

**La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la  
fin de vie : connaissances des médecins généralistes,  
implications pour leurs pratiques et modes d'information**  
Caroline Bolze

► **To cite this version:**

Caroline Bolze. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Médecine humaine et pathologie. 2009. dumas-00631596

**HAL Id: dumas-00631596**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631596>**

Submitted on 12 Oct 2011

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2009 N°.....

La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie :  
Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs  
pratiques et modes d'information

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

Par Caroline BOLZE - de BAZELAIRE  
Née le 30 octobre 1980 à ECHIROLLES (38)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE  
GRENOBLE \*

Le 6 février 2009

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : Professeur Jacques LEBEAU

Directeur de thèse : Docteur Guillemette LAVAL

Membres du jury :

Professeur Jean-Yves CAHN

Professeur Alain FRANCO

Docteur Jean-Claude FOUQUET

\*La faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

## REMERCIEMENTS

A Bertrand, mon mari, qui m'a soutenue et aidée patiemment dans l'élaboration de cette thèse...et qui continue à le faire plus largement !

Au Docteur Guillemette Laval pour sa patience, son enthousiasme, ses bons conseils et son espérance. J'ai pu découvrir les soins palliatifs, mais aussi bien d'autres choses à son contact.

A nos deux petits jumeaux (ou jumelles) dont l'annonce a été une grande joie au cours de la rédaction de cette thèse !

Je tiens à remercier toutes les personnes qui sont intervenues au cours de ce travail :

Le Dr Olivier Roux, Président du Conseil de l'Ordre des Médecins de l'Isère, qui m'a témoigné son intérêt et donné des conseils dès le commencement ;

Les Docteurs Régis Aubry et Jean-Luc Cracowski pour leurs bons conseils dans la rédaction du questionnaire ; le Docteur David-Tchouda qui a passé de longs moments à m'expliquer les statistiques !

Toute l'équipe mobile des Soins Palliatifs du CHU de Grenoble auprès de laquelle j'ai beaucoup appris. Des remerciements tout particuliers vont à Bérangère, Alexandra et Laurette pour les séances de mise sous pli ;

Les Docteurs Gessin et Mante, médecins généralistes, qui ont accepté de tester le questionnaire avant son envoi ;

Monsieur Carmona, vaguemestre au CHU de Grenoble, qui a bien voulu se charger de l'envoi des courriers, ô combien nombreux ;

La Fondation de France qui a accepté de soutenir financièrement cette étude.

Merci au Professeur Lebeau d'avoir accepté de présider ce jury de thèse.

Merci aux Professeurs Cahn et Franco, et au Docteur Fouquet d'avoir accepté de faire partie du jury.

C'est un grand honneur pour moi de leur présenter ce travail.

*« Le droit est un art de la mesure, pour trouver la solution juste et bonne pour tous »<sup>1</sup>*

*Bernard Beignier*

## TABLE DES MATIERES

|   |           |
|---|-----------|
| <b>REMERCIEMENTS .....</b>  | <b>2</b>  |
| <b>TABLE DES MATIERES .....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>INTRODUCTION.....</b>  | <b>6</b>  |
| I) DEFINITION.....  | 8         |
| A) <i>Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2002</i> .....   | 8         |
| B) <i>Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), 1996</i> .....                                     | 8         |
| II) UN BREF RAPPEL HISTORIQUE.....  | 9         |
| III) LES LOIS ET TEXTES EN FRANCE .....   | 11        |
| A) <i>Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale</i> ..... | 11        |
| B) <i>Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière</i> .....   | 12        |
| C) <i>Loi n° 99-477 du 9 juin 1999</i> .....  | 12        |
| D) <i>Circulaire DAR n°5-2000 du 22 mars 2000</i> .....   | 13        |
| E) <i>Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n°2002/98 du 19 février 2002</i> .....   | 13        |
| F) <i>Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé</i> .....                                      | 14        |
| H) <i>Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti</i> 14                          | 14        |
| 1) Contexte.....  | 14        |
| 2) Débats parlementaires et vote à l'Assemblée Nationale.....   | 15        |
| 3) Contenu.....   | 15        |
| I) <i>Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs</i> .....                                 | 16        |
| IV) ACTUALITE.....  | 17        |
| A) <i>Rapport du 28 novembre 2008</i> .....   | 17        |
| B) <i>Le programme de développement 2008-2012</i> .....   | 18        |
| V) LE MEDECIN GENERALISTE .....   | 20        |
| <b>PARTIE 2 : ENQUETE.....</b>  | <b>22</b> |
| I) OBJECTIFS .....  | 22        |
| II) MATERIEL ET METHODE.....  | 22        |
| A) <i>Sélection du matériel de travail</i> .....  | 22        |
| B) <i>Méthode d'observation</i> .....   | 22        |
| 1) <i>Elaboration du questionnaire</i> .....  | 22        |
| 2) <i>Recueil des données</i> .....   | 23        |
| C) <i>Considérations éthiques</i> .....   | 23        |
| D) <i>Traitement des résultats</i> .....  | 24        |
| III) RESULTATS.....   | 24        |
| A) <i>Résultats concernant la rubrique « Données pour mieux vous connaître » :</i> .....  | 24        |
| B) <i>Résultats concernant la rubrique « La loi »</i> .....   | 29        |
| C) <i>Résultats concernant la rubrique « En pratique »</i> .....  | 32        |
| D) <i>Remarques ou suggestions</i> .....  | 36        |
| <b>PARTIE 3 : DISCUSSION ET PROPOSITIONS.....</b>   | <b>37</b> |
| I) DISCUSSION DE LA METHODE .....   | 37        |
| A) <i>Choix de la population</i> .....  | 37        |
| B) <i>Difficultés rencontrées dans l'utilisation du questionnaire</i> .....   | 37        |
| 1) <i>La perte de réponses</i> .....  | 37        |
| 2) <i>La méthode d'auto-évaluation par EVA</i> .....  | 38        |
| 3) <i>Difficultés rencontrées dans l'interprétation des réponses du QCM</i> .....   | 38        |
| 4) <i>La formulation des QCM</i> .....  | 38        |
| 5) <i>Les questions avec plusieurs réponses associées possibles</i> .....   | 38        |
| 6) <i>Les commentaires libres</i> .....   | 39        |
| II) DISCUSSION DES RESULTATS .....  | 39        |
| A) <i>Taux de participation</i> .....   | 39        |
| B) <i>Représentativité de la population ayant répondu</i> .....   | 40        |
| 1) <i>Concernant l'âge des médecins</i> .....   | 41        |
| 2) <i>Concernant leur répartition par sexe</i> .....  | 41        |
| 3) <i>Concernant la répartition géographique et l'existence ou non d'une activité complémentaire</i> .....                                  | 42        |
| 4) <i>Concernant le nombre de patient en soins palliatifs suivis par an</i> .....   | 42        |

|      |  |           |
|------|--|-----------|
| C)   | <i>La loi</i> .....  | 42        |
| 1)   | A propos de la question : « Avez-vous entendu parler de la loi Leonetti ? » .....  | 42        |
| 2)   | A propos de la question : « Pouvez-vous quantifier votre connaissance de la loi, entre zéro et dix ? » .....   | 44        |
| 3)   | A propos du QCM.....   | 44        |
| D)   | <i>A propos de la dernière partie du questionnaire : « En pratique »</i> .....   | 50        |
| 1)   | Recours à une équipe de soins palliatifs, difficultés rencontrées .....  | 50        |
| 2)   | La réunion collégiale.....   | 52        |
| 3)   | Faire connaître la loi .....   | 55        |
| 4)   | Retenir la loi .....   | 57        |
| E)   | <i>Remarques et suggestions</i> .....  | 58        |
| 1)   | Insuffisance de lien ville-hôpital.....  | 58        |
| 2)   | Isolement forcé ou choisi .....  | 59        |
| 3)   | Dignité et euthanasie.....   | 59        |
| III) | PROPOSITIONS .....   | 61        |
| A)   | <i>Propositions concernant le mode d'information</i> .....   | 61        |
| B)   | <i>Propositions concernant le contenu de l'information</i> .....   | 61        |
| 1)   | Information sur la loi et son application.....   | 61        |
| 2)   | Information sur les structures de recours .....  | 62        |
| C)   | <i>Mettre en place une rémunération adéquate</i> .....   | 62        |
|      | <b>CONCLUSION</b> .....  | <b>63</b> |
|      | <b>LISTE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS</b> .....  | <b>66</b> |
|      | <b>ANNEXE 1 : LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005</b> .....   | <b>67</b> |
|      | <b>ANNEXE 2 : DECRET N° 2006-119 DU 6 FEVRIER 2006 RELATIF AUX DIRECTIVES ANTICIPEES</b><br>.....  | <b>70</b> |
|      | <b>ANNEXE 3 : DECRET N° 2006-120 DU 6 FEVRIER 2006 RELATIF A LA PROCEDURE<br/>COLLEGIALE</b> .....   | <b>72</b> |
|      | <b>ANNEXE 4 : PROPOSITIONS FAITES DANS LE RAPPORT DU 28 NOVEMBRE 2008</b> .....  | <b>73</b> |
|      | <b>ANNEXE 5</b> .....  | <b>75</b> |
|      | <b>ANNEXE 6</b> .....  | <b>77</b> |
|      | <b>ANNEXE 7 : COURRIER D'ACCOMPAGNEMENT</b> .....  | <b>80</b> |
|      | <b>ANNEXE 9 : REMARQUES ET SUGGESTIONS DES MEDECINS INTERROGES</b> .....   | <b>82</b> |
|      | <b>EXPRESSION DE L'INTERET DES MEDECINS POUR CETTE ETUDE. REMERCIEMENTS ET ENCOURAGEMENTS.</b><br>82   |           |
|      | <b>EXPRESSION D'UN BESOIN DE MIEUX CONNAITRE LA LOI</b> .....  | <b>83</b> |
|      | <b>EXPRESSION AUTOUR DU TRAVAIL AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DE L'INTERET DE LA<br/>DECISION COLLEGIALE</b> .....   | <b>84</b> |
|      | - <i>Insuffisance des liens ville-hôpital</i> .....  | <b>84</b> |
|      | - <i>la décision collégiale</i> .....  | <b>85</b> |
|      | <b>EXPRESSION D'UN MANQUE DE MOYENS POUR CERTAINS, INTERET DES STRUCTURES D'HOSPITALISATION<br/>A DOMICILE (HAD) ET DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS POUR D'AUTRES</b> ..... | <b>85</b> |
|      | - <i>manque de moyens</i> .....  | <b>85</b> |
|      | - <i>Intérêt des HAD et des structures de soins palliatifs</i> .....   | <b>86</b> |
|      | <b>COMMENTAIRES SUR LA LOI PROPREMENT DITE, SUR L'EUTHANASIE OU LE SUICIDE ASSISTE</b> .....   | <b>87</b> |
|      | <b>IMPORTANCE DE LA RELATION ENTRE LE MEDECIN, LE PATIENT, ET LA FAMILLE</b> .....   | <b>88</b> |
|      | <b>COMMENTAIRES SUR LE QUESTIONNAIRE ET AUTRES</b> .....   | <b>89</b> |
|      | <b>ANNEXE 10 : DECRET N°2002-793 DU 3 MAI 2002</b> .....   | <b>90</b> |
|      | <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....   | <b>92</b> |

## INTRODUCTION

Depuis la mort de Vincent Humbert en 2003 et le vote de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la France a été secouée à plusieurs reprises par d'autres drames portés à la connaissance du public. Des situations de fin de vie douloureuses ont en effet été reprises par les médias et des associations de défense de l'euthanasie pour réclamer une loi légalisant cette pratique. Le rapport de Jean Léonetti rendu en 2004 avait déjà souligné le risque d'une telle loi.

Trois ans seulement après le vote à l'unanimité par l'Assemblée Nationale de la loi sur les droits des malades et la fin de vie, cette remise en cause posait question : peut-on vraiment estimer que la loi est insuffisante et ne répond pas aux attentes en fin de vie ? La mauvaise connaissance apparente des textes par le public et les professionnels de santé nous ont interrogés. Est-on sûrs de cette méconnaissance, et si oui, n'est-il pas trop tôt pour réviser la loi ? Les actions d'informations semblaient éparses et bien partielles...

La lecture du rapport du 28 novembre de Monsieur Leonetti sur la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie nous a confortés dans cette hypothèse. Réalisé au cours de l'année 2008, ce rapport avait pour objet d'évaluer la portée et la nécessité éventuelle d'une révision. Comme les précédents rapports concernant les soins palliatifs, celui-ci a été l'occasion de rappeler le probable manque de connaissance des professionnels de santé concernant la démarche palliative et les lois sur la fin de vie.

Or, dans le département de l'Isère comme au niveau national, 26% des décès ont encore lieu à domicile<sup>2</sup>. Par ailleurs, le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 comprend dans ses objectifs l'essor des dispositifs extra-hospitaliers, afin de permettre à un maximum de patients de choisir leur lieu de fin de vie.

Les médecins généralistes, plébiscités par les Français comme médecins traitants<sup>3</sup>, ont toute leur place dans la prise en charge de ces patients à domicile. Mais sont-ils suffisamment formés ? En particulier, connaissent-ils les récentes dispositions de la loi, qui ont des implications directes pour leurs pratiques ?

Cette étude réalisée auprès des médecins généralistes de l'Isère vise à évaluer leurs connaissances relatives à la loi. La formation est-elle aussi faible qu'on le suppose ? Est-il donc justifié de remettre en question une loi récente si elle n'a pas encore pu être appliquée par méconnaissance ou incompréhension ?

Si ces connaissances sont réellement partielles, il convient de déterminer quelles sont les difficultés, et de trouver les moyens adéquats pour y remédier. C'est ce que propose ce travail dans un second temps.



## **PARTIE 1 : PRESENTATION DES SOINS PALLIATIFS**

### **I) Définition**

#### **A) Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2002<sup>4</sup>**

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

#### **B) Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), 1996<sup>5</sup>**

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

## II) Un bref rappel historique<sup>6</sup>

### Jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle

Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries "de la bonne mort" et des Hôtels-Dieu. Mais cet accueil ne faisait pas l'objet de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs.

### 1842

A Lyon, une jeune veuve, Jeanne Garnier, fonde l'association des Dames du Calvaire dans le but de soulager et d'accompagner les malades incurables. En 1874, dans la continuité de l'œuvre du Clavaire, Aurélie Jousset crée un « hospice » à Paris, dans le XV<sup>e</sup>me arrondissement. Ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

### Dans les pays anglo-saxons

Infirmière puis médecin, Cicely Saunders, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept de « total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, elle fonde le Saint Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. Véritable pionnier du mouvement des soins palliatifs, le Saint Christopher's Hospice reste un lieu de référence.

Parallèlement, en 1969 aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie « On death and Dying », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort.

En 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au Saint Christopher's Hospice, le Docteur Balfour Mount crée la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire. Il choisit l'appellation « soins palliatifs » plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

## Les soins palliatifs en France

En 1973, au retour d'un voyage d'étude à Londres, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie. Il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prend officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. A la fin des années 70, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales sont publiés dans des revues françaises. Le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés se créent.

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue "Etudes", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux. Le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé. La voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la "Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale", souvent appelée "Circulaire Laroque". Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs.

En 1987, le Dr Maurice Abiven ouvre la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris. En 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs est créée à Paris.

L'accompagnement des malades suscite la création de nombreuses associations : l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) naît en 1983 à Grenoble avant de devenir une fédération. L'UNASP (Union Nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) est issue de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) fondatrice née à Paris en 1984.

En 1989, une grande partie de ces associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

A partir de 1991, de nombreux textes viennent fixer un cadre aux pratiques et favoriser le développement des soins palliatifs. Les circulaires et loi se succèdent régulièrement. Nous en avons résumé le contenu dans le paragraphe suivant :

### III) Les lois et textes en France

#### A) Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale<sup>7</sup>

Egalement appelée « Circulaire Laroque »

Elle officialise les soins palliatifs en France, et définit pour la première fois dans un texte officiel ce que sont « les soins d'accompagnement, parfois appelés soins palliatifs ».

*« Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. (...) Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. »*

Une première précision sur les soins palliatifs à domicile est apportée, qui nous intéresse particulièrement :

*« Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre (...). Tant pour le médecin traitant que pour les infirmières, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc. »*

En 1986 déjà, dès l'évocation officielle des soins palliatifs, on insistait sur la nécessité d'une formation spécifique des médecins généralistes.

## B) Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Pour la première fois apparaît dans la loi le terme de « soins palliatifs », dans l'article Art L711-4. Dispenser des soins palliatifs devient l'une des missions des établissements de santé. « *Ces établissements [de service public hospitalier] (...) dispensent aux patients les **soins préventifs, curatifs ou palliatifs** que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.* »

## C) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

Il faut attendre la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour trouver dans la loi française un énoncé des pratiques liées aux soins palliatifs :

« *Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »<sup>8</sup>

Soulignons le fait que, aussi bien en institution qu'à domicile, les soins palliatifs doivent être pratiqués par une équipe interdisciplinaire. Le médecin généraliste est certes indispensable au domicile, mais ne peut prendre en charge seul le patient de manière vraiment globale sans l'aide des autres acteurs de santé.

Par ailleurs, cette loi propose la création d'un congé d'accompagnement (non rémunéré) et en fixe les conditions :

« *Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.(...) »*

En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, cette loi propose également un mode de rémunération particulier pour les professionnels de santé :

« *Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.*

*« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »*

Nous reviendrons par la suite sur les difficultés soulevées par ce décret.

#### D) Circulaire DAR n°5-2000 du 22 mars 2000

Elle définit la Contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile des personnes en fin de vie.

Elle prévoit en particulier une aide financière pour le paiement des gardes-malades à domicile, et la prise en charge de prestations non remboursables au titre légal (équipements spécifiques).

La circulaire n°21/2003 du 4 février 2003 assouplit les mesures afin d'étendre le nombre de personnes pouvant bénéficier de ces prestations. Elle permet également l'intervention des SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) dans certaines conditions, et change les modalités de prise en charge : aides plus importantes, plafond de ressources plus hauts, suppression de la limitation de durée de l'aide.

#### E) Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n°2002/98 du 19 février 2002

Ou « circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ».

Elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. En particulier, elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital.

F) Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Cette loi précise pour le malade le droit au respect de sa dignité (Art. L.1110-2 du Code de Santé Publique), et le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur (Art. L.1110-5).

Par ailleurs, elle définit la personne de confiance :

*Article L.1111-6 du Code de Santé Publique : « 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*

G) Le plan cancer de 2003-2007

Dans sa mesure 42, le plan cancer propose de développer les soins de support, incluant les soins palliatifs, pour une prise en charge vraiment globale du patient.

H) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti

1) Contexte

Le 24 septembre 2000, un jeune homme, Vincent Humbert, est victime d'un accident de la voie publique. Gravement cérébro-lésé, il écrit au Président la République en 2003 pour demander « le droit de mourir ». Sa mère lui administre des barbituriques, et Vincent est transféré en réanimation. Finalement, du chlorure de potassium lui est administré en réanimation le 26 septembre 2003, entraînant sa mort. Une importante médiatisation a lieu autour de la situation de Vincent Humbert, qui est une occasion de relancer en France le débat sur l'euthanasie.

Par ailleurs, la canicule de l'été 2003 et les nombreux décès de personnes âgées seules appellent une réflexion sur l'attitude de la société face à la mort.

Le 15 octobre 2003, à la suite de ces événements, le Président de l'Assemblée Nationale, Monsieur Jean-Louis Debré demande la création d'une Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Composée de 31 membres, rassemblant des personnes de tous bords politiques, la Mission réalise 81 auditions, afin de tenter de répondre à trois grandes questions : - Quel est le regard de notre société sur la mort ?

- Quelles sont les attentes de notre société ?

- Quelles sont les réponses possibles aux attentes de notre société ?<sup>9</sup>

Après huit mois de réflexion et d'auditions, la Mission rend un rapport à partir duquel sera élaborée une proposition de loi soumise à l'Assemblée Nationale.

## 2) Débats parlementaires et vote à l'Assemblée Nationale

Les débats parlementaires ont lieu lors des deux séances du 26 novembre 2004 à l'Assemblée Nationale. Ils mettent en évidence la profondeur de la réflexion mise en place, allant au-delà des clivages politiques.<sup>10</sup>

Cependant, alors que certains considèrent la proposition de loi comme un point d'équilibre à ne pas dépasser, en particulier Monsieur Jean Leonetti, rapporteur, d'autres saluent la première étape d'un processus menant à la légalisation de l'euthanasie. Il apparaît cependant clairement que la volonté du gouvernement n'est pas d'ouvrir la porte à l'euthanasie.

Lors du scrutin du 30 novembre 2004 sur l'ensemble de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, le nombre de votants était de 551, le nombre de suffrages exprimés de 548. On compte 548 voix « pour », trois absentions et aucune voix contre.

## 3) Contenu

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est constituée de 15 articles (Annexe 1).

Les 12 premiers concernent le code de la santé publique : ils en modifient partiellement certains articles et en créent quatre nouveaux.

Les articles 13 et 14 modifient le code de l'action sociale et des familles (Code de la famille et de l'aide sociale)

Le dernier article joint une annexe au projet de loi de finances.



Y sont adjoints un an plus tard (6 février 2006) trois décrets d'application, relatifs aux directives anticipées (Annexe 2), à la décision collégiale (Annexe 3) et au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

La loi fixe en particulier :

Pour les professionnels de santé, le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (articles 1 et 9).

La possibilité d'utiliser des traitements qui, dans l'intention de soulager la souffrance, risquent d'abréger la vie (article 2), dans des conditions clairement établies.

Le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3 et 6) et la possibilité pour le patient de rédiger des directives anticipées (article 7).

La loi fixe également les conditions d'une limitation ou d'un arrêt de traitement, en distinguant les situations où le malade est en état d'exprimer sa volonté et celles où il ne l'est pas (articles 4, 5, 6).

Le devoir de sauvegarder dans tous les cas la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie, en assurant la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9).

I) Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à  
l'organisation des soins palliatifs<sup>11</sup>

Cette circulaire a pour objet de préciser les orientations de la politique de soins palliatifs, et rappelle qu'elle repose en tout premier lieu sur le développement de la démarche palliative. L'objectif établi est de doubler la capacité de l'offre de soin en vue de prendre en charge et d'accompagner les patients en fin de vie. À cette fin, des référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers sont explicités, et le rôle des bénévoles d'accompagnement est précisé.

Une annexe de cette circulaire précise le rôle, l'organisation et les modalités d'action des réseaux.

## IV) Actualité

### A) Rapport du 28 novembre 2008<sup>12</sup>

Trois ans après le vote de la loi du 22 avril 2008, a lieu un débat public autour de la demande répétée de suicide assisté de Madame Chantal Sébire. Le débat soulève des questions sur la pertinence de la loi pour répondre à de telles situations.

Le Premier Ministre et le Président de l'Assemblée Nationale confient alors à Monsieur Jean Leonetti le soin d'évaluer la loi. Un comité se constitue, regroupant à nouveau des députés de sensibilités politiques différentes, et 59 auditions sont réalisées. Une seconde évaluation des expériences en Belgique, aux Pays-Bas est réalisée, complétée par une mission d'information en Suisse.

A l'issue de la réflexion, la loi n'est pas remise en causes. Des propositions sont formulées, s'organisant autour de quatre axes (Annexe 4) :

- mieux faire connaître la loi ;
- renforcer les droits des malades dans la continuité des lois de 2002 et de 2005 ;
- aider les médecins à mieux répondre aux enjeux éthiques du soin ;
- Adapter l'organisation du système de soins aux problèmes de la fin de vie.

Parmi les 20 propositions faites, certaines revêtent une importance particulière pour notre travail, car elles intéressent les médecins généralistes et le domicile :

#### Proposition n° 1

Créer par voie réglementaire un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, chargé d'une double mission : faire connaître la législation sur les droits des malades et la fin de vie ainsi que la législation sur les soins palliatifs ; mener des études sur la réalité des situations médicales de la fin de vie.

#### Proposition n° 6

Élargir le recours à la procédure collégiale aux patients, par l'intermédiaire des directives anticipées, et à la personne de confiance.

#### Proposition n° 8

Désigner dans chaque région, un médecin référent d'unité ou d'équipe mobile de soins palliatifs, pour apporter sa compétence dans des situations complexes ou conflictuelles entre une équipe soignante, d'une part, et le patient et ses proches, d'autre part. Charger le service de la ligne Azur<sup>13</sup> de communiquer les coordonnées du médecin référent. Celui-ci pourra être saisi par le patient, par ses proches ou par les soignants.

#### Proposition n° 9

Engager une étude portant sur l'institution à titre expérimental sur un territoire donné d'un congé d'accompagnement. Ce congé d'une durée de quinze jours serait attribué à un parent accompagnant à domicile un patient en fin de vie.

#### Proposition n° 15

Publier le décret d'application de l'article L. 162-1-10 du code de la santé publique relatif à la rémunération des soins palliatifs à domicile.

#### Proposition n° 16

Développer les structures d'hospitalisation de répit, afin de soulager les proches qui prennent en charge un malade en fin de vie à domicile.

### B) Le programme de développement 2008-2012<sup>14</sup>

Il fait suite aux deux programmes précédents :

- Le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001, dont les objectifs étaient de recenser et de majorer l'offre de soins palliatifs en tendant à réduire les inégalités entre les régions, de développer la formation des professionnels et l'information du public, d'amorcer un processus de soutien en soins palliatifs et en accompagnement à domicile.<sup>15</sup> ;
- Le programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005), qui s'articulait autour de trois axes : le développement des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel ; le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ; et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social.<sup>16</sup>

Le 13 juin 2008, Le Président de la République annonce la mise en place d'un nouveau programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

Les objectifs de ce programme ont été résumés en trois mesures :

- favoriser le choix du lieu de fin de vie, en ouvrant massivement le dispositif palliatifs aux structures non hospitalières et en développant les réseaux.
- Améliorer la qualité de l'accompagnement, en particulier dans le domaine pédiatrique.
- Diffuser la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.

Au total, se sont 229M€ qui seront mis à disposition pour atteindre ces objectifs

Certaines mesures concrètes sont plus particulièrement liées au domicile et à la prise en charge par les généralistes. Nous les citons brièvement :

#### Mesure 2 : Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs.

Objectif : doubler l'activité des réseaux, en créant de nouveaux réseaux dans les régions qui en sont dépourvus, et en renforçant l'activité des réseaux existants.

#### Mesure 6 : Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux

Objectif : renforcer les équipes mobiles et les inciter à intervenir en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Indirectement, cette mesure contribuerait à la formation des médecins généralistes, par les contacts qu'ils pourraient établir avec les équipes de soins palliatifs.

#### Mesure 8 : Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation

Le financement et la formation des gardes malades permettront d'assurer une présence rassurante pour les familles en dehors des passages du médecin et des infirmières.

#### Mesure 9 : Expérimenter le dispositif de maisons d'accompagnement

Une équipe d'aide soignants et d'auxiliaires de vie prendraient en charge les soins à la personne. Les intervenants extérieurs habituels (Médecin traitant, infirmières et kinésithérapeute libéraux,...) assureraient les soins.

#### Mesure 11 : Adapter le dispositif de formation médicale

Favoriser la formation initiale tout au long des études médicales et l'accès au Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire (DESC) « douleur-Soins palliatifs ».

Malheureusement, cette mesure n'aborde pas le problème de la formation continue des médecins déjà en exercice.

#### Mesure 14 : Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux Soins palliatifs.

Ceci dans un but de soutien et d'accompagnement.

#### Mesure 15 : Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire des personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches

#### Mesure 17 : Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

Cette mesure comporte 3 actions : la diffusion d'une plaquette actualisée de l'Institut national de Prévention et d'Éducation de la santé (INPES) aux professionnels de santé, la réalisation d'une campagne grand public relative à la fin de vie et aux soins palliatifs, l'élaboration d'un annuaire des structures de soins palliatifs régional et par territoire de santé.

#### V) Le médecin généraliste

La médecine générale est une médecine globale. La démarche palliative a permis à beaucoup de spécialistes de redécouvrir cette approche, qui tend par définition même à être naturelle pour le médecin généraliste, comme le rappellent des associations de médecin.

Les médecins généralistes Français sont représentés par la Société Française de Médecine Générale et le Collège National des Généralistes Enseignants auprès de l'organisation mondiale des médecins généralistes/médecins de famille ou « World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General » (WONCA).

Cette dernière a défini en 11 points le rôle spécifique du médecin généraliste.<sup>17</sup>

Parmi ces points, on peut citer :

- Apporter une réponse globale aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.
- Avoir une approche centrée sur la personne, dans ses dimensions individuelle, familiale et communautaire.
- Proposer une consultation personnalisée à travers une relation médecin-patient privilégiée.
- Avoir la responsabilité de la continuité des soins dans la durée, selon les besoins du patient.

Nous constatons donc que nombre de ces éléments s'inscrivent également dans la démarche palliative, qui s'appuie sur une prise en charge globale du patient, prenant en compte le contexte social et familial : le médecin généraliste dispense à la fois des soins médicaux et des soins de support, orientés vers le patient mais également vers sa famille.<sup>18</sup>

Par son expérience au quotidien, il est donc bien placé pour comprendre la démarche palliative et accompagner les patients qui le souhaitent. Cela rejoint l'observation faite par J.M. Gomas : « Les soins à domicile vont reposer avant tout sur une qualité de la relation thérapeutique qui intègre le concept « d'approche globale » dans le vécu quotidien du malade et de son entourage. »<sup>19</sup> Dans son rapport de 2004<sup>20</sup>, Monsieur Leonetti souligne « l'importance du lien de confiance qui unit le médecin généraliste aux malades et aux familles. ».

Cependant, accompagner un malade en fin de vie et sa famille est complexe et implique de disposer à la fois de temps et de connaissances en soins palliatifs, tant sur le plan technique que sur le plan de la prise en charge psychologique.

Une enquête menée en 1995 auprès de généralistes de la région Rhône-alpes concernant leurs besoins et leurs difficultés mettait en évidence le désir de bénéficier de l'aide de confrères spécialisés en soins palliatifs pour 80% des répondants, et le désir de bénéficier de l'aide de psychologues, ergothérapeutes ou bénévoles et d'un groupe de parole pour 50%.<sup>21</sup>

## **PARTIE 2 : ENQUETE**

### **I) Objectifs**

Objectif principal :

Evaluer les connaissances des médecins généralistes de l'Isère concernant la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Objectifs secondaires :

- Sensibiliser à la loi à travers les questions posées et la synthèse proposée en fin de questionnaire (Annexe 5).
- Connaître les modes de communication que les médecins auront exprimés comme étant les plus adaptés pour eux

### **II) Matériel et Méthode**

#### **A) Sélection du matériel de travail**

L'étude a été menée auprès des médecins généralistes de l'Isère, répertoriés à partir de l'annuaire des Pages Jaunes sur Internet. L'Ordre des Médecins ne met pas à disposition des étudiants, pour des raisons légales, la liste des médecins généralistes en exercice.

Au final, ce sont 1050 courriers valides qui ont été envoyés.

#### **B) Méthode d'observation**

##### **1) Elaboration du questionnaire**

Un questionnaire (Annexe 6) a été élaboré puis soumis à l'avis du Centre d'Investigation Clinique du CHU de Grenoble. Il a ensuite été testé auprès de deux médecins généralistes exerçant à titre libéral dans des départements différents (Ardèche et Saône-et-Loire), et de deux médecins travaillant en équipe mobile de soins palliatifs (Isère et Doubs).

Ce questionnaire est constitué d'une page recto verso.

La première partie apporte des données descriptives concernant les médecins interrogés.

Une seconde partie interroge sur les connaissances estimées de la loi à partir d'une autoévaluation à l'aide de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA), et de cinq Questions à Choix Multiple (QCM).

Enfin, la dernière partie permet de recueillir des informations sur les liens des généralistes avec les équipes de soins palliatifs, les obstacles éventuels à la collégialité, et les moyens d'information possibles pour leur permettre de progresser dans la connaissance de la loi. Un espace est réservé aux remarques libres des praticiens.

Un bordereau de demande d'informations séparé permettant de conserver l'anonymat des médecins était associé au questionnaire lors de l'envoi.

## 2) Recueil des données

Un premier envoi du questionnaire, accompagné d'un courrier explicatif (Annexe 7) a été effectué par le service postimpact d'envoi en nombre. Une enveloppe retour postréponse (pré adressée et payée) était jointe au courrier, permettant d'éviter au médecin répondant le paiement de frais d'envois. L'envoi a été effectué le 14 mars 2008.

Un numéro sur l'enveloppe identifiait les médecins qui avaient répondu. Les questionnaires étaient immédiatement séparés de l'enveloppe pour conserver l'anonymat des réponses.

Un envoi de rappel aux 629 médecins non répondants a été effectué le 22 avril 2008, accompagné d'un deuxième courrier (Annexe 8).

Les réponses prises en compte étaient attendues entre le 14 mars et le 13 juin 2008, période déterminée par le contrat postréponse.

## C) Considérations éthiques

Une demande d'information a été formulée auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) pour créer la liste des médecins sous format Excel à partir des Pages Jaunes. Malheureusement, ce contact a été pris trop tard, cette nécessité ayant été suggérée lors d'une demande de subvention.

Un dossier a été envoyé mais n'a pas donné lieu à un retour de la part de la CNIL.

La liste constituée ne sera pas réutilisée.



## D) Traitement des résultats

Les réponses ont été transcrites sur Microsoft® Office Excel 2003.

Elles ont ensuite été analysées à l'aide du logiciel Statview ®.

Pour l'évaluation du QCM :

Chaque item a été traité séparément, soit 20 items. Si la réponse donnée par le médecin est exacte, elle est comptée « 1 », sinon, elle est comptée « 0 ».

Pour chaque item, un tableau de fréquence a été réalisé, permettant de quantifier le pourcentage de médecins ayant répondu correctement à la question ou non.

Précisions pour le lecteur :

Pour les proportions, il est précisé entre crochets l'intervalle de confiance à 95% ou IC 95%.

Pour les moyennes, la dispersion sera donnée selon l'écriture : moyenne +/- écart type.

## III) Résultats

1050 questionnaires ont donc été envoyés à bon escient.

581 réponses nous sont parvenues, auxquelles s'ajoutent les réponses non prises en compte : une enveloppe renvoyée vide, une erreur de questionnaire (réponse à une étude concomitante), et les trois réponses de spécialistes intégrés au listing par erreur.

Le taux de réponses valides est donc de 55,3%.

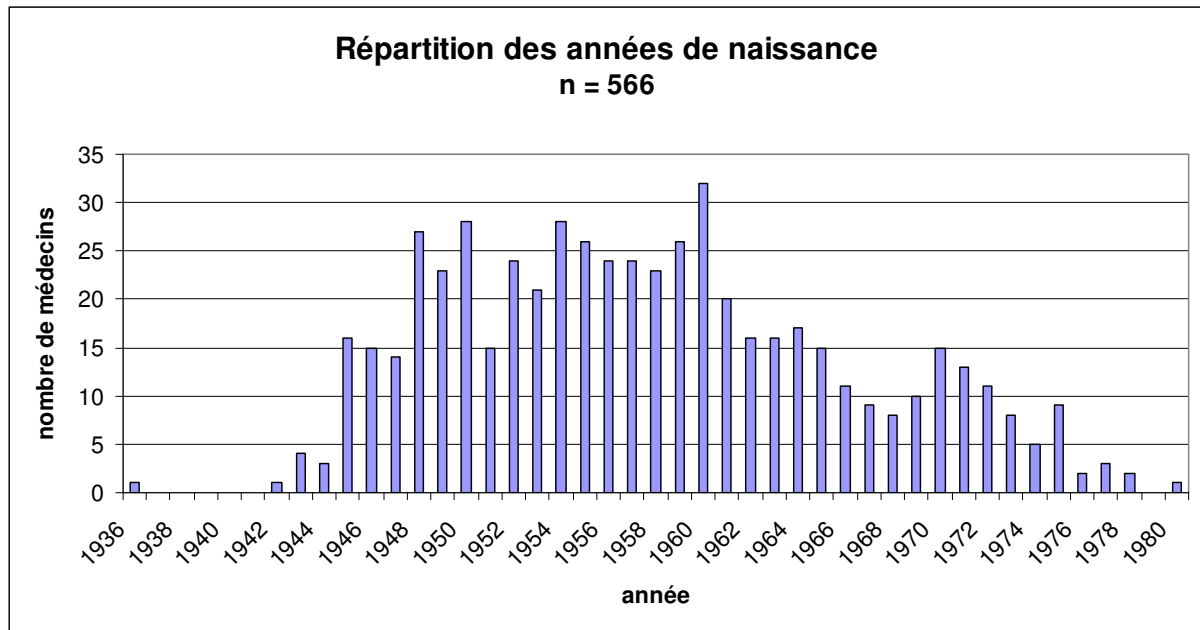
### A) Résultats concernant la rubrique « Données pour mieux vous connaître » :

#### 1) Année de naissance

L'année moyenne de naissance est 1957,7 ce qui correspond à un âge moyen de 50,3 ans, +/- 8,3 ans.

La médiane se situe en 1957, soit 51 ans. Le médecin le plus jeune a 28 ans, le plus âgé 72 ans.

15 médecins n'ont pas renseigné la réponse.



## 2) Sexe

Parmi les 577 médecins qui ont répondu, on trouve :

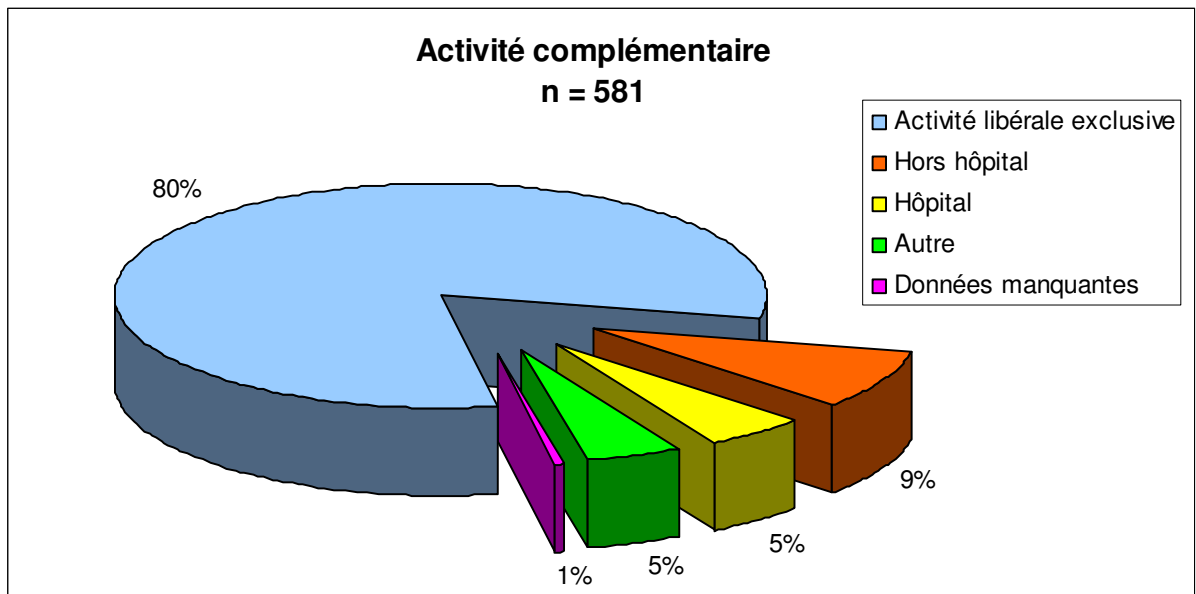
- 365 hommes soit 63,3%, (Intervalle de confiance à 95% [59,4 ; 67,2] ;
- 212 femmes soit 36,7% [32,8 ; 40,6].

Il y a 4 absences de réponse.

## 3) Activité

La question demandait au médecin de préciser si, en plus de son activité libérale, il travaillait à l'hôpital, était salarié en dehors de l'hôpital ou exerçait une autre activité.

La répartition des réponses est donnée dans le diagramme en secteur ci-après :



81,1% [77,9 ; 84,3]

8,6% [6,3 ; 10,9]

5% [3,2 ; 6,8]

4,8% [3,1 ; 6,5]

Parmi les médecins ayant une activité salariée hors hôpital ou « autre », certains ont précisé :

- Activité salariée hors hôpital : un médecin travaille en clinique, un autre chez les sapeurs pompiers.

- Activité « autre » (27 médecins) :

12 médecins interviennent en maison de retraite (ou Maison d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes, MAPAD, ou EHPAD), quatre donnent des cours en école d'infirmière ou à la faculté, deux travaillent en instituts spécialisés (Institut Médico-Educatif ou Maison d'Accueil Spécialisée), et deux en crèche.

Par ailleurs :

- un médecin prend des vacances à l'Education Nationale,

- un travaille à la Préfecture,

- un dans un centre de vaccination,

- un auprès de toxicomanes,

- un donne des « formations » sans préciser davantage,

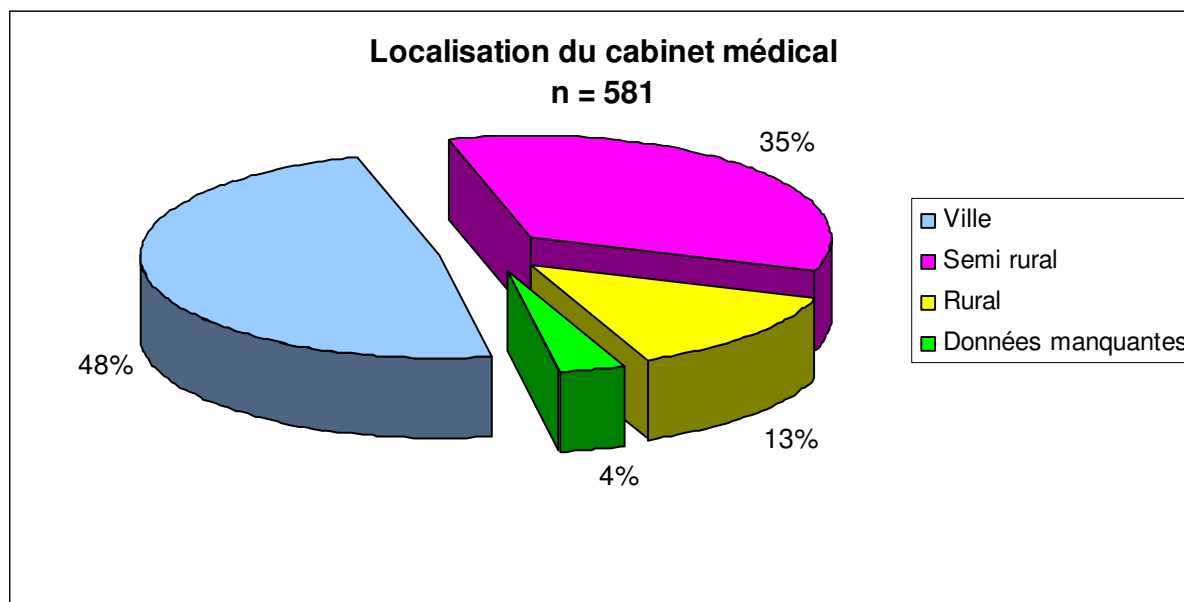
- un est informaticien,

et le dernier a noté « IMPRO » sans qu'il nous ait été possible de préciser la signification de ce terme.

Tous ces médecins ont considéré qu'ils n'étaient pas salariés.

#### 4) Localisation du cabinet médical

La répartition géographique des médecins est décrite ci-dessous :



48% [43,9 ; 52,1]

35% [31,1 ; 38,9]

13% [10,3 ; 15,7]

Deux médecins ont coché à la fois la case « rural » et « ville », et deux ont déclaré exercer à la fois en « rural » et « semi rural ».

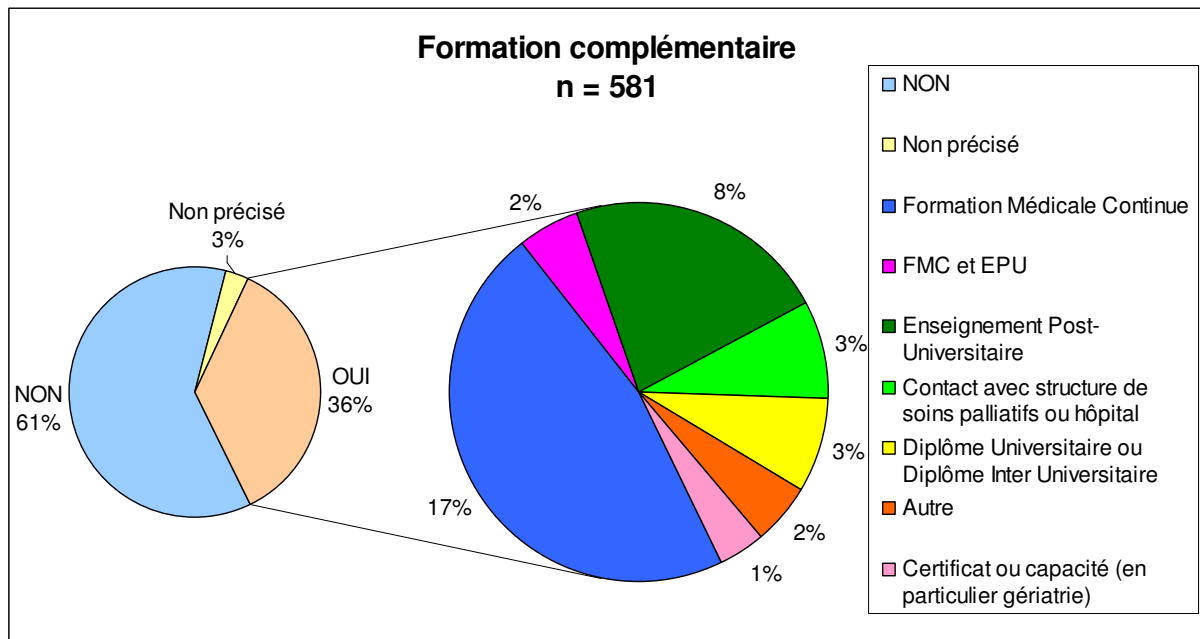
Nous les avons répartis dans les différents groupes en comptant un exercice à 50% dans chaque catégorie, ne pouvant préciser leur intention.

#### 5) Formation

355 médecins interrogés soit 61% [57 ; 65] n'ont pas reçu de formation complémentaire dans un domaine touchant à la douleur ou aux soins palliatifs.

Parmi les 208 ayant suivi une formation (36% [32,1 ; 39,9]), on peut remarquer une grande diversité. Cependant la Formation Médicale Continue (FMC) domine avec les Enseignements Post Universitaires (EPU) pour un total de 27%. Ce qui signifie au total, sur les 208 médecins ayant reçu une formation, que les trois quarts l'ont reçue via la FMC ou les EPU.

Viennent ensuite les autres formations décrites ci-dessous :



#### 6) Nombre de patients en soins palliatifs suivis par an

Ces médecins suivent en moyenne 3,6 patients en soins palliatifs par an, avec un écart-type important à 4,43. La médiane est donc plus informative : elle est à 2, avec des valeurs extrêmes à zéro (74 médecins soit 13,9% [11,1 ; 16,7]) et 50 (1 médecin soit 0,1% [0,01 ; 0,004]).

Les classes modales sont les classes de centre 2,5 et 1,5.

48 médecins n'ont pas répondu à la question, soit 8,3%.

## B) Résultats concernant la rubrique « La loi »

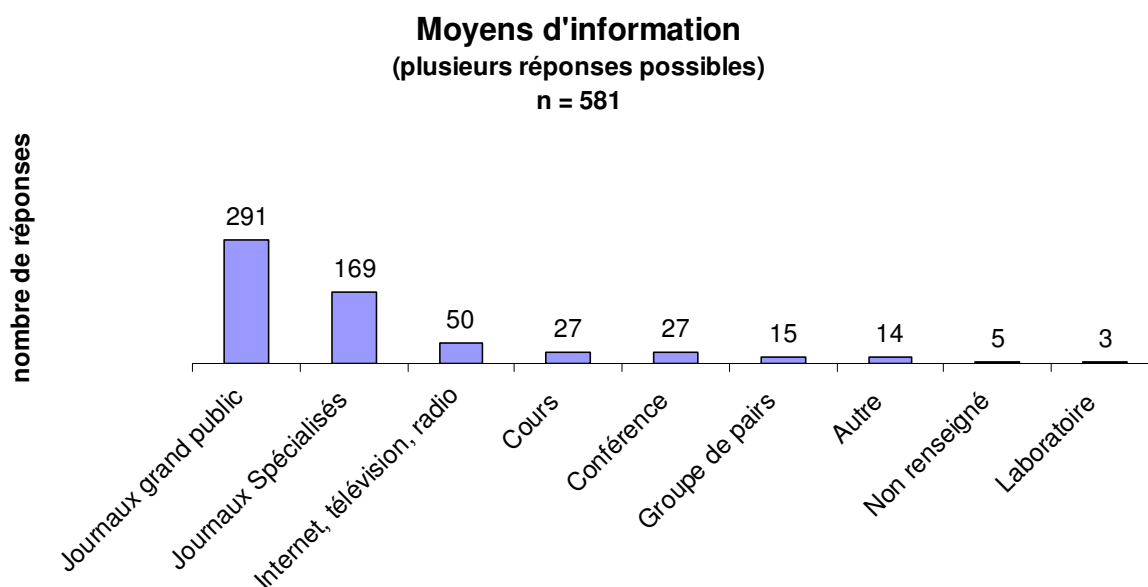
447 médecins soit 77,2% [66,8 ; 75,8] des médecins répondants ont entendu parler de la loi dite Leonetti,

132 médecins soit 22,8% [19,4 ; 26,2] n'en ont jamais entendu parler.

Deux médecins n'ont pas renseigné la question.

### 1) Source d'information

Parmi ceux qui ont entendu parler de la loi, différentes sources d'information sont retrouvées. Elles sont décrites dans le tableau ci-dessous, précisant le nombre de fois où elles ont été citées.

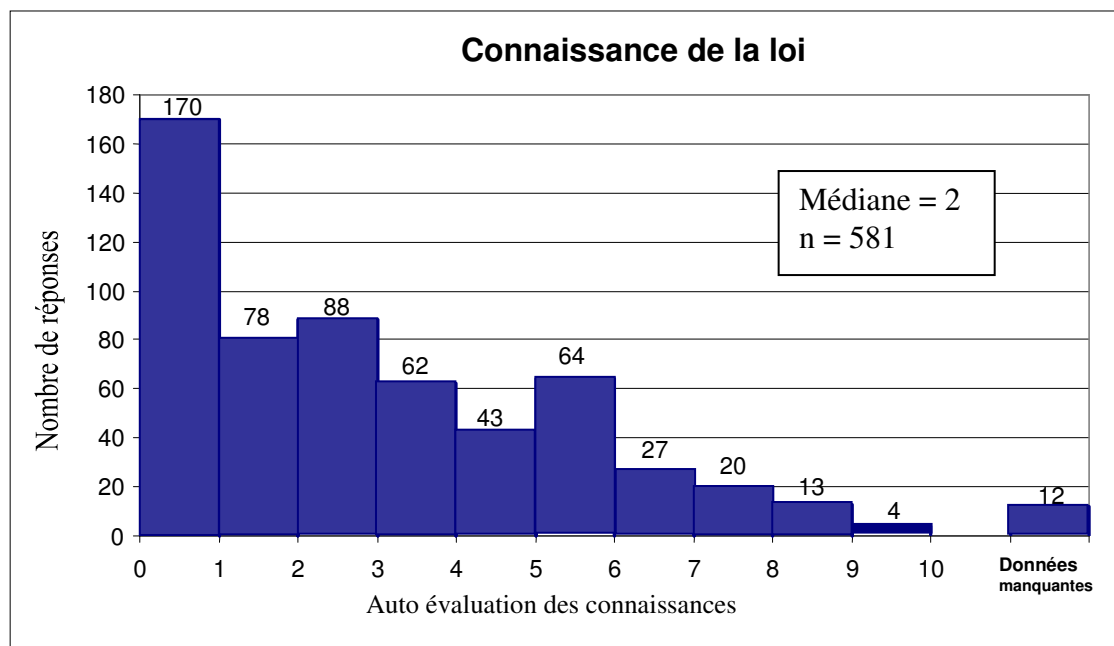


On remarque l'importance des journaux grand public cités par 291 médecins sur les 576 qui ont répondu. (50,5% des médecins répondants)

Parmi les sources « autres » d'information sont citées notamment : les discussions entre confrères (cinq fois), un contact avec l'ADMD deux fois, les informations transmises par une patiente (une fois), le bulletin du Conseil de l'Ordre des Médecins (une fois).

## 2) Auto-évaluation

Lorsque l'on demande aux médecins d'auto évaluer leurs connaissances de la loi à l'aide d'une échelle de 0 à 10 (EVA), on observe les données suivantes :



La médiane des connaissances estimées est à deux, avec des valeurs extrêmes à zéro et dix.

La classe modale est la classe de centre 0,5.

On peut remarquer que sur les 569 médecins ayant répondu :

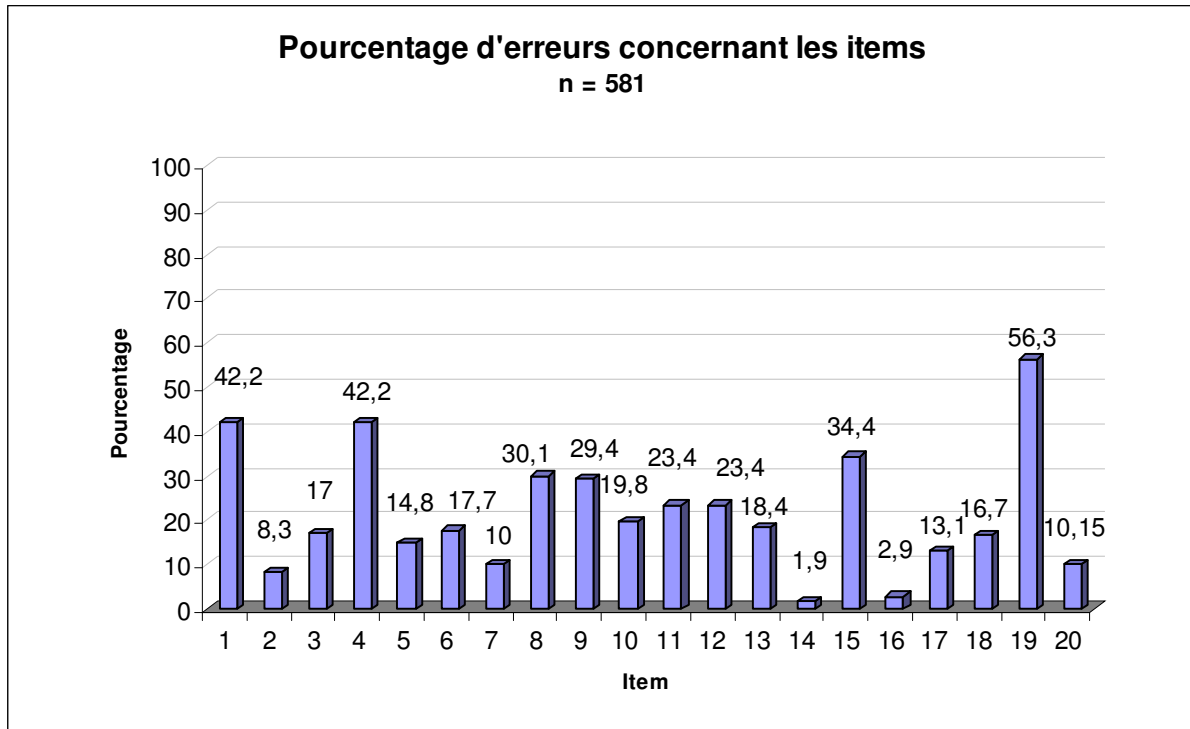
311 médecins, soit 54,6% [50,5 ; 58,7] évaluent leurs connaissances entre zéro et 2,5 ;

130 médecins les évaluent entre 2,5 et 5 soit 22,8% [19,4 ; 26,2] ;

104 médecins les évaluent entre 5 et 7,5 soit 18,3% [15,1 ; 21,5] ;

24 médecins les évaluent entre 7,5 et 10 soit 4,2% [2,6 ; 5,8].

### 3) Questionnaire à Choix Multiples



Différentes informations se dégagent de ce tableau :

- les trois items qui ont posé le plus de difficultés aux médecins sont :

L'item 19 : « L'utilisation d'un traitement risquant d'abrèger la vie chez un patient en phase terminale nécessite une inscription dans le dossier médical » : 56,3% d'erreurs [52,3 ; 60,3].

L'item 1 : « La personne de confiance est un membre de la famille désigné par le patient » : 42,2% d'erreurs [38,2 ; 46,2];

L'item 4 : « Concernant la personne de confiance, pour être valable, la désignation doit être faite par écrit. » : 42,2% d'erreurs [38,2 ; 46,2].

- Viennent ensuite les items huit, neuf et quinze :

Item 8 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable décide en toute conscience de refuser un traitement, de manière réitérée, le médecin peut demander au patient de signer un papier précisant que l'information a été donnée. Cela décharge le médecin de sa responsabilité » : 30,1% d'erreurs [26,4 ; 33,8] ;

Item 9 : « Pour un patient en phase avancée d'une affection grave et incurable hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt d'un traitement considéré comme une obstination déraisonnable doit se faire selon une procédure collégiale » : 29,4% d'erreurs [25,7 ; 33,1] ;



Item 15 : « Les directives anticipées sont révocables à tout moment » : 34,4% d'erreurs [30,5 ; 38,3].

Les questions concernant les directives anticipées (items 13 à 16) ont plus souvent été évitées (8% des médecins).

Pour plus de clarté, nous rappelons ici que dans le QCM :

Les items 1 à 4 se reportent à la personne de confiance ;

Les items 5 à 8 au refus de traitement exprimé par un malade en phase terminale ;

Les items 9 à 12, à l'arrêt de traitement et au refus d'une obstination déraisonnable ;

Les items 13 à 16, aux directives anticipées ;

Les items 17 à 20, au double effet.

#### 4) Lien entre la formation et les réponses aux QCM

En réalisant un test du Chi 2, on constate des résultats significativement meilleurs pour les médecins formés, pour certains items.

Item 3 ( $p = 0,012$ ), item 4 ( $p = 0,002$ ), item 5 ( $p = 0,017$ ), item 6 ( $p = 0,03$ ), item 13 ( $p = 0,005$ ), item 15 ( $p = 0,0002$ ), item 18 ( $p = 0,01$ ), item 19 ( $p = 0,0001$ ), item 20 ( $p = 0,005$ ).

Ces items se rapportent essentiellement à la personne de confiance et à son rôle, aux décisions d'arrêt de traitement à la demande du patient, aux directives anticipées et au double effet.

#### C) Résultats concernant la rubrique « En pratique »

##### 1) Proposez-vous, si vous en avez la possibilité, le recours à une équipe de soins palliatifs pour vos patients atteints de maladies incurables ?

- 517 médecins soit 89% [86,5 ; 91,5], proposent le recours à une équipe de soins palliatifs lorsqu'ils le jugent nécessaire, systématiquement ou en fonction des nécessités.

Les autres se répartissent comme suit :

- 16 (2,7% [1,4 ; 4]) objectent des difficultés de mise en œuvre. En particulier, pour 12 d'entre eux, l'exercice en milieu rural est à l'origine d'un éloignement des structures. Les quatre autres trouvent difficile de joindre l'équipe de soins palliatifs ou d'organiser son intervention.

- 14 médecins (2,4% [1,2 ; 3,6]) ne ressentent pas le besoin de recourir à une équipe spécialisée, en particulier quand ils n'ont pas de patient en soins palliatifs pour 11 d'entre eux, ou quand ils estiment leurs connaissances suffisantes pour une bonne prise en charge du malade et de sa famille.

- 7 médecins (1,2% [0,3 ; 2,1]) jugent l'intervention d'une telle équipe inutile. En particulier, 5 médecins exprime leur engagement auprès des malades tout au long de la maladie et ne veulent pas d'intervention extérieure. Ils expriment une crainte : faire intervenir une équipe extérieure correspondrait à abandonner leurs patients.

- 4 médecins (0,7% [0 ; 1,4]) donnent une réponse autre. En particulier, deux connaissent mal les possibilités : l'un pense que ces équipes n'interviennent pas pour des patients souhaitant rester à domicile, l'autre s'interroge sur les structures de recours. Le troisième craint que l'équipe de soins palliatifs ne se substitue au médecin traitant. Pour le quatrième, les patients sont déjà suivis quand ils reviennent à domicile.

- Enfin, 23 praticiens ne se prononcent pas (3,9%).

2) Vous semble-t-il réalisable de réunir des acteurs de santé de vos patients pour prendre des décisions collégiales (confrère, IDE à domicile, kiné, assistante sociale,...)

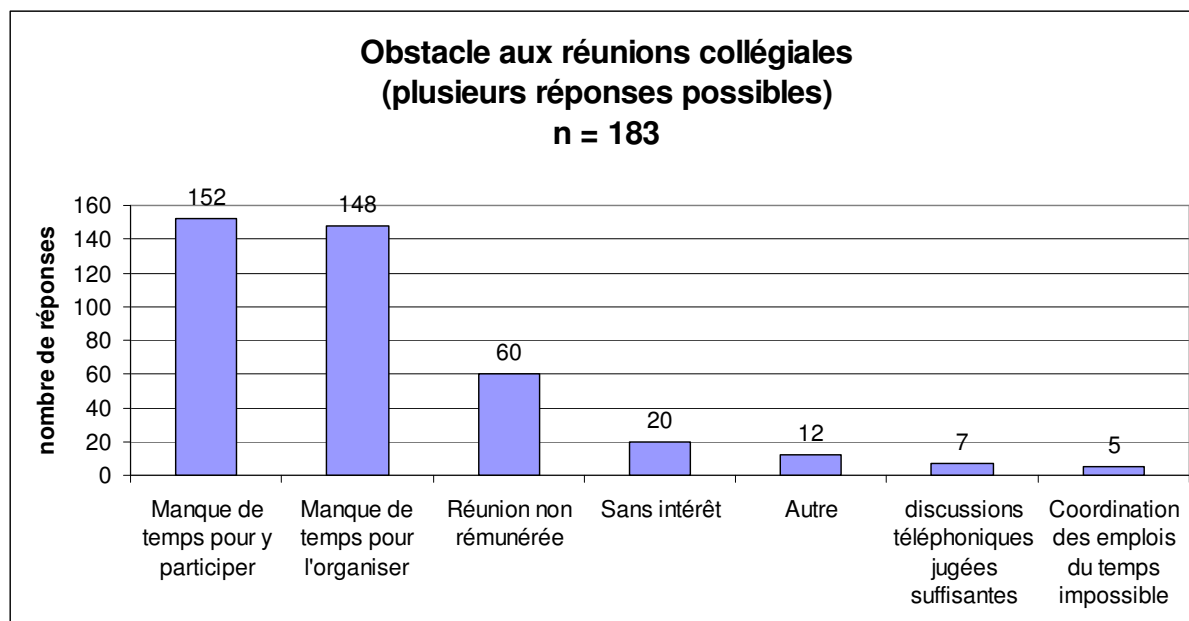
Pour 388 médecins, soit 66,8% [63 ; 70,6], organiser une réunion collégiale à domicile est tout à fait réalisable.

Pour 183 médecins (31,5% [27,7 ; 35,3]), cela semble impossible.

10 médecins ne se sont pas prononcés (1,7%).

### 3) Si non, quels sont les obstacles principaux :

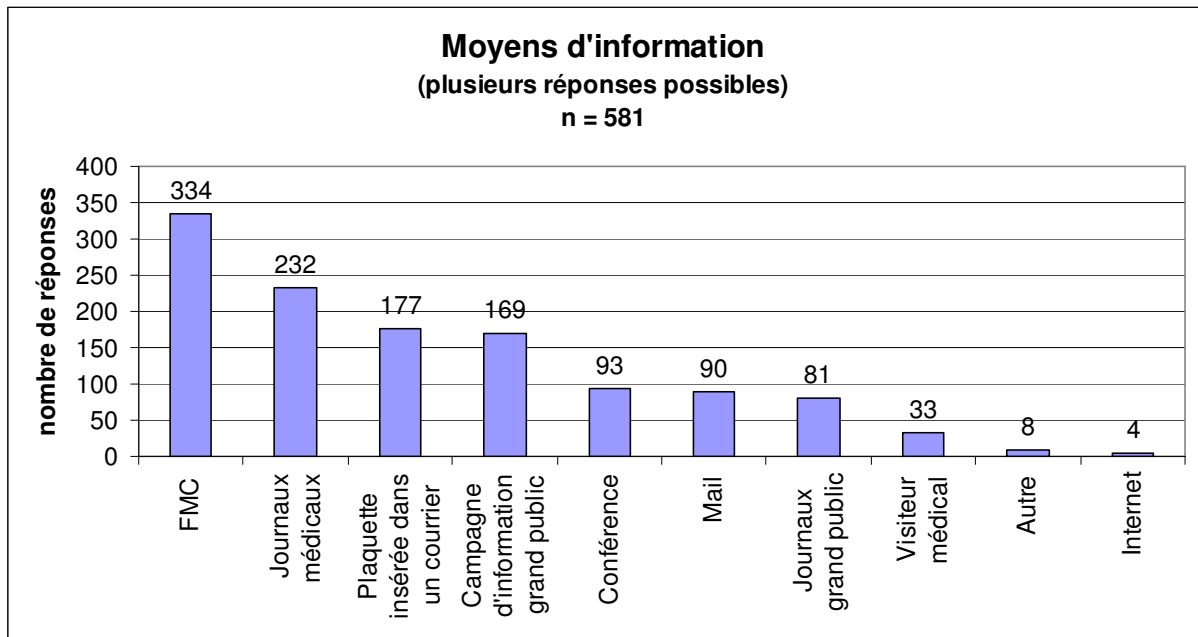
Les principaux obstacles sont décrits dans le tableau ci-après :



Dans les réponses « autres », on trouve deux médecins qui pensent que ces réunions doivent être organisées par les services de soins palliatifs. Un médecin objecte l'existence d'un secret professionnel vis-à-vis de l'assistante sociale, deux autres les différences entre professions de santé qui rendent la collégialité difficile.

### 5) Quel moyen de communication vous semble le plus approprié pour vous faire connaître la loi « droit des malades et fin de vie »?

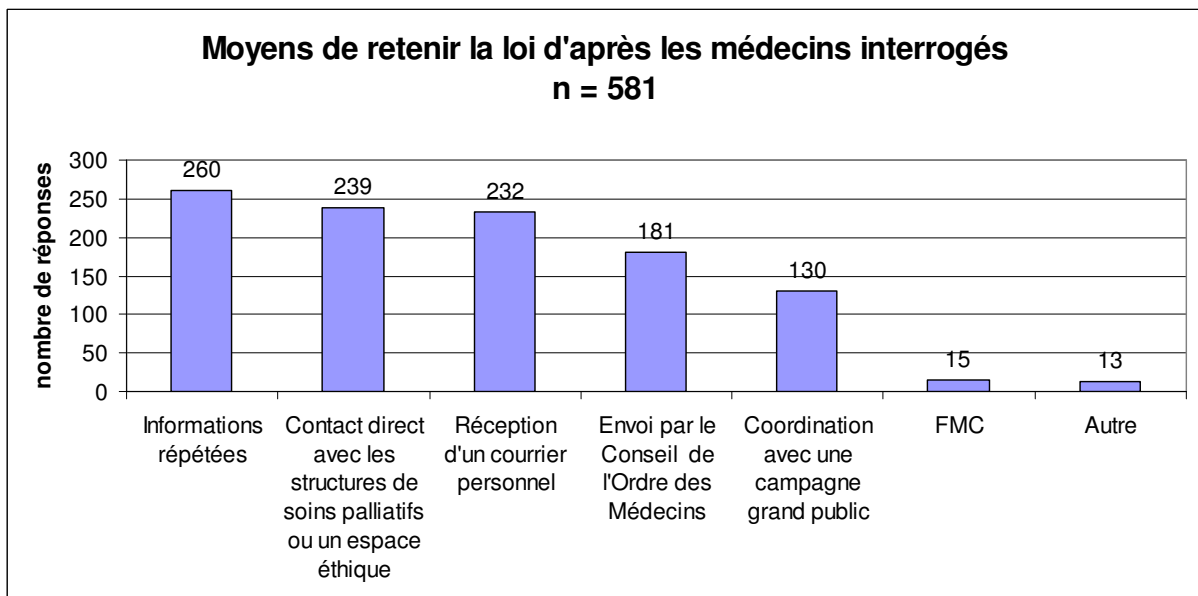
On peut remarquer sur le tableau ci-dessous que pour les médecins qui ont répondu, l'utilisation des voies normales de formation et de communication joue un rôle prépondérant : FMC et journaux spécialisés. Viennent ensuite la communication directe, avec l'envoi d'un courrier avec une plaquette d'information, et la réalisation d'une campagne grand public adaptée.



6) Quels éléments vous semblent déterminants pour vous permettre de retenir le contenu de la loi ?

On peut constater sur le diagramme ci-dessous que la délivrance répétée de l'information est essentielle. Il est parfois précisé que « tous les moyens sont bons ! ».

Par ailleurs, les médecins souhaitent privilégier les contacts directs ou personnels, plus marquants, pour retenir la loi.



7) Résultats concernant la proposition de recevoir une  
plaquette d'information sur la loi

65,7% des médecins qui ont répondu (soit 382) ont demandé à recevoir ce document, par mail ou courrier.

28,1% n'ont pas exprimé de souhait.

6,2% des médecins répondants ont pris la peine de préciser qu'ils ne désiraient pas recevoir cette information.

D) Remarques ou suggestions

121 médecins sur les 581 ont voulu laisser un commentaire ou une remarque personnelle, soit 20,8%. Les 79,2% restants n'ont rien ajouté.

L'ensemble de ces remarques émises par les médecins se trouve dans l'annexe 9. Nous les avons regroupées par thème.

## **PARTIE 3 : DISCUSSION ET PROPOSITIONS**

### **I) Discussion de la méthode**

#### **A) Choix de la population**

Ce choix a été discuté avec le Centre d'Investigation Clinique du CHU de Grenoble. En effet, la population choisie (c'est-à-dire l'ensemble des médecins généralistes de l'Isère soit 1050 personnes d'après les pages jaunes) est importante. Un pourcentage de réponse trop faible risquait donc de gêner l'interprétation statistique des résultats. Cependant, un des objectifs secondaires de la thèse était la délivrance d'une information aux généralistes. Nous avons donc opté pour une enquête large, au détriment éventuel de l'analyse statistique.

Le fait de ne pas faire d'échantillonnage aléatoire et d'arriver à un taux de réponse qui, bien que satisfaisant par rapport à d'autres études, n'est pas représentatif de la population étudiée entraîne un biais de sélection. Les médecins ayant répondu pourraient être en priorité ceux qui étaient déjà interpellés par la prise en charge de leurs patients en fin de vie.

Cependant, cette remarque est à tempérer puisque 13,9% des médecins ayant répondu ne suivaient aucun patient en fin de vie. Par ailleurs, le nombre important de réponses obtenues (581) est suffisant permettre d'avancer des interprétations.

#### **B) Difficultés rencontrées dans l'utilisation du questionnaire**

##### **1) La perte de réponses**

L'emploi d'un questionnaire par courrier, et non pas par une enquête téléphonique ou une rencontre directe, peut entraîner une perte de réponses. Cependant, il permet aussi de toucher davantage de personnes. De plus, la réalisation des QCM par téléphone semblait difficile, compte tenu du sujet et de sa très probable méconnaissance. Ceci s'est d'ailleurs vérifié dans l'étude : certains médecins ont fait des remarques, trouvant les questions un peu complexes ou la participation trop longue.

## 2) La méthode d'auto-évaluation par EVA

La méthode d'auto-évaluation par l'EVA peut être considérée comme fiable sans ambiguïté compte tenu de l'habitude des médecins de travailler avec cet outil. Elle est en effet utilisée dans l'évaluation de la douleur. Cette méthode n'est cependant pas très discriminante, un écart d'un centimètre par exemple dans l'évaluation restant peu significatif.

## 3) Difficultés rencontrées dans l'interprétation des réponses du QCM

Avec ce système de contrôle des connaissances, il n'est pas possible de différencier la personne qui ne veut pas répondre de celle qui ne sait pas répondre. Dans les deux cas, la case ne sera pas cochée. Cela entraîne un biais dans l'estimation de la justesse des réponses. Ce biais a cependant joué dans les deux sens, puisque pour chaque QCM, deux items étaient justes et deux faux. Une absence totale de réponse à une question donnait de ce fait 2 réponses justes et deux fausses sur les quatre items.

Il aurait été plus précis de demander pour chaque item de cocher « vrai », faux », ou « ne sait pas ».

## 4) La formulation des QCM

La formulation des questions peut aussi être un obstacle à leur compréhension si elle n'est pas suffisamment claire. Le taux maximal d'erreur retrouvé de 56,3% (item 19) n'est pas suffisamment important pour remettre en cause la formulation. Les résultats permettent a priori de retenir comme clairs les énoncés proposés.

## 5) Les questions avec plusieurs réponses associées possibles

Elles permettent un panel de réponses plus large, mais cela rend leur interprétation plus difficile. En effet, il est impossible de faire la somme des pourcentages, puisque un médecin peut appartenir à deux catégories à la fois. Nous nous en tiendrons donc à des tendances lorsqu'il s'agit de différencier, par exemple, une information type « media » d'une information ciblée spécialisée.

## 6) Les commentaires libres

Nous reviendrons sur ces commentaires dans la deuxième partie de cette analyse.

Leur interprétation est difficile car ils abordent trop de points différents pour pouvoir tirer des conclusions. Cependant, certains soulèvent parfois de grandes questions qui mériteraient d'être reprises dans des études plus approfondies.

### II) Discussion des résultats

#### A) Taux de participation

Ce taux de participation de 55,3% est important comparé à celui d'autres études réalisées par questionnaire auprès de médecins généralistes sur des sujets similaires :

- L'enquête sur « Le rôle du médecin généraliste lors de la décision d'arrêt thérapeutique prise à l'hôpital » réalisée en 2004 montre un taux de participation plus faible des généralistes, de 32,5%.<sup>22</sup>
- Une autre enquête intitulée « Les difficultés d'accès aux soins palliatifs en ville : résultats d'une enquête auprès de médecins généralistes », présentée à l'occasion du 11ème Congrès National de la SFAP, donne un taux de réponses de 37,3%.<sup>23</sup>
- Une enquête réalisée par la société française de santé publique en janvier 2005, intitulée « Deux points de vue des médecins sur les soins palliatifs » révèle un taux de participation de 45% des généralistes.<sup>24</sup>

Cette participation importante peut trouver une explication dans différents facteurs intervenants :

#### Facteurs liés à la méthodologie :

- Le courrier accompagnant le questionnaire essayait d'être attractif afin de retenir l'attention des médecins, et de les encourager à prendre le temps de répondre.
- L'enveloppe jointe pré-adressée ainsi que le mode « Libre réponse » évitant aux médecins l'affranchissement est décrit comme favorisant la participation.<sup>25</sup>
- Enfin, l'envoi de rappel a permis de récolter 133 réponses supplémentaires.



### Facteurs liés au contexte politique et social :

L'envoi du questionnaire est survenu au cours d'une période de polémiques concernant la fin de vie, à propos de la demande répétée de suicide assisté de Madame Chantal Sébire. Son décès, après une longue période de médiatisation, survient en effet le 19 mars 2008, soit 5 jours après le 1<sup>er</sup> envoi. Les médecins qui, nous l'avons vu dans le chapitre « résultats », sont beaucoup informés par les journaux grand public sur le sujet (50,5%), ont donc pu être sensibilisés à la question.

### Facteurs liés au thème du questionnaire, qui touche de près à la pratique des médecins généralistes :

- La question des droits des malades et de la fin de vie se situe au cœur de la médecine. Tout être humain, et peut-être encore plus les médecins qui se trouvent confrontés à la souffrance et à la mort, cherche des réponses, pour lui et pour les autres.

Le sujet soulève l'intérêt chez ces médecins qui ont le désir de prendre en charge au mieux leurs patients.

- Le taux de réponse de 65,7% des médecins qui ont demandé à recevoir une information laisse à penser que la possibilité de s'informer après avoir été sensibilisés donnait une motivation supplémentaire à ces médecins. Cette demande a été honorée, excepté pour quatre d'entre eux qui n'avaient pas renseigné leur adresse (réponses anonymes), ou dont le courriel n'était pas lisible. Par ailleurs, nous espérons que la démarche de demander cette analyse les a encouragés à la lire lorsqu'ils l'ont reçue !

### B) Représentativité de la population ayant répondu

Pour information, nous avons comparé les données recueillies avec les données départementales ou nationales :

## 1) Concernant l'âge des médecins

Répartition en pourcentage des médecins généralistes selon leur tranche d'âge :

|            | Echantillon étudié | Isère      | France |
|------------|--------------------|------------|--------|
| □30 ans    | 0,20%              | 2%         | 0,7%   |
| 30-39 ans  | 13,40%             | 20%        | 15,7%  |
| 40-49 ans  | 29,20%             | 28%        | 30,9%  |
| 50-59 ans  | <b>40,60%</b>      | <b>31%</b> | 40,6%  |
| 60 et plus | 13,90%             | 19%        | 11,9%  |

Isère : Chiffres Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) Isère novembre 2006

France : Chiffres Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) au 1er novembre 2008

Notons simplement qu'apparemment, les médecins correspondant à la tranche d'âge 50-59 ans ont plus répondu au questionnaire (40,6%), alors qu'ils représentent 31% des médecins généralistes isérois.

## 2) Concernant leur répartition par sexe

Répartition en pourcentage des médecins généralistes selon leur sexe :

|        | Echantillon étudié | Isère | France |
|--------|--------------------|-------|--------|
| Hommes | 63,3%              | 46%   | 68,4%  |
| Femmes | 36,7%              | 54%   | 31,6%  |

Isère : Chiffres DDASS Isère novembre 2006

France : Chiffres DRESS au 1er novembre 2008

Le fait que proportionnellement, plus d'hommes que de femmes aient répondu n'est pas représentatif de la population médicale de l'Isère. Elle est en effet constituée en 2006 d'une majorité de femmes.

Cela nous amène à nous poser cette question : pourquoi les femmes ont-elles moins répondu à cette enquête ? Le biais de l'âge doit intervenir, lorsqu'on sait que la génération de médecins de 50 ans est surtout constituée d'hommes, dans un rapport de 2,1 hommes pour 1 femme.<sup>26</sup>

### 3) Concernant la répartition géographique et l'existence ou non d'une activité complémentaire

Nous n'avons pu trouver des chiffres en Isère auxquels comparer nos données. Cependant, une étude<sup>27</sup> menée en 2007 par la DRESS peut nous donner une indication :

Dans cette étude, 14 % à 28 % des médecins ont déclaré des activités à l'hôpital (centre hospitalier ou hôpital local) et 38 % à 52 % ont déclaré suivre des personnes âgées en institution.

Nous nous trouvons bien en dessous de ces chiffres, avec 5% d'activité déclarée à l'hôpital. Par ailleurs, nous ne demandions pas de préciser l'existence ou non d'un suivi de personnes âgées en institution, et seulement 12 médecins l'ont mentionné.

La question n'était probablement pas suffisamment clairement formulée pour obtenir des informations pertinentes.

### 4) Concernant le nombre de patient en soins palliatifs suivis par an

La médiane de deux patients par an trouvée pour l'échantillon correspond aux chiffres nationaux cités dans le rapport du comité national de suivi du développement de soins palliatifs et de l'accompagnement.

## C) La loi

### 1) A propos de la question : « Avez-vous entendu parler de la loi Leonetti ? »

#### a) Pour les médecins n'ayant pas entendu parler de la loi :

Il est impressionnant de constater que 22,8% des médecins interrogés n'ont jamais entendu parler de la loi dite Leonetti. On aurait pu penser qu'avec la médiatisation des différentes affaires liées à l'euthanasie, et la lecture de journaux même non spécialisés, ces médecins auraient pu être touchés par l'information.

Pourtant, le rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005 prévoyait la diffusion à tous les acteurs de santé d'un document de quatre pages d'information sur la loi « fin de vie et droit des malades ».<sup>28</sup>

Cela n'a pas été fait, comme le souligne Monsieur Leonetti dans son rapport du 28 novembre 2008 : « aucun document spécifiquement centré sur la loi du 22 avril 2005 n'a été rédigé à l'intention des professionnels de santé. Seule une plaquette d'information de INPES intitulée « Les patients en fin de vie ; soins palliatifs et accompagnement »<sup>29</sup> et diffusée début 2007 en mentionne les principales dispositions, sans toutefois les expliquer ni les commenter. »<sup>30</sup> (Ce texte précise en effet quelques aspects pratiques de la prise en charge à domicile, quelques recours possibles, et cite simplement la loi en quatrième page.)

L'absence de campagne d'information efficace à l'attention des médecins généralistes peut expliquer cette méconnaissance des textes.

b) Pour les médecins qui ont entendu parler de la loi :

Notons d'abord que le terme « entendu parler » reste vague et ne signifie pas qu'ils se sont informés de manière adaptée ! Cette imprécision est volontaire : avant de se renseigner précisément, il faut savoir ce qui existe. Nous constatons bien que pour la moitié d'entre eux, les journaux grand public ont été un des moyens pour approcher la loi, du moins pour savoir qu'elle existe. 8,6% en ont entendu parler par la télévision, la radio ou internet.

Sans vouloir mettre en question la fiabilité des journaux grand public et des moyens audiovisuels de communication sur des sujets aussi sensibles, nous pensons qu'il vaut mieux s'informer à la source, d'autant plus quand des articles scientifiquement et légalement validés sont publiés sur le sujet. Lorsque l'on veut faire savoir à des professionnels qu'une disposition importante existe, il faudrait donc retenir leur attention d'abord par les voies de communication grand public, ensuite par les journaux spécifiques qui leur sont destinés. Il s'agit par là de leur donner la possibilité d'aller plus loin, de permettre aux généralistes qui ne savent pas que la loi existe de franchir le premier pas.

2) A propos de la question : « Pouvez-vous quantifier votre connaissance de la loi, entre zéro et dix ? »

L'EVA, échelle d'autoévaluation connue des médecins, permettait aussi de faire prendre conscience aux médecins de leur manque éventuel de connaissances de la loi.

La médiane de l'évaluation, qui se situe à 2, est très basse. Plus basse même que ce que l'on aurait pu imaginer quand on sait que trois médecins sur quatre (77,2%) disent avoir entendu parler de la loi. Cela souligne combien « entendre parler de » est différent de « estimer connaître ».

3) A propos du QCM

Il est surprenant de constater que sur les 20 items, 15 items obtienne un pourcentage d'erreurs inférieur à 30%, soit 70% au moins de réponses justes. Bon nombre de réponses pouvaient donc être trouvées sans connaître vraiment la loi. Espérons qu'il en est de même dans les pratiques ! Les médecins appliqueraient-ils en partie « intuitivement » les principes énoncés par la loi ?

La formation est cependant importante : il existe une différence significative entre certaines réponses apportées par les médecins formés et les réponses apportées par ceux qui ne le sont pas. Les médecins formés répondent mieux aux questions concernant la désignation de la personne de confiance et son rôle, les directives anticipées, les conditions d'arrêt de traitement et le double effet. La formation est donc efficace.

Penchons-nous sur les items qui d'une manière générale ont plus particulièrement posé problème. Ces items portent sur la transcription des décisions dans le dossier médical, la personne de confiance, la responsabilité du médecin, la procédure collégiale, et les directives anticipées.

Ne retrouve-t-on pas là principalement les points-clés de la loi du 22 avril 2005 ?

a) La transcription des décisions dans le dossier médical :

Elle est prévue par l'article 5 de la loi du 22 avril 2005 :

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

Pourtant, l'utilisation du dossier médical et la transcription des décisions et données ne sont pas une nouveauté pour les médecins généralistes, comme pour tout médecin. Elle était en effet, bien avant 2005, inscrite dans le Code de Déontologie Médical, puis dans le Code de Santé Publique : *« Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle ; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques. »*<sup>31</sup>

Cette non transcription tient-elle à l'idée que cela n'est pas nécessaire ? Ou bien au fait que le généraliste prend très souvent seul ses décisions et que l'isolement lui évite habituellement de les justifier ? Comme le souligne monsieur Bernard-Marie Dupont « certains vivront [l'inscription dans le dossier médical] comme une avancée en terme de transparence, et d'autres [la] qualifieront de « procédure legaliste » n'ayant d'autre but que d'anticiper d'éventuelles poursuites judiciaires. »<sup>32</sup>

Mais c'est bien pour favoriser une réflexion construite, la plus objective possible, que cette décision doit pouvoir être inscrite dans le dossier. C'est pour le bien du patient, pour lui assurer une certaine sécurité. C'est également pour permettre plus de clarté et de communication entre les différents intervenants.

Peut-être cela implique-t-il un changement d'état d'esprit du médecin généraliste : il n'est désormais plus seul face à son patient, ce que certains déploraient. Une véritable prise en charge globale implique une pluralité d'intervenants.

## b) La personne de confiance :

### - Rappel de la loi :

La notion de « personne de confiance » a été instaurée par l'article L 1111-6 du code de la santé publique issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. La loi du 22 avril 2005 y fait référence à quatre reprises, en particulier dans ses articles 5 et 8 :

*Article 5 : « 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. **Cette désignation est faite par écrit**. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*

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

### - La méconnaissance de la loi

\* Ces articles permettaient de répondre aux questions posées. Or 42,2% des médecins ne savent pas que la personne de confiance n'est pas obligatoirement un membre de la famille. Il est vrai qu'en pratique, le conjoint ou l'un des enfants est souvent considéré comme personne de confiance, ce qui peut expliquer les réponses.

42,2% ignorent que la personne doit être désignée par écrit. Cela est plus lourd de conséquence pour des médecins généralistes, qui se trouvent en première ligne. Comment pourraient-ils expliquer aux patients et aux proches cette disposition ? La personne de confiance peut par conséquent difficilement être désignée comme l'indique la loi, lorsque le patient est encore à domicile.

\* Par ailleurs, comme le souligne Monsieur Leonetti dans son rapport du 28 novembre 2008, le rôle de la personne de confiance est mal compris :

*« La fonction de la personne de confiance semble tout aussi mal comprise que l'est celle des directives anticipées (...). Le proche ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient ; son avis ne s'impose pas au médecin traitant. La désignation d'une personne de confiance ne se confond donc pas avec l'instauration d'une tutelle. Dans le cadre de la loi du 22 avril 2005, la personne de confiance est seulement habilitée à donner un avis au médecin et à exiger de lui une information quand une réflexion collégiale portant sur une limitation ou un arrêt de traitement est engagée. »<sup>33</sup>*

\* Les médecins confondent également « personne de confiance » et « personne à qui l'on peut délivrer une information, avec l'accord du patient ». Certains craignent d'exclure de l'information certains membres de la famille pourtant impliqués. Il faudrait rappeler que la personne de confiance est là avant tout pour exprimer la volonté du malade au cas où celui-ci ne serait plus en mesure de le faire, et non pour prendre des décisions.<sup>34</sup> Elle peut, comme le dit la loi, l'accompagner dans ses démarches auparavant. Le fait qu'une personne de confiance soit désignée ne dispense pas de délivrer l'information à la famille, si le patient l'accepte.

### c) La responsabilité du médecin

La question posée se rapportait moins directement à la loi. Certes, lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable décide en toute conscience de refuser un traitement, le médecin doit l'informer des conséquences de son choix (article 6)... Et pourquoi pas, s'il le veut, lui faire demander un document signé, même si la loi ne le demande absolument pas. En revanche, il est légalement indispensable d'inscrire la décision du malade dans le dossier médical. Dans tous les cas, le médecin n'est jamais déchargé de sa responsabilité. Il lui appartient par exemple de s'assurer que les conditions décrites (phase avancée d'une maladie grave ou incurable) sont réunies. Dans le cas contraire, il est tenu de se reporter à l'article L1111-4 du code de santé publique : « si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

Les conditions permettant d'accepter un refus de traitement du patient sont alors différentes.



#### d) La décision collégiale

Nous reviendrons par la suite plus en détail sur l'avis des médecins généralistes à son propos. Notons simplement que 29,4% d'entre eux ne pensent pas devoir y recourir dans la situation décrite par la loi, alors que pour 66,8%, l'organiser ne pose pas de problème particulier. Se pose donc la question de la définition de la réunion collégiale pour les généralistes.

#### e) Les directives anticipées

##### - Rappel de la loi

Les directives anticipées ont été créées par la loi du 22 avril 2005. Le décret d'application n°2006-119 du 6 février 2006 en fixe les conditions d'application :

\* Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Des conditions particulières sont fixées en cas d'impossibilité de signer malgré une pleine conscience. L'auteur doit être au moment de la rédaction en pleine possession de ses capacités mentales.

\* Elles peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, soit révoquées sans formalités. Leur durée de validité est de trois ans renouvelables par simple décision de confirmation signée par leur auteur.

\* Elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par le patient, ou en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R.1112-2. Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur, ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L.1111-6, ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R.1112-2.

- La méconnaissance de la loi

Nous constatons que 34,4% des médecins ne savent pas que les directives anticipées peuvent être révoquées à tout moment. Mais le fait majeur est que 8% des médecins interrogés n'ont pas osé répondre à la question, certains demandant même quelle était la définition des directives anticipées. Le terme ne serait donc peut-être pas encore assimilé dans les pratiques.

Les résultats obtenus soulèvent en priorité deux questions :

\* La première : si les directives anticipées ne peuvent pas être révoquées à tout moment, quelle valeur les médecins vont-ils leur donner ? Celle d'un document définitif qu'il faudrait suivre à la lettre ? Comme le rappelle Monsieur Leonetti, *«Le contenu de la directive anticipée n'est cependant pas opposable au médecin : il s'agit de « souhaits », selon le terme utilisé dans l'article L. 1111-11 du code de la santé publique, et non de prescriptions. Le thérapeute n'est pas tenu de respecter cette expression indirecte de la volonté – à la différence de la situation où le patient est conscient – s'il estime que cela ne serait pas de l'intérêt du malade tel qu'il l'apprécie au vu de son état.»*<sup>35</sup>

Plusieurs documents soulignent la prudence dont il faut faire preuve dans leur interprétation, en constatant que la position prise par une personne dans le passé peut ne plus correspondre à sa volonté au moment où se pose la question d'un arrêt thérapeutique.<sup>36, 37, 38</sup>

\* La seconde : même si le médecin connaît parfaitement les dispositions prévues par la loi, comment « informer sans faire peur » ? Car si le médecin doit pouvoir proposer à son patient de rédiger des directives anticipées, il doit aussi savoir comment le proposer, et comment l'aider à rédiger sans créer de blocage psychologique. Former à la connaissance de la loi doit aller de pair avec une formation à la relation et à la communication.<sup>39</sup>

La rédaction présente par ailleurs des difficultés : il est difficile d'anticiper avec assez de précision des situations potentielles futures alors que la patient est bien portant.

Le médecin généraliste a cependant un rôle majeur à jouer en ce qui concerne les directives anticipées, lui dont le suivi des patients s'inscrit dans la durée, et qui a pu créer le climat de confiance adéquat dans ce que Paul Ricoeur appelle le « Pacte de soins ».<sup>40</sup> Il va devoir proposer leur rédaction, guider le patient, conserver ses directives anticipées, et les transmettre si nécessaire. Il est donc urgent, pour parvenir à mettre en place cette disposition de la loi, de s'appuyer sur les généralistes en leur donnant les outils pour remplir cette mission. Car au-delà des difficultés qu'elles soulèvent, les directives anticipées sont aussi un

atout pour le patient, et pour le médecin : le patient a, par elles, l'occasion de préparer sa fin de vie, de garder un contrôle sur son histoire s'il le désire.<sup>41</sup>

Le médecin, lui, va pouvoir s'appuyer sur elles pour justifier auprès de la famille une décision qu'il juge nécessaire, en particulier pour la limitation de traitement. Elles peuvent être une aide dans le cas où les familles sont divisées ou ne comprennent pas la démarche, en particulier au domicile.<sup>42</sup>

D) A propos de la dernière partie du questionnaire : « En pratique »

1) Recours à une équipe de soins palliatifs, difficultés rencontrées

a) Une demande d'aide fréquente...

Point très positif, 89% des médecins interrogés proposent le recours à une équipe référente en soins palliatifs pour leurs patients en fin de vie. En 1996 déjà, P. Vailler avait mis en évidence que 80% des médecins généralistes répondant à son étude en Rhône-Alpes étaient intéressés par l'aide de confrères spécialisés en soins palliatifs<sup>43</sup>.

Cela contraste avec les craintes évoquées dans le rapport du 28 novembre 2008 (Audition du 9 septembre 2008) : « Ainsi, Madame Martine Nectoux, infirmière responsable d'un réseau de soins infirmiers à domicile s'est interrogée sur les réticences de certains médecins à faire appel à des équipes de soins palliatifs : « Pour quelles raisons ? Peur d'être dépossédés de leur engagement au lit du malade ; crainte d'un jugement de valeur sur leurs pratiques ; difficulté à gérer leur disponibilité dans une démarche qui leur semble trop chronophage ; certitude qu'ils font bien et qu'ils n'ont rien à apprendre ; sentiment d'échec et de culpabilité inavouables. » Ces résultats sont-ils dû à un biais de sélection, les médecins répondant étant ceux qui ont recouru aux équipes spécialisées ?

b) ...Mais des nuances à apporter

\* Cependant, faire appel à une équipe pour un avis ou une aide ne signifie pas entrer dans la démarche palliative. Nous en avons un exemple avec une étude menée sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration<sup>44</sup>, qui met en évidence des décalages. D'après cette étude, les médecins généralistes ont une demande médico-centrée lorsqu'ils s'adressent à un réseau. Ils cherchent une réponse rapide à un problème concret et non à mettre en place un travail pluridisciplinaire. Ils conçoivent le réseau comme un service à leur disposition, même si ce service est très utile !

Pour les équipes de coordination, si le médecin généraliste reste le « référent », il n'est pas au centre du réseau, qui par définition n'a pas de centre professionnel. Ces équipes déplorent de ne pas être associées aux prises de décisions importantes.

L'importance accordée au recours à une équipe de soins palliatifs peut traduire une prise de conscience progressive des médecins : il est important de ne pas rester seul face à un patient en fin de vie, et il existe des recours possible en cas de difficultés.

\* Le petit pourcentage de médecins rencontrant des obstacles traduit essentiellement l'inégalité de répartition des structures sur le territoire. Cela a été soulevé à plusieurs reprises, dans différentes études et rapports, et des mesures sont mises en œuvre pour y remédier, en particulier dans le programme de développement 2008-2012.

\* Pour 7 médecins (1,2%), faire intervenir une équipe spécialisée est inutile. Ils expriment, en particulier dans les commentaires libres, la crainte qu'une intervention extérieure soit vécue comme un abandon par le patient...ou par le médecin. Ces remarques rejoignent les interrogations posées par Madame Martine Nectoux.

La grande majorité des médecins recourt donc aux équipes de soins palliatifs si elles sont disponibles. Malgré les limites liées aux disparités géographiques ou au manque de connaissance des structures, la connaissance des soins palliatifs fait son chemin. Les médecins savent mieux qu'avant ne pas rester seuls. On tempérera ce propos en notant que le rôle précis de ces équipes et les conditions de leur intervention semble encore trop mal connues et que la démarche palliative pluridisciplinaire ne semble pas encore être entrée dans les pratiques des médecins généralistes.

## 2) La réunion collégiale

### - Quelle réalisation possible ?

\* 66,8% des médecins considèrent comme réalisable l'organisation d'une réunion collégiale à domicile, soit un taux élevé. Cela montre bien l'investissement des médecins généralistes auprès de leurs patients en fin de vie. Cependant, il serait intéressant d'évaluer les circonstances dans lesquels ils réunissent les différents intervenants, circonstances qui ne correspondent pas forcément à celles prévues par la loi si l'on en croit le questionnaire.

\* Par ailleurs, 31,5% des médecins pensent que cela est impossible.

Le premier obstacle avancé est le manque de **disponibilité**, soit pour l'organisation, soit pour la réalisation, soit pour trouver un moment compatible pour les différents intervenants. Lorsque le temps est compté, la priorité est probablement donnée à la présence auprès du malade, de la famille, et à l'adaptation des traitements. Coordonner la prise en charge se fait fréquemment, parfois par téléphone. Prendre le temps d'une vraie collégialité reste plus difficile. Cette difficulté est soulevée par Monsieur Leonetti dans son rapport du 28 novembre 2008.<sup>45</sup>

Le second obstacle est l'absence de rémunération de ces réunions et du temps consacré au patient et à sa famille. Cela « entre en contradiction avec le rythme habituel de la médecine 'à l'acte' ». <sup>46</sup>

### - Quelle rémunération ?

\* On rappelle que les réunions organisées par les réseaux de soins palliatifs en ville sont rémunérées de manière forfaitaire. Il semblerait que les médecins généralistes ne le sachent pas tous.

\* La question du financement des soins palliatifs à domicile a pourtant été posée dès les commencements : la circulaire Laroque de 1986 évoque l'aspect financier, bien que timidement, sans donner de moyens spécifiques : « Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants. Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût. » <sup>47</sup>

Une enquête menée par le CREDOC (Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie) publiée en septembre 2003 soulignait le manque d'une rémunération pour la prise en charge de la fin de vie. Elle proposait dans ses conclusions une rémunération particulière à l'acte ou au forfait pour permettre le développement des soins palliatifs à domicile.<sup>48</sup>

Lors des débats à l'Assemblée Nationale avant le vote de la loi (1<sup>ère</sup> séance du 26 novembre 2004), Madame Catherine Génisson, députée, insistait sur les limites du paiement à l'acte. L'article L.162-1-10 du code de la sécurité sociale, voté en 1999 renvoyait à un décret définissant les modalités de paiement des intervenants du domicile (Annexe 9). Ce décret n°2002-793 du 3 mai 2002 a paradoxalement été annulé partiellement par le Conseil d'Etat en 2004.

Un amendement<sup>49</sup> a depuis été ajouté, qui prévoit que les modalités de rémunération soient fixées soit par voie d'accord interprofessionnel, soit par un Contrat de Santé Publique (CSP) négocié par profession. Les conditions des CSP sont bien définies par les textes, mais la mise en œuvre est très complexe, nécessitant de longues démarches. Pour le généraliste déjà débordé, le recours à un CSP est quasi-impossible. En pratique, ils ne sont pas rémunérés spécifiquement lorsqu'ils délivrent des soins palliatifs à domicile, excepté pour les réunions de concertation organisées par les réseaux.

L'urgence d'un texte adapté avait déjà été soulignée dans le rapport du Comité de suivi du développement des soins palliatifs 2002-2005. Il précisait son importance pour favoriser les pratiques collégiales à domicile.<sup>50</sup>

Malgré ces demandes répétées, le texte n'est pas prêt. Monsieur Leonetti l'a souligné encore dans son rapport de novembre 2008.<sup>51</sup>

Des mesures financières favorisant le maintien à domicile ont bien été prises, mais comme le dit Madame Nectoux dans l'audition du 9 septembre 2008, *«développer la présence des gardes-malades, comme le suggère le futur programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, ne changera pas le problème de fond s'agissant du suivi médical.»*<sup>52</sup>

- Quelles solutions possibles ?

Trois éléments pourraient faire évoluer les pratiques :

\* une meilleure **connaissance des réseaux**, dont un des rôles est d'organiser ces réunions. Cela lèverait l'obstacle du « manque de temps pour l'organiser », et éventuellement certains blocages liés à la rémunération.

\* une **rémunération adaptée** des différents acteurs, qui permettrait de faire entrer les réunions collégiales dans le temps habituel de travail des médecins généralistes, et de prendre en compte le temps passé auprès des patients et des familles.

Dans tous les cas, le terme de « collégialité » devra être précisé : le médecin traitant est bien responsable de la décision prise, mais après concertation avec l'équipe de soins (les infirmières libérales ou le service d'Hospitalisation A Domicile, HAD), les aides soignantes du SSIAD, et l'avis d'un confrère, généraliste ou spécialiste indépendant.<sup>53</sup>

**\* Le médecin appelé en tant que consultant :**

Dans le cadre de la médecine de ville, la collégialité est plus difficile à mettre en œuvre qu'à l'hôpital. Même si la réglementation a voulu rester souple pour permettre une adaptation à chaque lieu de vie<sup>54</sup>, la collégialité à domicile et en particulier dans les zones de faible densité médicale reste difficile à organiser.<sup>55</sup> Le Docteur Michel Legmann, président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, reconnaît la difficulté dans son audition du 9 septembre 2008 : « *Dans les départements qui connaissent une pénurie médicale, la disponibilité du médecin qui pourrait être appelé comme consultant est évidemment un problème.* »

Le recours à un médecin référent pourrait être facilité par la proposition faite dans le Rapport du 28 novembre 2008 : désigner dans chaque région un médecin référent d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatif. Il serait chargé d'intervenir dans les situations d'arrêt de traitement où un conflit naîtrait entre l'équipe soignante et la famille. La possibilité d'un déplacement à domicile a été évoquée.

Le rapport suggère par ailleurs que la médiation pourrait être déclenchée aussi bien à la demande du patient que de ses proches (personne de confiance ou famille) ou des soignants. Le numéro du médecin référent pourrait être communiqué par les services en charge du numéro Azur.

Peut-être peut-on se poser la question, beaucoup plus globalement, de l'organisation de la médecine générale. Le manque de médecins généralistes et la surcharge des cabinets médicaux sont autant d'obstacles à la pratique d'une médecine de qualité et à la prise en charge globale des patients. Les médecins généralistes, même s'ils le désirent, ne peuvent pas toujours suivre et accompagner leurs patients comme ils le souhaiteraient. Une réflexion est en cours au niveau national pour réformer la médecine générale.

### 3) Faire connaître la loi

#### - Par la formation continue

Pour les médecins ayant répondu, le mode d'information le plus adapté reste la Formation Médicale Continue. Il est vrai que cette formation touche l'ensemble des généralistes, qui sont tenus à une formation continue par le code de Déontologie médicale, article 11 : « Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il doit prendre toutes les dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue. Tout médecin participe à l'évaluation des pratiques professionnelles. »

57,5% des médecins jugent ce mode d'information approprié. Les mesures prévues pour favoriser la formation des médecins sont prioritairement incitatives.

Cela devra être mis en avant dans les mesures prises pour la formation continue des professionnels. Le Docteur Régis Aubry avait déjà cité cette voie de formation dans le rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005. Il en précisait même certaines modalités (p.29-30): « *La réforme en cours de la formation continue comporte une obligation de mise en oeuvre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et évolue vers des groupes de pairs mono ou pluri professionnels associés à des formations présentielle classiques. Plutôt que d'élaborer « à priori » un dossier de type EPP individuelle ou d'évaluation des compétences, ou d'accréditation des équipes, il apparaît essentiel de soumettre à la Haute Autorité de Santé (HAS) le référentiel des compétences sur lequel le groupe de travail « formation recherche » travaille. Il s'agit d'un référentiel commun à la formation initiale et à la formation continue »*



- Par les journaux médicaux

Les journaux médicaux viennent en deuxième position. Ils restent un moyen accessible pour les médecins de tenir à jour leurs connaissances. Une nuance cependant : s'ils citent ces journaux, on peut douter de la lecture approfondie de chaque article par chaque médecin, surtout après avoir constaté les difficultés liées à leur disponibilité en temps.

- Par une brochure de synthèse adressé personnellement à chaque médecin

\* L'utilisation d'une plaquette insérée dans un courrier personnel séduit 30,5% des médecins. C'est d'ailleurs l'option d'information qui est prise dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 : le document diffusé par l'INPES début 2007 suite au rapport du comité de suivi 2002-2005 intitulé « Repères pour votre pratique » devrait être rediffusé. Une actualisation serait réalisée avec des experts.<sup>56</sup> Nous avons cependant à la suite de Monsieur Léonetti souligné les limites de ce document, en particulier le manque d'explications concernant l'application de la loi.

\* L'enquête menée par le CREDOC en septembre 2003 est particulièrement intéressante concernant les documents à distribuer aux professionnels. Elle propose notamment dans ses conclusions, en vue d'une information efficace :

- de délivrer une information écrite relayée par une information orale, avec l'intervention de personnes « moteur » qui seraient des relais pour informer ;
- de sensibiliser et informer les libéraux sur les structures environnantes en distribuant des plaquettes explicatives ;
- de donner une information accessible et actualisée régulièrement sur les formations à travers un site Internet, et d'insister sur les formations à la prise en charge psychologiques.

Pour cela, le CREDOC suggère de réaliser plusieurs supports comportant une charte typographique identique. Le but en est de favoriser une répétition de l'information et un ancrage dans les esprits par association d'idée. Ces supports comporteraient :

- Un fascicule décrivant les structures et les personnes relais, ainsi qu'un rappel du numéro Azur
- Un support plus volumineux comportant des informations plus détaillées pour une aide concrète à la prise en charge au domicile. Ce livret permettrait par ailleurs de clarifier les termes employés dans le domaine de la fin de vie.

\* 65,7% des médecins ont désiré recevoir une plaquette d'information, par mail ou courrier. Ce chiffre montre l'intérêt porté par les généralistes à la loi et ses modalités d'application. On peut espérer que la démarche personnelle faite en demandant cette plaquette aura été une motivation supplémentaire pour la lire et la retenir.

- Par les journaux grand public

Les journaux grand public, n'ont plus la première place ici : on peut penser qu'ils sont l'occasion d'une première approche, mais que les médecins ne cherchent pas dans leur lecture une information fiable et utilisable. Ils seront donc réservés à une sensibilisation générale. La coordination avec une campagne d'information grand public est d'ailleurs citée par 29% des médecins, souvent en complément d'un autre mode d'information. Cette campagne grand public est prévue dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

On peut cependant déplorer que ce programme ne s'intéresse pas plus à l'information et à la formation des médecins généralistes. Sont simplement cités en termes de formation l'aménagement des études médicales et la distribution de la plaquette de l'INPES. Celle-ci devrait cependant être mise à jour, et espérons-le, complétée.

- Par les autres moyens

Une conférence, l'envoi d'un mail général ou le passage d'un visiteur médical auraient un impact modéré. Ils ne sont a priori pas adaptés aux circonstances actuelles, où l'information doit encore se transmettre à grande échelle.

Faire connaître la loi est essentiel, nous n'en doutons pas. Nous pouvons cependant garder cette interrogation, à la suite de Dominique Jacquemin : « suffira-t-il d'être en correspondance avec la loi pour être immédiatement dans l'horizon du bien, dans une dimension éthique des pratiques et des décisions qui y sont inhérentes ? »<sup>57</sup>

#### 4) Retenir la loi

Là encore, notre enquête rejoint les conclusions du CREDOC.

L'élément qui semble le plus important aux yeux des médecins pour retenir la loi est la répétition de l'information (cité par 260 médecins sur 581). Cela peut paraître très simple. La distribution de documents comportant une charte typographique identique irait dans ce sens, ainsi que le relais de l'information écrite par un complément oral.

L'idée de personnes « moteur » rejoint la notion de contact direct avec les structures de soins palliatifs (cité par 239 médecins sur 581). Les médecins recherchent une aide concrète face aux situations auxquelles ils sont confrontés. Le rôle de la formation par « compagnonnage » semble important pour transmettre la culture palliative.

Nous avons abordé au paragraphe précédent la possibilité d'envoi de documents d'information. Les médecins insistent à nouveau sur leur bénéfice, à travers la réception d'un courrier personnel (cité par 232 médecins sur 581). Ils soulignent par ailleurs l'intérêt de l'intervention de l'Ordre des Médecins. La mission de l'Ordre des médecins est expressément définie par l'article L. 4121-2 du code de la santé publique : *"L'Ordre des Médecins veille au maintien des principes de moralité, de probité, de compétence et de dévouement indispensables à l'exercice de la médecine et à l'observation, par tous ses membres, des devoirs professionnels ainsi que des règles édictées par le Code de Déontologie prévu à l'Article L. 4127-1 du présent titre. »*

Même si la formation directe ne fait pas partie de ses missions, on pourrait se poser la question d'une sensibilisation des généralistes à travers le bulletin du Conseil de l'Ordre ou l'organisation de conférences.

Enfin, la coordination avec une campagne grand public, prévue dans les textes, se révélerait probablement efficace pour retenir le message. D'une part, l'information serait répétée régulièrement, d'autre part, les patients devraient chercher auprès de leur généraliste des informations complémentaires. Cela obligerait celui-ci à se renseigner précisément.

Fait surprenant : la FMC est citée comme moyen majeur et efficace d'information, mais n'est pas retenue comme vecteur pour retenir la loi...elle était pourtant proposée dans le questionnaire.

#### E) Remarques et suggestions

Sans reprendre l'ensemble des remarques faites par les médecins, nous avons voulu ici aborder quelques-unes des problématiques soulevées.

##### 1) Insuffisance de lien ville-hôpital

Certains médecins ont saisi l'occasion pour insister sur les difficultés de communication existant souvent entre hospitaliers et libéraux. La barrière ville-hôpital est toujours un obstacle, le clivage restant encore souvent présent dans les esprits.<sup>58</sup> Ces médecins soulèvent en particulier le problème des comptes-rendus d'hospitalisation arrivant parfois trop tard, et des difficultés de concertation. Ce véritable obstacle à une bonne prise en charge et à la continuité des soins était déjà cité par J.M. Gomas en 1988.<sup>59</sup>

Pourtant, chacun aurait à y gagner, patient, libéraux et hospitaliers. En recevant à temps des nouvelles et des comptes rendus, le médecin généraliste peut mieux soutenir la famille au cours de l'hospitalisation et prendre en charge le retour à domicile. Par ailleurs, ces comptes rendus ont « une valeur incontestable de formation continue ». <sup>56</sup> Pour le médecin qui suit environ 2 patients par an, ces renseignements sont précieux.

Les équipes hospitalières pourraient profiter davantage des informations apportées par le généraliste. Il connaît depuis longtemps le patient, sa famille et son environnement, et son point de vue peut s'avérer indispensable lors des prises de décision. <sup>60</sup>

## 2) Isolement forcé ou choisi

Deux tendances se dégagent de ces remarques :

- D'une part, certains médecins déplorent leur isolement, en particulier en milieu rural.
- D'autre part, on relève l'expression d'une certaine indépendance dans la prise de décision pour quelques médecins. Certains semblent se fier surtout à leur conscience pour la prise de décision, et insistent sur la seule responsabilité du généraliste (bien réelle, mais après concertation). Peut-être persiste-t-il parfois un certain « paternalisme médical à la française » <sup>61</sup> qu'il faut replacer face aux droits des malades.

Cependant, ces réflexions correspondent à un nombre très faible de médecins.

## 3) Dignité et euthanasie

Certains médecins expriment leur désir de voir votée une loi légalisant l'euthanasie.

Rappelons simplement, puisque cette thèse n'est pas le lieu d'un débat, les difficultés de définition des termes qui n'est pas toujours assez claire dans les esprits.

« Seul doit être qualifié d'euthanasie l'acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade » nous rappelle monsieur Leonetti dans son rapport de 2004 (p. 142). Une enquête menée en 2002 par l'Observatoire Régional de Santé Provence Alpes Côte d'Azur (ORS-PACA) <sup>62</sup> a révélé qu'un grand nombre de généralistes assimilent à une euthanasie le fait de prescrire de hautes doses de morphine (17%) ou d'arrêter les techniques de réanimation (38%).

Par ailleurs, lors des débats à l'Assemblée Nationale, il a été rappelé que « la dignité de l'Homme tient à son humanité ». <sup>63</sup>

Enfin, dans ces mêmes débats, Madame Valérie Pécresse souligne « qu'il y aura des circonstances exceptionnelles tragiques que le législateur n'aura pas pu anticiper (...). Mais la loi doit être générale, s'appliquer à tous, correspondre à nos valeurs et à celles de la société ». <sup>64</sup>

### III) Propositions

Cette étude nous donne des résultats intéressants. Outre l'information qu'elle transmet aux médecins qui ont répondu à l'enquête, elle amène des pistes de travail pour favoriser la connaissance et la mise en pratique de la loi. Par ailleurs, l'étude de la reproductibilité de cette enquête dans un autre département ou une autre région de France pourrait être intéressante. Avec les corrections méthodologiques qui s'imposent, cette enquête pourrait faire partie des documents sources pour orienter l'enquête prévue à l'initiative de l'INPES sur la connaissance par les professionnels de santé de la loi du 22 avril 2005 et citée par Monsieur Leonetti dans son rapport de 2008.

Compte tenu de tous les éléments discutés précédemment, les propositions pourraient se résumer comme suit :

#### A) Propositions concernant le mode d'information

- Sensibiliser à la loi par les journaux grand public et des campagnes d'information.
- Délivrer aux médecins des formations :
  - o d'abord écrites (journaux médicaux, plaquette de l'INPES)
  - o relayées immédiatement par une information orale<sup>65</sup> et un contact direct avec les structures exerçant les soins palliatifs : intervention des réseaux et unités de soins palliatifs lors des FMC. On s'interroge aussi sur le rôle du Conseil de l'Ordre des Médecins, qui intervient notamment dans l'organisation de la FMC.
- Faire connaître le numéro Azur mis en place pour favoriser les conseils et échanges directs.<sup>66</sup>

#### B) Propositions concernant le contenu de l'information

##### 1) Information sur la loi et son application

Il faut donner aux médecins les moyens de connaître la loi, et leur permettre d'éviter les erreurs d'interprétation. Pour cela, il faudra :

- Décrire la collégialité (qui ? quand ? comment ?)
- Rappeler le rôle de la personne de confiance et comment elle est désignée

- Rappeler le contenu des directives anticipées, leurs conditions de conservation, et le rôle du généraliste dans leur rédaction.
- Proposer un support pour la rédaction des directives anticipées, qui doit être suffisamment précise pour être utile. Bien sûr, ce support sera à adapter, mais il peut faciliter la rédaction.

## 2) Information sur les structures de recours

Lorsque le médecin a besoin d'une aide ou d'un avis, il doit pouvoir la trouver rapidement. Il faut par ailleurs lui permettre de sortir de l'isolement s'il le souhaite, pour éviter qu'il ne s'épuise. Pour cela :

- Clarifier les possibilités de recours à des structures de soins palliatifs. Créer un annuaire contenant les coordonnées utiles, distribué aux professionnels.
- Mettre en place le médecin référent proposé par le rapport de novembre 2008.
- Au-delà de la poursuite du développement des réseaux de soins palliatifs, il faut clarifier leur rôle auprès des généralistes. Il serait possible d'insister sur la prise en charge globale pluridisciplinaire du patient, et sur le gain de temps de coordination pour le généraliste.
- La FMC devra s'intéresser à la fois aux aspects légaux et à la formation psychologique des médecins. En particulier, comment aborder les directives anticipées sans faire peur ? Par ailleurs, il devrait être possible pour les médecins généralistes qui le souhaitent de trouver le soutien de groupes de parole.

## C) Mettre en place une rémunération adéquate

Réfléchir à un mode de rémunération adapté pour les médecins généralistes dispensant des soins palliatifs en dehors d'un réseau. Les démarches à effectuer doivent ne pas être trop compliquées pour permettre une mise en œuvre rapide.

## CONCLUSION

Votée en 2005 à l'unanimité par l'Assemblée Nationale, la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite « loi Leonetti », est une loi primordiale pour l'avancée des droits des malades et la prise en charge des patients en fin de vie. Malgré son importance, la loi ne semble pas être connue suffisamment du grand public et des professionnels de santé, en particulier des médecins généralistes. Les nombreux textes réaffirment l'importance pour les malades de pouvoir choisir le lieu de leur fin de vie, y compris le domicile. Des avancées ont eu lieu, notamment à travers le développement des réseaux, mais les médecins généralistes semblent encore trop isolés dans leurs pratiques.

Cette enquête menée auprès des médecins généralistes a suscité l'intérêt : 581 médecins ont répondu sur les 1050 sollicités, soit 55,8 % de réponses. Elle a permis de confirmer le manque de connaissance de la loi : 23% des généralistes ayant répondu n'ont jamais entendu parler de l'existence de cette loi, et la moitié de ceux qui la connaissent disent la connaître mal. La médiane des connaissances de la loi quantifiée par le médecin lui-même à l'aide de l'Echelle Visuelle Analogique est en effet à 2 (extrêmes 0 et 10). Les principaux moyens d'information des médecins ont été les journaux grand public (cités par 50% des médecins), les journaux médicaux (29%) et Internet, la télévision et la radiophonie (8,6%).

Paradoxalement, l'évaluation objective des connaissances de la loi à travers le Questionnaire à Choix Multiples proposé montre des résultats plutôt positifs. Les médecins savent donc puiser dans le code de déontologie médicale, leurs connaissances et leur expérience une pratique quotidienne qui prennent en compte spontanément certains aspects de la loi. L'étude souligne que 36% des médecins interrogés ont suivi volontairement une formation sur les soins palliatifs ou la douleur, essentiellement par la FMC.



Les points les moins connus restent les nouveautés introduites ou précisées par la loi : l'inscription des informations dans le dossier médical en cas de traitement faisant appel au double-effet (56,3%), la personne de confiance (42% d'erreurs au QCM), les directives anticipées (34,4% d'erreurs) et dans une moindre mesure les pratiques collégiales (29,4% d'erreurs). Les médecins ayant suivi une formation connaissent mieux le rôle de la personne de confiance, les conditions d'arrêt de traitement à la demande du patient et l'utilisation de traitements faisant appel au double-effet.

Les définitions de ces termes semblent encore peu claires dans les esprits. Enfin, à travers les commentaires des 21% de médecins qui se sont exprimés librement, nous relevons la disparité des points de vue sur la loi, leur difficultés au quotidien, et leurs attentes en matière de communication et de soutien pour leur travail auprès des patients..

Cette enquête oriente donc sur une réponse à apporter à la question de Monsieur Léonetti dans son rapport du 28 novembre 2008 (p.21) : « la loi serait-elle mal appliquée du seul fait qu'elle est mal connue ou parce qu'elle recèlerait des ambiguïtés d'interprétation ? »

Il semblerait que concernant ces médecins, les deux facteurs s'ajoutent.

Le médecin généraliste établit avec le patient une relation qui s'inscrit dans la durée. Ce temps est nécessaire pour créer une relation de confiance selon le pacte de soins décrit par Paul Ricœur. Le médecin généraliste se trouve donc à une place privilégiée pour favoriser une attitude anticipative chez son patient, et lui permettre davantage d'autonomie. Il doit pour cela lui proposer de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées, et mettre en place la collégialité pour les décisions d'arrêt de traitement.

Plus largement, le médecin généraliste doit trouver sa place dans les nouveaux modes de prise en charge globale, pluridisciplinaire, et adapter ses pratiques.

Au-delà du constat d'un manque de formation, cette étude propose des modes de communication adaptés à l'exercice particulier des médecins généralistes libéraux.

Ainsi, elle relève l'importance d'une sensibilisation préalable à travers une campagne d'information grand public. Elle propose d'informer les médecins à travers leurs modes de formation habituels, à savoir la Formation Médicale Continue, les journaux médicaux et des documents écrits distribués. Cette information écrite devrait être relayée rapidement par oral, en particulier via l'intervention directe de personnels travaillant en structure de soins palliatifs, comme le demande Monsieur Leonetti dans le rapport du 28 novembre 2008. L'information devra porter particulièrement sur la clarification des termes de la loi, en particulier les notions encore non acquises de directives anticipées, personne de confiance et réunion collégiale.

Délivrer des informations sur la loi est primordial, mais ne réglera pas toute les difficultés soulevées par la fin de vie. Il faudra également s'efforcer de changer les mentalités dans toute la société, pour changer le regard que chacun porte sur le plus faible, et répondre aux attentes des Français : ne pas souffrir, ne pas être abandonnés, ne pas mourir seuls.

*« Même si cette loi est votée, notre mission ne sera pas terminée.*

*La loi ne résout pas tout. Le droit ne gère pas tout.*

*Nous devons désormais reconquérir l'espace humain déshabité  
d'un monde technique et scientifique qui a perdu son âme »*

Jean Leonetti

Débat de l'Assemblée Nationale

Première séance du vendredi 26 novembre 2004

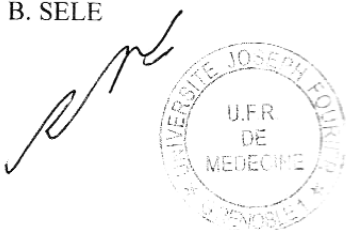
p.10139

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 20 janvier 2008

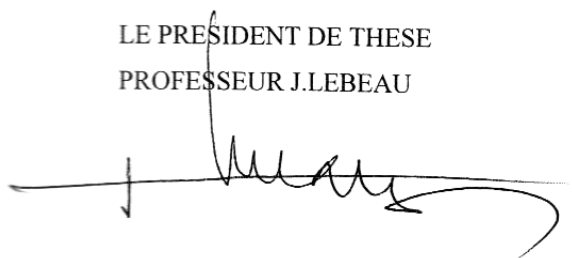
LE DOYEN

B. SELE

A circular stamp from the University of Grenoble, Faculty of Medicine. The text inside the stamp reads "UNIVERSITE JOSEPH FOURRIER" around the top edge, "U.F.R. DE MEDECINE" in the center, and "38000 GRENOBLE" around the bottom edge. To the left of the stamp is a handwritten signature in black ink.

LE PRÉSIDENT DE THESE

PROFESSEUR J.LEBEAU

A handwritten signature in black ink, consisting of a long horizontal stroke followed by a more complex, cursive flourish.

## LISTE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CREDOC : Centre de Recherche pour l'étude et l'Observation des Conditions de vie

CSP : Contrat de Santé Publique

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EVA : Echelle Visuelle Analogique

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IC95% : Intervalle de Confiance à 95%

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

MAPAD : Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QCM : Questionnaire à Choix Multiples

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

## **ANNEXE 1 : LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005**

### **relative aux droits des malades et à la fin de vie**

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

#### **Article 1er**

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

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

#### **Article 2**

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

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

#### **Article 3**

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots :

« un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

#### **Article 4**

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

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

#### **Article 5**

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

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

## **Article 6**

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

« Art. L. 1111-10. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

## **Article 7**

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

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

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

## **Article 8**

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

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

## **Article 9**

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

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

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

### **Article 10**

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

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

« Section 1. – Principes généraux ».

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

### **Article 11**

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

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

### **Article 12**

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

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

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

### **Article 13**

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

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

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

### **Article 14**

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

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

### **Article 15**

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

## **ANNEXE 2 : Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées**

prévu par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

### **Article 1**

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

« Section 2 Expression de la volonté relative à la fin de vie

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

## **Article 2**

Au 1° de l'[article R. 1112-2](#) du code de la santé publique, il est inséré un q ainsi rédigé :

« q) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

## **Article 3**

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.



### **ANNEXE 3 : Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale**

prévu par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

#### **Article 1**

L'[article R. 4127-37](#) du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 4127-37. - I. - 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.

II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en oeuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

#### **Article 2**

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

## ANNEXE 4 : Propositions faites dans le rapport du 28 novembre 2008

### 1. MIEUX FAIRE CONNAITRE LA LOI

#### – Étudier et améliorer l'application de la loi en créant un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie

Proposition n° 1 : Créer par voie réglementaire un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, chargé d'une double mission : faire connaître la législation sur les droits des malades et la fin de vie ainsi que la législation sur les soins palliatifs ; mener des études sur la réalité des situations médicales de la fin de vie.

Proposition n° 2 : Charger l'Observatoire de fournir à la Haute Autorité de Santé des éléments d'information sur les pratiques médicales de la fin de vie, afin d'alimenter les indicateurs qualitatifs élaborés par la Haute Autorité de Santé.

Proposition n° 3 : Demander à l'Observatoire de remettre chaque année un rapport au Parlement faisant état des problèmes liés à la fin de vie en France et comportant des études thématiques.

#### – Favoriser les échanges entre juges et médecins

Proposition n° 4 : Instituer entre les parquets généraux, les espaces éthiques régionaux et interrégionaux et les CHU des conventions destinées à mettre en place des échanges entre praticiens, personnels de santé, juristes et magistrats sur les questions soulevées par la fin de vie.

Proposition n° 5 : Adresser une circulaire de politique pénale à l'attention de l'ensemble des parquets rappelant les dispositions de la loi du 22 avril 2005 et la nécessité de choisir avec discernement les outils procéduraux et juridiques à leur disposition.

### 2. RENFORCER LES DROITS DES MALADES DANS LA CONTINUITÉ DES LOIS DE 2002 ET DE 2005

#### – Élargir le droit au recours à la procédure collégiale et motiver les éventuels refus opposés aux directives anticipées et à la personne de confiance

Proposition n° 6 : Élargir le recours à la procédure collégiale aux patients, par l'intermédiaire des directives anticipées, et à la personne de confiance.

Proposition n° 7 : Motiver les éventuels refus médicaux opposés aux directives anticipées et à la personne de confiance.

#### – Faire appel à des médecins référents en soins palliatifs dans les cas litigieux ou les plus complexes

Proposition n° 8 : Désigner dans chaque région, un médecin référent d'unité ou d'équipe mobile de soins palliatifs, pour apporter sa compétence dans des situations complexes ou conflictuelles entre une équipe soignante, d'une part, et le patient et ses proches, d'autre part. Charger le service de la ligne Azur de communiquer les coordonnées du médecin référent. Celui-ci pourra être saisi par le patient, par ses proches ou par les soignants.

#### – Mettre à l'étude l'institution d'un congé d'accompagnement à titre expérimental

Proposition n° 9 : Engager une étude portant sur l'institution à titre expérimental sur un territoire donné d'un congé d'accompagnement. Ce congé d'une durée de quinze jours serait attribué à un parent accompagnant à domicile un patient en fin de vie.

### 3. AIDER LES MÉDECINS À MIEUX RÉPONDRE AUX ENJEUX ÉTHIQUES DU SOIN

#### – Mieux former les médecins à l'éthique et aux soins palliatifs

Proposition n° 10 : Développer l'enseignement de l'éthique en le diffusant dans les études médicales, en développant la réflexion éthique pendant les stages et en imposant des questions d'éthique lors de l'examen classant national.

Proposition n° 11 : Créer, pour enseigner et diffuser la culture palliative, des chaires de soins palliatifs, pour disposer, à moyen terme, d'une dizaine de chaires autonomes et à plus long terme, d'une chaire par faculté de médecine.

#### – Préciser les modalités d'application des arrêts de traitement de survie

Proposition n° 12 : Préciser dans le code de déontologie médicale les modalités des traitements à visée sédatrice qui doivent accompagner les arrêts de traitement de survie lorsque la douleur du patient n'est pas évaluable.

### 4. ADAPTER L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SOINS AUX PROBLÈMES DE LA FIN DE VIE

#### – Poursuivre le développement de l'offre de soins palliatifs

Proposition n° 13 : Créer des unités de soins palliatifs avec pour objectif une unité dans chaque région à compter du 1er janvier 2010 et une unité dans chaque département au 1er janvier 2013.

Proposition n° 14 : Développer les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les secteurs de moyen et de long séjours, afin que le taux de couverture des LISP soit le même dans les différents secteurs.

Proposition n° 15 : Publier le décret d'application de l'article L. 162-1-10 du code de la santé publique relatif à la rémunération des soins palliatifs à domicile.

Proposition n° 16 : Développer les structures d'hospitalisation de répit, afin de soulager les proches qui prennent en charge un malade en fin de vie à domicile.

#### – Rendre plus exigeants les indicateurs qualitatifs de soins

Proposition n° 17 : Développer des indicateurs prenant en compte la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé et évaluant les pratiques médicales au regard de la proscription de l'obstination déraisonnable sur la base par exemple des éléments suivants : codage et justification des actes médicaux ; durée de séjour en unité de soins palliatifs ; prise en compte des situations de précarité et de comorbidité.

Proposition n° 18 : Affecter une partie significative des tarifs versés au titre des lits identifiés de soins palliatifs, au développement des soins palliatifs.

#### – Aménager le financement de la tarification à l'activité

Proposition n° 19 : Mieux prendre en compte la durée des séjours dans le financement par la tarification à l'activité (T2A).

Proposition n° 20 : Généraliser en 2011 la tarification à l'activité, sous la forme recommandée par la mission, aux secteurs de long et moyen séjours.

## ANNEXE 5

### Acharnement thérapeutique et fin de vie : les avancées de la loi

Face à la maladie grave, au handicap inattendu et à la mort, les Français expriment

- des peurs :

La peur de souffrir inutilement

La peur de ne plus pouvoir dire ce que l'on veut

La peur de l'acharnement thérapeutique

La peur d'être abandonné et de mourir seul

- et des attentes :

être soulagé de la souffrance

faire reconnaître sa volonté même quand on n'est plus en état de l'exprimer

refuser ou arrêter tout traitement

être entouré et accompagné

**La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**, venant renforcer les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 ainsi que le code de déontologie médicale répond à ces attentes

#### La loi fixe pour les professionnels de santé :

Le droit **d'interrompre** ou de ne **pas entreprendre** des **traitements** jugés « inutiles, **disproportionnés** ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (*art. 1 et 9*)

Le **devoir de respecter** la volonté de la personne de refuser un traitement (*art. 3, 6, et 7*)

Le **devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins** et l'accompagnement de la personne (*art. 1, 4, 6 et 9*)

La possibilité d'utiliser des traitements qui, pour **soulager la souffrance, risquent d'abrèger la vie** (*art. 2*) dans les conditions suivantes :

Le patient\* ou ses représentants sont informés,

Cela est clairement inscrit dans le dossier médical,

L'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort

*\* sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état conformément à la loi de 2002 sur les droits des patients*

#### La loi fixe les conditions d'application d'une limitation ou d'un arrêt de traitement

Elle **distingue 2 situations** : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable (*art. 5*) (cf. procédure à suivre au verso)

La loi ne précise pas ce que signifie « patient considéré comme capable d'exprimer sa volonté » ; l'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité médicale, dans le cadre du dialogue médecin - malade

Si La loi insiste sur la place de l'importance de la volonté du patient, elle ne n'exclut pas la prise en compte l'évaluation médicale du rapport bénéfice/risque pour le patient

Toute décision est singulière et doit succéder à un dialogue direct ou indirect avec le patient, faisant référence à différents principes éthiques : la loi introduit l'obligation d'une réflexion **collégiale** si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (*art. 9*)

*« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »* Décret d'application du 6 février 2006.

## Décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans une situation relevant de soins palliatifs

### Application de la loi du 22 avril 2005

#### Si le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté\* :

Il peut refuser tout traitement.  
Le médecin a l'obligation de respecter ce refus.

*\* la loi ne précise pas ce que signifie « patient considéré comme capable d'exprimer sa volonté » ; l'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité médicale, dans le cadre du dialogue médecin - malade*

#### 1) Le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause

« Le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix. » (Art 6)

#### 2) Le patient n'est pas dans cette situation. Le médecin doit :

- informer le patient et s'assurer qu'il a compris les conséquences de sa décision
- tenter de le convaincre du maintien du traitement jugé pertinent
- si besoin faire appel à un collègue pour d'autres explications

Si le malade réitère sa demande après un délai raisonnable

- la décision motivée doit être inscrite dans le dossier du patient et mise en œuvre en assurant une démarche palliative (art 4)

#### Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté :

Le médecin référent décide de l'arrêt d'un traitement considéré comme une obstination déraisonnable après la procédure décrite ci-dessous

#### 1) si le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

#### 2) ou si le patient est en situation de maintien artificiel en vie:

Le médecin peut limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. Il doit :

- respecter la procédure collégiale (cf. encadré)
- rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles (cf. encadré)
- recueillir l'avis de la personne de confiance (si elle a été désignée) ou à défaut la famille ou les proches.

La décision motivée est inscrite dans le dossier du patient. (Art 9)

#### La procédure collégiale :

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (DA 120 modifiant art 37 du CDM)

#### La personne de confiance

Si le patient ne peut exprimer sa volonté, le médecin doit s'informer de l'existence et consulter la personne de confiance afin de l'interroger sur les souhaits éventuellement exprimés auparavant par le patient.

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

#### Les directives anticipées

Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par leur auteur qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » (Article 7)

## ANNEXE 6

### Connaissez-vous la Loi « droit des malades et fin de vie » dite Leonetti sur les Soins Palliatifs ?

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

#### Données pour mieux vous connaître :

Année de naissance : ..... Vous êtes :  un homme  une femme  
Travaillez-vous, en plus de votre activité libérale :  
 à l'hôpital  activité salariée hors hôpital  autre : .....  
Votre cabinet est-il situé :  En ville  En milieu rural  En milieu semi rural

Avez-vous suivi une formation dans le domaine des Soins palliatifs ou de la douleur (DIU, FMC, EPU,...)?  oui : laquelle ? .....  non  
Combien de patients requérant des soins palliatifs (pas de traitement curatif, que la fin de vie soit à brève échéance ou non) suivez-vous par an ?.....

#### La loi :

Avez-vous entendu parler de loi Leonetti ?  oui  non  
Si oui, Comment ?  Organisation de cours  Conférence  
 Journaux grand public  Journaux spécialisés  autre (précisez)  
 Laboratoire  Groupes de pairs .....

Pouvez-vous quantifier votre connaissance de la loi, entre 0 et 10 ?  
0 \_\_\_\_\_ 10  
Je ne connais pas du tout la loi Je connais parfaitement la loi

#### **Cochez les réponses qui vous semblent justes. 1 ou plusieurs réponses par question sont possibles :**

1) La personne de confiance

- est un membre de la famille désigné par le patient
- L'avis de la famille proche reste prioritaire sur celui de la personne de confiance.
- Le médecin doit consulter son avis lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté
- Pour être valable, la désignation doit être faite par écrit.

2) Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable décide en toute conscience de refuser un traitement, de manière réitérée :

- Le médecin doit convaincre le patient de poursuivre les traitements s'il pense que cela peut prolonger sa vie.
- Le médecin doit écrire dans le dossier médical la décision du patient
- Le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix
- Le médecin peut demander au patient de signer un papier précisant que l'information a été donnée. Cela décharge le médecin de sa responsabilité.

3) Pour un patient en phase avancée d'une affection grave et incurable hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt d'un traitement considéré comme une obstination déraisonnable

- doit se faire selon une procédure collégiale
- se fait sur décision motivée du médecin référent
- tient compte de l'avis de la personne de confiance
- dans ce contexte, les directives anticipées ont force d'obligation

4) Les directives anticipées :

- expriment les souhaits de la personne relatifs à la fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
- doivent être signées devant un notaire pour être valables.
- sont révocables à tout moment
- sont valables 6 ans

5) L'utilisation d'un traitement risquant d'abrégé la vie chez un patient en phase terminale :

- Est autorisé à partir du moment où le patient le demande
- Informer de ce risque le patient ou la famille est conseillé mais pas obligatoire
- Nécessite une inscription dans le dossier médical
- N'est légalement autorisée que dans l'intention de soulager la souffrance s'il n'y a pas d'autre moyen et non pour provoquer la mort

**En pratique :**

1) Proposez-vous, si vous en avez la possibilité, le recours à une équipe de soins palliatifs pour vos patients atteints de maladies incurables ?  oui  non

Si non, pourquoi ?.....

2) Vous semble-t-il réalisable de réunir des acteurs de santé de vos patients pour prendre des décisions collégiales (confrère, IDE à domicile, kiné, assistante sociale,...)

- oui  non

3) Si non, quels sont les obstacles principaux :

- Manque de temps pour y participer  manque de temps pour l'organiser
- Réunion non rémunérée  C'est sans intérêt
- Vous n'y avez pas pensé  autre : .....

4) Quel moyen de communication vous semble le plus approprié pour vous faire connaître la loi « droit des malades et fin de vie »?

- Journaux médicaux  Campagne d'information grand public  FMC
- Conférence  Journaux grand public  Mail
- Visiteur médical  Plaquette insérée dans un courrier  autre :

5) Quels éléments vous semblent déterminants pour vous permettre de retenir le contenu de la loi ?

- Informations répétées
- Réception d'un courrier personnel
- Coordination avec une campagne grand public
- Envoi par l'Ordre des Médecins
- Contact direct avec des structures de soins palliatifs ou un espace éthique
- Autre (précisez) : .....

Avez-vous des remarques ou suggestions à faire ?

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

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire

Notez bien que vous n'avez pas de timbre à apposer sur l'enveloppe réponse.

*Cette partie sera séparée des pages précédentes. Les réponses au questionnaire resteront anonymes.*

Souhaitez-vous recevoir l'analyse en 2 pages de la loi proposée par le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie ?

oui, par courriel (précisez votre adresse) :.....

oui, par courrier postal. Adresse :

non



## ANNEXE 7 : Courrier d'accompagnement

Caroline Bolze  
Unité de Recherche et de Soutien  
En Soins Palliatifs.  
CHU de Grenoble  
[caro\\_bolze@hotmail.fr](mailto:caro_bolze@hotmail.fr)  
06 25 63 60 37

La Tronche, le 10 mars 2008

Chère consœur, cher confrère,

Interne en Médecine Générale, j'ai choisi de faire ma thèse sur un sujet d'actualité relatif à la fin de vie : la loi dite Leonetti votée en 2005, qui semble encore peu connue du milieu médical et du grand public malgré ses implications.

Le Conseil de l'Ordre des Médecins de l'Isère s'intéresse au sujet, et a invité Monsieur Leonetti lors d'un comité l'an dernier.

J'ai réalisé un questionnaire d'une page recto verso que vous trouverez ci-joint. Il vise à évaluer l'impact de la loi dans votre pratique de Médecin Généraliste : La connaissez-vous ? Avez-vous déjà eu l'occasion de vous appuyer sur elle lors d'une décision difficile ? Il est envoyé à chacun des 1073 Médecins Généralistes de l'Isère.

Remplir ce questionnaire ne vous prendra que **5 minutes**. Vous savez qu'un nombre maximal de réponses est essentiel pour garantir la représentativité de cette enquête, aussi, votre participation est précieuse ! Vos réponses resteront évidemment anonymes.

Je reste à votre disposition au numéro ci-dessus pour répondre à vos éventuelles questions.

En vous remerciant par avance pour votre contribution, je vous prie de recevoir l'expression de ma respectueuse considération,

Caroline Bolze

PS : l'enveloppe ci-jointe est une enveloppe « libre-réponse » pour le retour du questionnaire.  
**Vous n'avez pas de timbre à y apposer ni de frais d'envoi à payer.**

## ANNEXE 8 : Courrier de rappel

Caroline Bolze  
Unité de Recherche et de Soutien  
En Soins Palliatifs.  
CHU de Grenoble  
[caro\\_bolze@hotmail.fr](mailto:caro_bolze@hotmail.fr)  
06 25 63 60 37

La Tronche, le 21 avril 2008

Chère consœur, cher confrère,

Vous avez reçu il y a quelques temps un questionnaire concernant ma thèse de Médecine Générale : une étude sur la loi dite Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle vise à évaluer l'impact de la loi dans votre pratique de Médecin Généraliste : La connaissez-vous ? Avez-vous déjà eu l'occasion de vous appuyer sur elle lors d'une décision difficile ?

Il a été envoyé à chacun des 1073 Médecins Généralistes de l'Isère.

J'imagine que le temps vous est compté, et que vous recevez énormément de courrier. Cependant, répondre à ce questionnaire ne vous prendra pas longtemps, il ne contient qu'une page recto verso, et l'envoi retour est prépayé. C'est l'occasion pour vous également d'exprimer votre avis sur les événements actuels concernant la prise en charge en soins palliatifs et les demandes d'euthanasie, et de demander une plaquette d'information.

Il est capital pour moi de parvenir à un nombre de réponses suffisant pour pouvoir exploiter les données. Je compte donc sur vous !

Je reste à votre disposition au numéro ci-dessus pour répondre à vos éventuelles questions.

En vous remerciant par avance pour votre contribution, je vous prie de recevoir l'expression de ma respectueuse considération,

Caroline Bolze

PS : l'enveloppe ci-jointe est une enveloppe « libre-réponse » pour le retour du questionnaire.  
**Vous n'avez pas de timbre à y apposer ni de frais d'envoi à payer.**  
(Si vous mettez un timbre, la poste sera payée deux fois.)

## **ANNEXE 9 : Remarques et suggestions des médecins interrogés**

Toutes les remarques ou suggestions répertoriées à partir du questionnaire sont retransmises ici, en dehors de celles malheureusement illisibles malgré nos efforts : l'écriture était parfois difficilement compréhensible. Les mots manquants sont remplacés par « \*\*\* » quand la phrase garde un sens. Certaines remarques redondantes peu informatives ne sont répertoriées qu'une seule fois (exemple : « bon courage ! »).

Au total, 121 médecins sur les 581 ont donc voulu laisser un commentaire, soit 20,8%.

### **Expression de l'intérêt des médecins pour cette étude. Remerciements et encouragements.**

« Merci pour votre travail »

« Joli sujet de thèse - bon courage »

« Enquête très intéressante »

« Merci bonne thèse et tous mes encouragements pour ce métier formidable. Puisque chacun fait sa "propagande", ci joint la mienne, pour l'école d'homéopathie que je dirige ! »

« Passez vite votre thèse »

« Bonne chance pour votre avenir professionnel. Veillez à une orientation ou installation bien étudiée. Cordialement. »

« Très bonne idée de thèse. Il faut absolument lutter contre les lobbies pro euthanasie qui prônent surtout le suicide assisté. Attention, les médecins respectent la vie (serment d'Hippocrate). Bon courage ! »

« En fait, je connais très mal cette loi et une (nécessité de) formation s'impose sur le sujet. Après avoir répondu (ou essayé de répondre) aux questions, je m'aperçois que je connais mal la loi Leonetti. D'où l'intérêt de votre travail. »

« Pouvez-vous me faire parvenir la loi ? »

« Je me rends compte que je crains de ne pas connaître aussi complètement cette loi... Bon courage »

« Je découvre que je ne connais pas le contenu de cette loi en remplissant votre questionnaire. Je vais y remédier. Bonne chance pour votre thèse »

« Bonne initiative, Les médecins sont souvent isolé - seul dans leur cabinet. »

« Document rempli tout a fait au feeling. Il aura eu le mérite de faire réfléchir au sujet et peut - être de réaliser des recherches »

« Les événements récents ont montré la méconnaissance totale de la loi Leonetti qui est une bonne loi claire et qui a levé toute l'hypocrisie qui existait avant en instaurant le droit au "laisser mourir". Bon courage sur ce sujet excellent ! »

### **Expression d'un besoin de mieux connaître la loi**

« Il me semble nécessaire de faire connaître cette loi tant aux patients qu'aux soignants libéraux, mais aussi aux hospitaliers ou en EPHAD qui la négligent+++ (acharnement+++) »

« Texte de loi avec commentaire et un rappel des points essentiels en conclusion »

« Bien sûr, malgré tous les discours sur la gestion, la réalité est autre et nous médecins généralistes avons besoin d'aide pour aborder ces questions »

« Merci de nous remettre en face de la loi : nous avons affaire heureusement en milieu rural à des prises en charges de fin de vie en HAD avec un bon suivi, mais au final nous sommes seul face aux familles et parfois assez démunis. Notre attitude est alors plus "intuitive" que "légale" psychologiquement et peut changer d'heure en heure pour les thérapeutiques. »

« Demande d'info. J'ai été confrontée à une demande d'euthanasie active en soins palliatifs à domicile : le patient avait commandé son produit en Suisse par internet. Situation très très difficile à gérer.

« J'aimerais connaître les réponses vraies des questions 1) à 5) (par mail) »

« Manque d'information vis-à-vis de la loi »

« La CPAM nous fait parvenir les lois décrets ... modifications de textes qui la concerne. Les problèmes d'éthique me paraissent tout à fait [devoir], lorsqu'ils débouchent sur une loi, être transmis aux médecins par l'ordre. »

« J'apprécie beaucoup le travail de l'association PALLIAVIE qui m'a bien aidée dans la prise en charge de certains patients en fin de vie et pour des formations. Pourraient-ils organiser une information sur la loi ? »

« Il est regrettable qu'une information spécifique de tous les acteurs de soins n'ait pas eu lieu concernant cette loi au moment de sa promulgation, afin de bien la faire connaître aux professionnels de santé. Cela semble une nécessité »

« Le questionnaire est intéressant car il me ferait dire que ma connaissance de la loi est probablement inférieure à 5. Et conférences et courriers seront effectivement nécessaires. »

« Je pensais connaître mieux »

« On ne retient les éléments de la loi que si on est confronté au problème à travers un patient »  
« Rappeler les points forts de la loi est une priorité. Laisser un espace à la multitude des cas particuliers. N'y a-t-il pas lieu de contester la quasi-obligation de résultat pour le traitement de la douleur inscrite dans la loi alors que certaines douleurs (notamment neuropathiques) sont encore \*\*\* à la recherche d'une médication efficace ? »

« 1) se former pour le suivi des états probatoires: escarres, alimentation 2) se former pour les traitements de la douleur »

« Loi méconnue des médecins hospitaliers pour leur plus grand nombre à mon sens ! Méconnu aussi sans doute de beaucoup de médecins de ville. L'ADMD et ses propositions sont beaucoup plus "à la mode" hélas ! »

« Je connais les grandes lignes de cette loi mais pas les implications concrètes du médecin traitant. »

« Le personnel hospitalier connaît mal ou pas du tout cette loi !! »

« Aspect peu connu de la législation, mais garder son bon sens.»

## **Expression autour du travail avec les autres professionnels du soin et de l'intérêt de la décision collégiale**

### **- Insuffisance des liens ville-hôpital**

« Le médecin généraliste est sollicité pour des réunions pendant ses heures de travail et se trouve le seul à ne pas être rémunéré. Les équipes de soins palliatifs ne tiennent pas compte de l'avis du médecin généraliste dans la décision des soins. »

« On n'a jamais d'appel de la part des oncologues concernant nos patients en fin de vie. Se parler entre médecins c'est bien! »

« [Il y a] plus de travail, de soutien psychologique avec les malades en fin de vie »

« Difficulté de se concerter avec les médecins spécialistes ou hospitaliers impliqués dans la maladie du patient. A cause de la distance et de mon mi-temps libéral »

« Je pense que beaucoup de médecins sont informatisés. Pourrait-on améliorer la communication CHU Cancérologie/médecin par mail sécurisé (nouvelles, comptes-rendus, sortie immédiate,...) »

« \*\*\* améliorer les informations \*\*\* [lors des sorties ?] d'hospitalisation »

« Impliquer davantage les services d'oncologie pour favoriser la pédagogie (continuité des soins) »

## - la décision collégiale

« 1) sans structure : réunir les acteurs de santé pour prendre des décisions collégiales est difficile voire non réalisable : manque de temps de chacun (la rémunération pourrait être un atout). 2) Mais je travaille avec soin et santé ou SP du centre Léon Bérard 69 Lyon, et dans ce cadre, la concertation collégiale et les décisions se font plus facilement »

« Malgré mon manque d'informations, c'est un sujet qui me "préoccupe" beaucoup, ayant des difficultés "personnelles" lors de l'accompagnement en fin de vie de mes patients. Réunions collégiales : à développer ++, unités comme Palliavie »

« Décisions collégiales : déjà fait en pratique courante soit par téléphone, soit sur place si on peut »

« Nécessite une décision prise après une réunion avec le personnel de santé (maison de retraite, infirmières ADMR, médecin de l'hôpital,...) »

« Ne jamais être seul devant une décision. 1 : écouter le patient, 2 : explications à la famille, 3 : décision collégiale, révision de la loi en partie hypocrite, 4 : et les enfants ? »

« Il y a une grande différence entre la médecine de "ville" et l'hospitalier : les 1ers connaissent beaucoup mieux le patient, la famille, l'entourage, l'équipe des soignants (qui est toujours informée des décisions) et nous avons toujours pris nos décisions en concertation et dans le sens du bien être du mourant à domicile. »

« Dans le cadre de mon activité en hôpital local et maison de retraite environ la moitié des cas de soins palliatifs concernent des personnes atteintes de démence, inconnue de moi avant leur état de démence. Difficultés importantes dans la validation de la personne de confiance et des directives anticipées. En pratique les décisions thérapeutiques sont prises conjointement avec l'équipe soignante et la famille proche qui pose parfois problème (moins d'1 fois sur 4 environ) »

« Dans tous les cas le médecin traitant ne doit pas être isolé face à ces patients et ces décisions. Contact avec équipe hospitalière. Bon courage, j'ai répondu mais je fais principalement de la médecine thermale. »

## **Expression d'un manque de moyens pour certains, intérêt des structures d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et des structures de soins palliatifs pour d'autres**

### - manque de moyens

« Faire du palliatif à la maison en ville est très difficile car les équipes soignantes acceptent moins qu'à la campagne d'accompagner dans la mort ! »

« Il y a du travail. Le médecin généraliste n'a semble t il plus le \*\*\*\* physique de \*\*\*\*\* disponibilité pour un travail \*\*\*\*\* et c'est bien dommage et ça va pas aller en s'améliorant ! »

« En médecine générale, le nombre de consultations invraisemblable, le vieillissement du corps médical des généralistes installés rendent ce métier et notamment les situations de fin de vie à la limite du faisable "de manière irréprochable et compétente" »

« 5 nm + 5 nm+ 5 nm +5nm + ... »

« Pas le temps »

« La coordination est difficile à établir, par manque de temps. On peut trouver le soutien dans la famille ou l'entourage parle proche, travail en amont, doit être fait avant la phase terminale, on a toujours l'impression d'agir dans l'urgence ! Trop tard ! »

« Patients en fin de vie = patients très lourds [qui] prennent beaucoup de temps = pose problème de temps et de rémunération »

« Les moyens techniques et en personnes sont quasi inexistantes et très très largement insuffisant pour les soins palliatifs à domicile »

« Qu'en est il du problème de fin de vie à domicile en l'absence de réseaux véritables ? »

« Les services de soins palliatifs devraient être répertoriés au niveau d'une région »

« Développer les SP dans les zones éloignées de Grenoble. Faciliter leur accès (numéro identifié communiqué aux 1073 Médecins Généralistes Isérois) »

« Expérience : on n'a pas souvent recours aux soins palliatifs à domicile, il faut pouvoir trouver ces données au moment où on en a besoin. »

« Durant mes 25 ans d'exercice, je m'aperçois que la fin de vie à domicile est très difficile à faire, elle est toujours demandée par la famille mais souvent refusée les dernier jours \*\*\* demande d'hospitalisation »

« Situation peu fréquente à ma \*\*\* et pour laquelle j'aimerais avoir un avis consultatif en cas de besoin »

#### - **Intérêt des HAD et des structures de soins palliatifs**

« En fin de vie je pense préférable d'utiliser l'hospitalisation à domicile si possible.»

« Pas facile la fin de vie ! Surtout en médecine générale mais les HAD nous aident quand même et on a un contact avec le médecin mobile de l'HAD.»

« Importance pour moi de pouvoir faire appel au réseau palliatif qui a été d'un grand secours.»

« Dans le cadre d'une implication personnelle, à un moment donné et non pas "hors contexte":  
Accompagnement \*\*\* en situation plus que informations lassantes. Le souvenir de la  
tendresse d'un service de SP dans l'accompagnement de mon père. Service où il avait voulu  
lui même entrer. »

### **Commentaires sur la loi proprement dite, sur l'euthanasie ou le suicide assisté**

« Pourquoi accepte-t-on de ne pas laisser souffrir un animal condamné par une maladie  
incurable et pas un être humain ? »

« Evolution importante grâce à cette loi qui demande à être complétée par une loi sur la  
possibilité et l'encadrement de l'euthanasie "active" »

« Je suis pour l'euthanasie telle qu'elle est pratiquée en Suisse par \*\*\* mais je ne suis pas sûre  
que les Français soient prêts »

« Nous avons tous au moins une fois abrégé les souffrances d'un patient et les lois  
n'apporteront rien [à] cela. Assez du langage politiquement correct ! »

« Oui aux Soins Palliatifs à condition qu'il y ait une dépénalisation de l'euthanasie (pas à la  
place). Les médecins portent trop lourd =\*\*\*. On est usés en médecine générale même si on a  
adoré son métier...société hypocrite. France en retard, ringarde »

« Plus de liberté. Le droit à l'euthanasie mais bien encadré. »

« La loi Leonetti "officialise" une pratique habituelle de prescription de traitement en fin de  
vie pour abréger les souffrances »

« C'est souvent en accord avec la famille proche et en tenant compte de l'impératif d'une fin  
de vie décente, et en tenant compte du désir du patient (connu par le médecin traitant) que se  
prennent les décisions d'abréger souffrances inutiles tant physiques que morales »

« La loi a établi un cadre légal à des pratiques déjà pratiquées fréquemment »

« = soins palliatifs ou loi Leonetti \*\*\* si c'est nécessaire. \*\*\* la "libéralisation" des opinions  
facilite beaucoup le travail et le grand public a été bien préparé par les média...après c'est un  
problème de personnes... avec la loi en dernier recours. »

« Ai je vraiment besoin de cette loi ? Comme je l'ai écrit, je ne me reconnais pas dans les  
cases proposées. Lorsqu'il m'est arrivé d'accompagner une personne en fin de vie, j'étais  
heureux de ne pas avoir à me colleter une réglementation. »

« Toutes ces décisions de "fin de vie" ne peuvent se faire qu'au "cas par cas" dans la stricte  
intimité des personnes de confiance. Médiatiser tout cela me paraît inopportun et dangereux »



« Ceci est un problème très personnel et très confidentiel qui est à envisager en dernier recours par les proches, les très proches du malade et non les journalistes, et une équipe participant aux soins »

« Je pense que la loi Leonetti pose deux problèmes : 1 : la situation en fin de vie peut ne pas être résolue en considérant ce qu'a dit le patient à la personne de confiance ; 2 : il y a le problème pour tout le monde qui va mourir de savoir quand, et surtout de pouvoir anticiper le moment où il va mourir pour prendre ses décisions ; 3 : \*\*\* »

« La vision juridique ne peut pas effacer ou \*\*\*\* la dimension éthique ou institutionnelle »

« La loi Leonetti résout le problème de l'euthanasie dans la grande majorité des cas »

« Cas individuels ou le politique doit intervenir le moins possible »

« La loi est insuffisante et ne règle pas tous nos problèmes »

« Les juristes devraient passer nous voir sur le terrain. Les catholiques sont méprisables. Je n'oublie pas l'inquisition »

« On avance à petit pas vers une euthanasie "passive" légale (qui se pratique actuellement dans le secret) »

« La pratique avant tout »

« Trop de complexité nuit à l'efficacité et à la liberté »

### **Importance de la relation entre le médecin, le patient, et la famille**

« Nécessite d'avoir des bons rapports avec la famille pour 1 fin de vie sinon c'est très difficile à gérer »

« Toujours raisonner avec en toile de fond le RESPECT des autres et de soi même. »

« Privilégier dans l'intimité la relation avec son patient »

« Différencier l'information médicale avec l'information des patients. »

« Je ne vois pas les choses de la même façon à l'hôpital où la loi Leonetti est une bonne chose et en "ville" ou la "la campagne" où le généraliste a souvent l'habitude de se débrouiller seul. »

« Pas besoin de connaître la loi par cœur pour faire en son âme et conscience, avec accord des proches, ce qu'on a à faire »

« Il est dommage que des confrères aient besoin d'un "cadre" pour leur débat intérieur »

« A priori ces questions relèvent plus de la relation privilégiée que nous avons avec nos patients, et aussi du désir de mort qui peut parfaitement disparaître ensuite, etc. »

« La fin de vie est un moment intime entre deux consciences. Le patient et son médecin \*\*\* et parfois entre le médecin et sa conscience quand le patient ne peut plus s'exprimer. Ça ne s'apprend pas. Ça ne se commande pas. »

« La fin de vie d'un patient concerne lui et son médecin traitant, la famille n'a pas à intervenir. Toute décision médicale repose médico-légalement sur une personne (Médecin traitant). Seul celui-ci en accord avec son patient et/ou sa conscience est apte à prendre des décisions. »

### **Commentaires sur le questionnaire et autres**

« Questions très difficiles, réponses par faciles nécessitant parfois 2 à 3 lectures pour une bonne compréhension »

« Dans le paragraphe "cochez les réponses" j'ai eu du mal à comprendre si s'agissait du texte de loi ou de ma pensée. J'ai du faire un amalgame. »

« Ne connaissant pas le contenu de la loi, j'ai répondu selon mes propres convictions »

« Le terme « référent » au verso veut dire qui ? A préciser »

« Je me suis volontairement abstenu de faire une recherche avant de répondre à votre questionnaire »

« La notion de soins palliatifs fait son chemin. Halte à la médiatisation des problèmes en fin de vie »

« Du temps et du bon sens »

« Je suis très peu concerné dans mon activité pédiatrique et adultes jeunes »

« Aucun malade car nutritionniste »

« Je n'ai pas encore eu de patient en fin de vie, je ne me sens pas concernée »

« SOS médecin donc activité particulière »

« Très rarement confronté »

« Je n'ai personnellement jamais rencontré de problème en fin de vie avec la famille, l'entourage, les personnels soignants et accompagnant quant à l'attitude à avoir, en trente et quelques années d'exercice. A propos des journaux : les journaux ont tous nommé la loi, aucun à ma connaissance n'a produit les textes. »

« Je pense être à activité professionnelle atypique. Je suis médecin à SOS Médecin et donc n'ai pas de patient suivi »

« En revanche la CPAM et ses technocrates savent me harceler !!!! »

## ANNEXE 10 : Décret n°2002-793 du 3 mai 2002

### relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale

Art. 1er. - I. - La section 1 du chapitre II du titre VI du livre Ier du code de la sécurité sociale (partie Décrets en Conseil d'Etat) est complétée par une section 1-2 ainsi rédigée :

« Section 1-2

« Soins palliatifs à domicile

« Art. R. 162-1-10. - A la demande d'une personne dont l'état le requiert ou de son entourage, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé qui comprend notamment des médecins et des infirmiers peut être constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs prévus à l'[article L. 1110-10](#) du code de la santé publique.

« Ces professionnels désignent en leur sein un membre de l'équipe qui assure la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels concernés et la caisse primaire d'assurance maladie.

« L'équipe de soins palliatifs à domicile fait appel, le cas échéant, aux réseaux de santé prévus à l'[article L. 6321-1](#) du code de la santé publique, notamment en ce qui concerne l'évaluation des besoins des personnes, la permanence de l'accompagnement et la continuité des soins. Les membres de l'équipe bénéficient d'actions de formation ou d'évaluation, notamment celles proposées par le réseau.

« Art. R. 162-1-11. - Pour chaque patient, les professionnels de santé membres de l'équipe de soins palliatifs à domicile concluent, avec la caisse primaire d'assurance maladie dans le ressort de laquelle réside le patient, un contrat conforme à un contrat type annexé à la présente sous-section.

« a) Rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé, à laquelle s'ajoute un forfait pour la participation du professionnel concerné à la coordination des soins de la personne prise en charge par l'équipe de soins palliatifs à domicile ;

« b) Rémunération forfaitaire des soins délivrés au patient et de la participation du professionnel concerné à la coordination de la prise en charge de la personne par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

« La rémunération du coordonnateur de l'équipe ou du centre de santé, si un salarié du centre exerce cette fonction, fait l'objet d'une majoration qui peut varier selon le nombre de professionnels de santé membres de l'équipe.

« La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas, à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs.

« Art. R. 162-1-12. - La valeur mensuelle des forfaits prévus au a et au b et de la majoration prévue à l'article R. 162-1-11 est fixée, pour chaque profession ou centre de santé, par avenant à la convention nationale concernée, selon les modalités prévues au chapitre II du titre VI du livre Ier (partie Législative) du code de la sécurité sociale.

« La valeur de ces forfaits mensuels peut être réduite, dans des conditions définies par le contrat, pour tenir compte de périodes durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention du professionnel de santé.

« La caisse primaire procède au versement des rémunérations forfaitaires visées ci-dessus pour le compte des régimes obligatoires d'assurance maladie sur la base d'états justificatifs mensuels des prestations effectuées au cours de la période considérée.

« La répartition entre les régimes de la part prise en charge de l'assurance maladie en application de ce même article est effectuée chaque année suivant la répartition nationale des dotations globales hospitalières pour l'année considérée.

« Art. R. 162-1-13. - Les patients bénéficiant de soins palliatifs délivrés à domicile par des professionnels exerçant à titre libéral ou salariés de centres de santé signataires d'un contrat conforme au contrat type susmentionné sont dispensés de l'avance de leurs frais pour la part garantie par les régimes obligatoires des assurances maladie et maternité. »

Art. 2. - Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre de l'agriculture et de la pêche, le ministre délégué à la santé et la secrétaire d'Etat au budget sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

**Amendement n°229 (2ème rectificatif)**  
**Loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 (n°2575)**  
**Modifiant le décret n°2002-793 du 3 mai 2002**

Disponible sur <http://www.assemblee-nationale.fr/12/amendements/2575/257500229.asp>

Article additionnel.

Après l'article 31, insérer l'article suivant :

L'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Les modes de rémunération particuliers et leur montant sont déterminés par un accord au conventionnel interprofessionnel prévu au II de l'article L. 162-14-1 ou des contrats de santé publique prévus à l'article L. 162-12-20. »

2° Le dernier alinéa est ainsi rédigé :

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

Exposé sommaire :

La délivrance des soins palliatifs à domicile est actuellement organisée par le décret n° 2002-793 du 3 mai 2002. Ce décret renvoie à un contrat type les modalités par lesquelles les professionnels de santé adhèrent à ce dispositif. Il s'avère que ce texte est insuffisamment précis sur l'organisation et le fonctionnement de la prise en charge des soins palliatifs, ce qui a amené l'assurance maladie à conclure avec les représentants syndicaux des médecins un contrat de santé publique (CSP) pour mieux organiser ce dispositif.

Or, saisi au contentieux de ce CSP, le Conseil d'État l'a annulé par un arrêt du 1er octobre 2004 en ce qu'il empiétait sur le domaine réglementaire. Avec cette remise en cause, le CSP destiné aux infirmiers, qui était sur le point de voir le jour, a été suspendu, de même que les négociations avec les masseurs-kinésithérapeutes-rééducateurs sur ce thème.

Il est impératif que les professionnels libéraux puissent participer à la prise en charge des soins palliatifs, dans un cadre financier adapté. Les modalités de rémunération relèvent par nature du champ conventionnel. L'amendement proposé prévoit qu'elles sont fixées soit par voie d'accord interprofessionnel, soit par un contrat de santé publique négocié par profession.

## BIBLIOGRAPHIE

---

<sup>1</sup> AUMONIER N., BEIGNIER B., LETELLIER P.

L'euthanasie

Collection « Que sais-je ? » 3<sup>ème</sup> édition mise à jour, juin 2006. p. 121

<sup>2</sup> Chiffre Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) 2008.

Disponibles sur [www.insee.fr](http://www.insee.fr)

<sup>3</sup> Enquête Sofres

La place du médecin généraliste et de la médecine générale en France

Mars 2002

<sup>4</sup> Définition de l'OMS de 2002.

Disponible sur <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

<sup>5</sup> Définition de la SFAP figurant dans le préambule des statuts votés en 1996

Disponible sur <http://www.sfap.org/content/view/3/27/>

<sup>6</sup> <http://www.croix-saint-simon.org>

<http://www.sfap.org>

<http://www.sante.gouv.fr>

<sup>7</sup> Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque).

Disponible sur <http://www.cdrnfxb.org/pdf/texteslegislatifs/CirculaireLaroque.pdf>

<sup>88</sup> Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, modifiant l'article L 1110-10 du code de la santé publique.

<sup>9</sup> Rapport d'information N° 1708 de Monsieur Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie le 30 juin 2004

<sup>10</sup> Disponible sur <http://www.assemblee-nationale.fr>

<sup>11</sup> Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Annexe 1 de la circulaire : Référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

<sup>12</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député, le 28 novembre 2008

<sup>13</sup> Le numéro Azur (0811 020 300) a été inauguré le 19 mai 2005. Il a pour but de rendre accessible au public et aux professionnels de santé les informations concernant les soins palliatifs, de les écouter et de les orienter dans leurs démarches.

---

<sup>14</sup> Programme de développement des Soins Palliatifs 2008-2012.

Disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>

<sup>15</sup> Premier plan de développement des soins palliatifs 1999-2001

Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/5palliatif.htm>

<sup>16</sup> Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/sommaire.htm>

<sup>17</sup> ALLEN J., GAY B., CREBOLDER H., HEYRMANN J., SVAB I., RAM P.

«The European. Definitions of the Key Features of the Discipline of General Practice: the Role of the GP and Core Competencies»

British Journal of General Practice, 2002; 52 (479):526-7.

<sup>18</sup> GROOT M., VERNOOIJ-DASSEN M., CRUL J.P., GROL R.

General Practitioners (GPs) and palliative care : perceived tasks and barriers in daily practice  
Palliative Medicine 2005 ; 19 : 111-118

<sup>19</sup> GOMAS J.M., ERIEAU G.

Le malade en fin de vie et le médecin généraliste : guide thérapeutique pour le cancer et le SIDA.

Pharmacia et Upjohn, Paris juin 1998. p.6

<sup>20</sup> Rapport d'information N° 1708 de Monsieur Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie le 30 juin 2004. p. 125

<sup>21</sup> VAILLER P.

Enquête sur les besoins et les difficultés du médecin généraliste dans sa pratique des soins palliatifs à domicile

Mâcon. Mémoire de DIU 1995

<sup>22</sup> FERNANDEZ-CURIEL S.

La place du médecin généraliste dans les décisions de limitation et d'arrêts des thérapeutiques prises à l'hôpital

Mémoire de DEA. Université Paris Descartes - 2004

<sup>23</sup> 11<sup>e</sup> Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
2, 3 et 4 juin 2005 Bordeaux, Palais des Congrès

L'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en 2005 : réalités au quotidien

Sessions atelier A : les soins palliatifs à domicile ? Oui mais comment ?

BONNET-EYMARD C., GABORIT B., POAC C., JEANFAIVRE V., PIOLOT A.

<sup>24</sup> BEN DIANE M.K., GALINIER A., PEGLIASCO H., LAPIANA J.M., FAVRE R., PERETTI-WATTEL P. et OBADIA Y. Société française de santé publique.

Santé Publique 2005/1 n°51 p.75-85

<sup>25</sup> Berthier N.

Les techniques d'enquête. Méthode et exercices corrigés.

Editions Armand Colin. juin 1998

- 
- <sup>26</sup> Conseil National de l'Ordre des Médecins  
Atlas de la démographie médicale en France au 1<sup>er</sup> janvier 2008  
Septembre 2008, étude n°41
- <sup>27</sup> AULAGNIER M., OBADIA Y., PARAPONARIS A. et al.  
L'exercice de la médecine générale libérale. Premiers résultats d'un panel dans cinq régions françaises  
Études et Résultats, n° 610, novembre 2007, DREES.
- <sup>28</sup> Rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005, p.25
- <sup>29</sup> Document de l'INPES « Repères pour votre pratique », Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement.  
Document disponible sur <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
- <sup>30</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p.20
- <sup>31</sup> Article R4127-45 du Code de la Santé Publique.
- <sup>32</sup> DUPONT B.M.  
« Loi Leonetti : lecture philosophique, inquiétudes éthiques »  
Médecine Palliative Vol 6 n°2 avril 2007 p.99-103
- <sup>33</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p.26-27
- <sup>34</sup> BOLES J.M.  
Questions et réflexions sur l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie  
Laennec 2007 ; 3 : 9-22
- <sup>35</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p.25
- <sup>36</sup> de MALHERBE B.  
Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie. Quels repères pour les pratiques ? 1<sup>ère</sup> Edition  
Editions parole et Silence. Mars 2008  
p.21
- <sup>37</sup> LEONETTI J.  
A la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie. 1<sup>ère</sup> Edition  
Editions Michalon. novembre 2008  
p. 79-82

---

<sup>38</sup> BOUNON L., BEAL J.L.

Fontaine, je ne boirai pas de ton eau !  
Med Pall sept 2007 ; 6 : 255-257

<sup>39</sup> BOLES J.M.

Questions et réflexions sur l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie  
Laennec 2007 ; 3 : 9-22

<sup>40</sup> RICOEUR P. Préface du code de déontologie médicale.

Ordre national des Médecins, Ed. Code de déontologie médicale, Paris, Seuil ; 1996. p.9-25

<sup>41</sup> Conférence de Consensus des 14 et 15 janvier 2004

Interventions de Mme Gisèle CHVETZOFF et de M. Ivan KRALEOWSKI, citée dans le rapport d'information n° 1287 présenté par M. Jean Leonetti, le 28 novembre 2008, p.25

<sup>42</sup> Rapport d'information N° 1708 de Monsieur Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie le 30 juin 2004. p.122

<sup>43</sup> Actes du 5ème Congrès de la SFAP, Toulouse les 4 et 5 mai 1996

Entre les facteurs prédictifs des médecins et les exigences des familles, le malade peut-il encore choisir l'heure de sa mort ?

<sup>44</sup> MINO J.C.

Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration  
Med Pall volume 5 n°1 février 2006 p. 21-25

<sup>45</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p.34

<sup>46</sup> AUBRY R.

Une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique  
Revue du Praticien médecine générale  
Tome 22 n°795, 12 février 2008. p. 137-140

<sup>47</sup> Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque).

<sup>48</sup> Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement

Étude réalisée par le CREDOC à la demande de l'INPES Septembre 2003, p.107 et 118

<sup>49</sup> Loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 (n°2575)

Amendement n°229 (2ème rectificatif)  
Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>

<sup>50</sup> Rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002-2005, p.15 et 22



---

<sup>51</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p. 71 et 218

<sup>52</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p. 71

<sup>53</sup> AUBRY R.

Une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique  
Revue du Praticien médecine générale  
Tome 22 n°795, 12 février 2008. p. 137-140

<sup>54</sup> Débats parlementaires à l'Assemblée Nationale.  
2<sup>ème</sup> séance du 26 novembre 2004, p.10183  
Monsieur Jean Leonetti

<sup>55</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Leonetti, Député. Le 28 novembre 2008, p. 34

<sup>56</sup> . Programme de développement des Soins Palliatifs 2008-2012. Axe 3 p.34

<sup>57</sup> JACQUEMIN D.

Après l'éthique, le droit comme nouveau magistère ? Enjeux pour appréhender la fin de vie et le sens des pratiques  
Médecine Palliative vol.7 n°3 juin 2008. p.170-173

<sup>58</sup> GUILLOTIN B., et Al.

Apport des réseaux à la prise en charge de la douleur. Point de vue des médecins généralistes.  
HMM Douleur, n°39 avril 2003

<sup>59</sup> GOMAS J.M.

Soigner à domicile des malades en fin de vie  
Editions du Cerf, novembre 1988. p. 130

<sup>60</sup> MITCHELL G.

How well do general practitioners deliver palliative care ? A systematic review  
Palliative medicine 2002 ; 16 : 457-464

<sup>61</sup> X<sup>ème</sup> Congrès de la SFAP, Besançon, juin 2004.

L'euthanasie et la mort désirée.

FOURNIER V. « La mort n'appartient pas au médecin »

<sup>62</sup> BEN DIANE, M. K. et al.

Opinion des médecins généralistes et spécialistes sur l'euthanasie : Résultats de l'enquête française "Attitudes et pratiques face aux soins palliatifs - 2002".  
Annales de Médecine Interne, 154, 7, 441-447

---

<sup>63</sup> LEONETTI J.

Débats à l'Assemblée Nationale 1<sup>ère</sup> séance du 26 novembre 2004  
p.10138

<sup>64</sup> PECRESSE V.

Débats à l'Assemblée Nationale 2<sup>ème</sup> séance du 26 novembre 2004  
p.10176

<sup>65</sup> Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement

Étude réalisée par le CREDOC à la demande de l'INPES Septembre 2003.p.133

<sup>66</sup> n° 0811 020 300