Chi-2	p
	N (%)*	N (%)	N (%)		
Désintérêt.					
Non	23 (69.7)	63 (82.9)	15 (83.3)		
Oui	10 (30.3)	13 (17.1)	3 (16.7)	2.648157	0.266048
Isolement					
Non	25 (75.8)	62 (81.6)	16 (88.9)	1.338410	0.5121156
Oui	8 (24.2)	14 (18.4)	2 (11.1)		
Dépendance					
Non	27 (81.8)	67 (88.2)	18 (100)	3.696661	0.1574999
Oui	6 (18.2)	9 (11.8)	0 (0)		
Perte de l'envie de vivre					
Non	26 (78.8)	62 (81.6)	13 (72.2)	0.7975446	0.6711435
Oui	7 (21.2)	14 (18.4)	5 (27.8)		
Autre					
Non	28 (84.8)	63 (82.9)	14 (77.8)	0.4128272	0.8134965
Oui	5 (15.2)	13 (17.1)	4 (22.2)		

Aucun élément médical					
Non	26 (78.8)	48 (63.2)	13 (72.2)	2.73962	0.2541552
Oui	7 (21.2)	28 (36.8)	5 (27.8)		

*% de non et de oui à chaque question dans chaque groupe

*** *p* significatifs au seuil 5 %

Tableau 32 – Comparaison de la réaction face à des demandes de mort (N = 127)					
	Cancérologues	Généralistes	Gériatres	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)	N (%)	N (%)		
Demande interdite par la loi					
Non	26 (78.8)	58 (76.3)	12 (66.7)	0.9813827	0.612203
Oui	7 (21.2)	18 (23.7)	6 (33.3)		
Sauvegarder la vie ¹					
Non	31 (93.9)	66 (86.8)	17 (94.4)	1.7614,	0.4238
Oui	2 (6.1)	10 (13.2)	1 (5.6)		
Dialogue, écoute, reformuler					
Non	17 (51.5)	48 (63.2)	9 (50)	1.87221	0.3921523
Oui	16 (48.5)	28 (36.8)	9 (50)		
Compréhension de la demande					
Non	29 (87.9)	70 (92.1)	16 (88.9)	0.5481131	0.7602891
Oui	4 (12.1)	6 (7.9)	2 (11.1)		
Demande liée à douleurs physiques et psychologiques					
Non	25 (75.8)	48 (63.2)	12 (66.7)	1.650939	0.4380292
Oui	8 (24.2)	28 (26.8)	6 (33.3)		

¹Test du chi-2 avec simulations de p

Tableau 33 – Connaissance des lois (N = 127)					
	Cancérologue	Généraliste	Gériatres	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)	N (%)	N (%)		
Connaissance de la loi encadrant la fin de vie					
Non	0 (0)	5 (6.60)	0 (0)	5.792397	0.2043978
Oui	16 (47.5)	24 (31.6)	6 (33.3)		
Ne sait pas	17 (51.5)	47 (61.8)	12 (66.7)		

Connaissance de la loi
Leonetti

Non	24 (72.7)	64 (84.2)	13 (72.2)	2.551014	0.2788606
Oui	9 (27.3)	12 (15.8)	5 (27.8)		

COMPARAISON DES REPONSES DES MEDECINS SELON LEUR SECTEUR D'ACTIVITE

- la définition de la fin de vie était plus souvent « l'absence de traitement disponible » dans le PSPH que dans les deux autres secteurs,
- les déterminants médicaux de la fin de vie étaient plus souvent l'incurabilité dans le PSPH que dans les deux autres secteurs,
- les déterminants non médicaux de la fin de vie étaient plus souvent la perte de l'envie de vivre dans le PSPH que dans les deux autres secteurs. Une réponse « autre » était plus souvent donnée dans le secteur public,
- les reproches étaient plus fréquents dans le secteur public et moins fréquents dans le secteur privé. La nature des reproches n'est pas significativement différente entre les trois secteurs,
- les sentiments des médecins étaient à peu près les mêmes pour les trois types d'activité, la sérénité était un peu plus fréquemment citée par les médecins du secteur privé,
- la réponse à la question « qui doit décider de la fin de vie ? » était plus souvent « l'équipe et la famille » dans le secteur public, ce qui correspond vraisemblablement à la réponse des oncologues d'après ce que nous avons vu plus haut,
- les réactions face à des demandes de mort étaient globalement les mêmes dans les trois secteurs d'activité,
- les données marquantes face à des demandes de mort étaient globalement les mêmes dans les trois secteurs d'activité,
- la définition de l'euthanasie était à peu près la même dans les trois secteurs d'activité,
- la connaissance des lois n'était pas significativement différente dans les deux groupes.

Tableau 34 – Comparaison de la réponse à la question des déterminants non médicaux de la fin de vie (N = 127)

	Privé	PSPH	Public	Chi-2	p
	N (%)	N (%)	N (%)		
Désintérêt.					
Non	65 (80.2)	15 (88.2)	21 (72.4)		
Oui	16 (19.8)	2 (11.8)	8 (27.6)	1.718849	0.4234056
Isolement					
Non	66 (81.5)	15 (88.2)	22 (75.9)	1.091539	0.5793957
Oui	15 (18.5)	2 (11.8)	7 (24.1)		
Dépendance					
Non	71 (87.7)	14 (82.4)	27 (93.1)	1.2505	0.5077
Oui	10 (12.3)	3 (17.6)	2 (6.9)		
Perte de l'envie de vivre¹					
Non	65 (80.2)	10 (58.8)	26 (89.7)	6.3285	0.03298 ***
Oui	16 (19.8)	7 (41.2)	3 (10.3)		
Autre¹					
Non	70 (86.4)	16 (94.1)	19 (65.5)	8.3082	0.01399 ***
Oui	11 (13.6)	1 (5.9)	10 (34.5)		

Aucun élément médical

Non	52 (64.2)	11 (64.7)	24 (82.8)	3.540996	0.1702482
Oui	29 (35.8)	6 (35.3)	5 (17.2)		

*** *p* significatifs au seuil 5 %, ¹Test du chi-2 avec simulations de P

COMPARAISON DES REPONSES SELON LE FAIT D'AVOIR OU NON PRATIQUE UNE EUTHANASIE

La lecture des résultats montre que :

- la définition de la fin de vie était à peu près la même pour les médecins qui avaient pratiqué des euthanasies que pour les autres,
- les déterminants médicaux de la fin de vie étaient semblables entre les deux groupes,
- les déterminants non médicaux de la fin de vie n'étaient pas différents entre les deux groupes,
- les reproches étaient aussi fréquents dans les deux groupes, en revanche, les reproches étaient plus souvent liés à l'entourage chez les médecins qui avaient pratiqué des euthanasies que chez les autres,
- les sentiments des médecins ne différaient pas entre les deux groupes,
- les deux groupes ont répondu de la même façon à la question « qui doit décider de la fin de vie ? »,
- les réactions face à des demandes de mort étaient globalement les mêmes dans les deux groupes,
- les données marquantes face à des demandes de mort correspondaient plus souvent à la réponse « autre » chez les médecins qui avaient déjà pratiqué des actes d'euthanasie,
- la définition de l'euthanasie était à plus souvent la réponse « autre » chez les médecins qui n'avaient pas pratiqué d'euthanasie,
- la proportion de médecins connaissant la loi encadrant la fin de vie et la loi Leonetti n'était pas significativement différent entre les deux groupes.

Tableau 35 – Comparaison de la définition de la fin de vie (N = 127)					
	Euthanasie = oui		Euthanasie = non	Chi-2	p
	N	(%)*	N (%)		
Vers la mort					
Non	28	(58.3)	52 (65.8)	0.71842	0.39665
Oui	20	(41.7)	27 (34.2)	96	95
Toujours la vie					
Non	39	(81.2)	52 (65.8)	3.49867	0.06141
Oui	9	(18.8)	27 (34.2)	2	806
Plus de traitement					
Non	37	(77.1)	68 (86.1)	1.68590	0.19414
Oui	11	(22.9)	11 (13.9)	1	21
Intégration temps					
Non	24	(50)	38 (48.1)	0.04308	0.83557
Oui	24	(50)	41 (51.9)	195	1
Altération santé					
Non	35	(72.9)	59 (74.7)	0.04846	0.82575
Oui	13	(27.1)	20 (25.3)	667	32
Autre					
Non	42	(87.5)	73 (92.4)	0.83961	0.35950
Oui	6	(12.5)	6 (7.6)	89	58

*** p significatifs au seuil 5 %, ¹Test du chi-2 avec simulations de p

Tableau 36 – Comparaison de la réponse aux déterminants médicaux de la fin de vie (N = 127)				
	Euthanasie = oui	Euthanasie = non	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)	N (%)		
<hr/>				
Défaillance multivisc.				
Non	17 (35.4)	21 (26.6)	1.111351	0.2917884
Oui	31 (64.6)	58 (73.4)		
Age				
Non	46 (95.8)	67 (84.8)	3.698976	0.05444588
Oui	2 (4.2)	12 (15.2)		
Incurabilité				
Non	43 (89.6)	66 (83.5)	0.8951738	0.3440791
Oui	5 (10.4)	13 (16.5)		
Echec thérapeutique				
Non	39 (81.2)	70 (88.6)	1.328755	0.2490269
Oui	9 (18.8)	9 (11.4)		
Autre				
Non	43 (89.6)	66 (83.5)	0.8951738	0.3440791
Oui	5 (10.4)	13 (16.5)		
Aucun élément				
Non	42 (87.5)	73 (92.4)	0.8396189	0.3595058
Oui	6 (12.5)	6 (7.6)		

*% de non et de oui à chaque question dans chaque groupe, *** *p* significatifs au seuil 5 %

Tableau 37 – Comparaison de la réponse à la question des déterminants non médicaux de la fin de vie (N = 127)

	Euthanasie = oui	Euthanasie = non	Chi-2	p
	N (%)*	N (%)		
Désintéret.				
Non	37 (77.1)	64 (81)	0.2831478	0.5946454
Oui	11 (22.9)	15 (19)		
Isolement				
Non	39 (81.2)	64 (81)	0.001097418	0.973573
Oui	9 (18.8)	15 (19)		
Dépendance				
Non	40 (83.3)	72 (91.1)	1.746665	0.1862966
Oui	8 (16.7)	7 (8.9)		
Perte de l'envie de vivre				
Non	39 (81.2)	62 (78.5)	0.140611	0.7076744
Oui	9 (18.8)	17 (21.5)		
Autre				
Non	37 (77.1)	68 (86.1)	1.685901	0.1941421
Oui	11 (22.9)	11 (13.9)		
Aucun élément médical				
Non	36 (75)	51 (64.6)	1.509199	0.2192613
Oui	12 (25)	28 (35.4)		

*** p significatifs au seuil 5 %

Tableau 38 – Comparaison des sentiments des médecins face à la fin de vie (N = 127)

	Euthanasie = oui	Euthanasie = non	Chi-2	<i>p</i>
	N (%)*	N (%)		
Evolution naturelle				
Non	30 (62.5)	60 (75.9)	2.615962	0.1057933
Oui	18 (37.5)	19 (24.1)		
Tristesse				
Non	39 (81.2)	58 (73.4)	1.015209	0.3136582
Oui	9 (18.8)	21 (26.6)		
Impuissance				
Non	44 (91.7)	74 (93.7)	-	0.7287
Oui	4 (8.3)	5 (6.3)		
Soulagement				
Non	38 (79.2)	59 (74.7)	0.3326138	0.564124
Oui	10 (20.8)	20 (25.3)		
Anxiété, angoisse				
Non	39 (81.2)	65 (82.3)	0.02129626	0.8839748
Oui	9 (18.8)	14 (17.7)		
Empathie				
Non	38 (79.2)	59 (74.7)	0.3326138	0.564124
Oui	10 (20.8)	20 (25.3)		
Révolte				
Non	47 (97.9)	73 (92.4)	-	0.2525
Oui	1 (2.1)	6 (7.6)		
Sérénité				
Non	40 (83.3)	72 (91.1)	1.746665	0.1862966
Oui	8 (16.7)	7 (8.9)		
Injustice				
Non	46 (95.8)	76 (96.2)	-	1
Oui	2 (4.2)	3 (3.8)		
Respect				
Non	40 (83.3)	62 (78.5)	0.4446629	0.5048804
Oui	8 (16.7)	17 (21.5)		
Souffrance inadmissible				
Non	45 (94.9)	75 (93.8)	-	1
Oui	3 (5.1)	4 (6.2)		

Solitude				
Non	47 (97.9)	77 (97.5)	-	1
Oui	1 (2.1)	2 (2.5)		
Dignité non conservée ¹				
Non	47 (97.9)	72 (91.1)	-	0.2571
Oui	1 (2.1)	7 (8.9)		

Tableau 39 – Comparaison de la réponse à la question : « Qui doit décider de la fin de vie ? » (N = 127)

	Euthanasie = oui	Euthanasie = non	Chi-2	p
	N (%) ³	N (%)		
Malade				
Non	32 (66.7)	60 (75.9)	1.288739	0.2562805
Oui	16 (33.3)	19 (24.1)		
Médecin				
Non	45 (93.8)	67 (84.8)	2.291002	0.1301259
Oui	3 (6.2)	12 (15.2)		
Equipe de soins				
Non	44 (91.7)	72 (91.1)	0.01049892	0.9183882
Oui	4 (8.3)	7 (8.9)		
Equipe et famille ¹				
Non	48 (100)	76 (96.2)	-	0.2891
Oui	0 (0)	3 (3.8)		
Personne				
Non	45 (93.8)	74 (93.7)	0.0003166219	0.9858033
Oui	3 (6.2)	5 (6.3)		
Tout le monde				
Non	30 (62.5)	54 (68.4)	0.4569762	0.4990405
Oui	18 (37.5)	25 (31.6)		
Autre				
Non	44 (91.7)	71 (89.9)	0.112221	0.7376296
Oui	4 (8.3)	8 (10.1)		

¹Test de Fisher, $\alpha = 5\%$

SUMMARY

Introduction

Our research looked at medical geriatric, general and oncology practices in light of patients who ask to die.

Method

127 doctors replied to a semi-managerial questionnaire and their responses were analysed without interpretation.

Results

38% of doctors and particularly oncology doctors, estimated to have practiced an average of 5 acts of euthanasia. The medical definition of euthanasia is imprecise, to allow death, to relieve symptoms or actively bring on death. In light of demands, medical reaction is to communicate, listen and understand physical and / or psychological pains. The end of life medically is a path towards death or is it a stage in life without the possibility of medical cure. The medical definition is multi visceral failure, accompanied by a disinterest in living by the patient. This end of life remains a natural stage with feelings of sadness, relief and helplessness. Practitioners blame themselves for bad management of these requests and don't know medical guidelines surrounding medical situations at the end of life.

Conclusion

Medical guidelines for doctors for the end of life and euthanasia are blurred for doctors who hope to allow more time and be more competent.

Key words: end of life – euthanasia – oncology – geriatric – general medicine

Résumé

Introduction

Notre recherche a évalué les pratiques des médecins oncologues, gériatres et généralistes face à des malades leurs demandant de mourir.

Méthodologie

127 médecins ont répondu à un questionnaire semi-directif et les réponses ont été analysées sans interprétation.

Résultats

38% des médecins et particulièrement les médecins oncologues, estimaient avoir pratiqué 5 actes en moyenne d'euthanasie. Les définitions médicales de l'euthanasie sont imprécises, de donnant la mort, soulager le malade, ou provoquer la mort. Face aux demandes les réactions médicales sont le dialogue, l'écoute, et la compréhension de douleurs physiques et/ou psychologiques. La fin de vie médicale est un chemin vers la mort ou soit une étape de la vie sans possibilité médicale curative. Son expression médicale est la défaillance multi viscérale, et s'accompagne d'un désintérêt du malade à la vie. Cette fin de vie reste une étape naturelle avec des sentiments vécus de tristesse, soulagement et d'impuissance. Les praticiens se reprochent de mauvaises prises en charge de ces demandes et ne connaissent pas la loi cadrant l'exercice médicale des situations médicales de fin de vie.

Conclusion

La fin de vie et l'euthanasie sont des concepts flous pour les médecins qui aspirent à disposer de plus de temps et à être plus compétent.

Mots-clés : Fin de vie – euthanasie – gériatrie – oncologie – médecine générale