



Les décisions de fin de vie

RESULTATS DE L'ETUDE « FIN DE VIE EN FRANCE »

INTRODUCTION

L'Institut National des Etudes Démographiques (INED) a mené, en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie, une vaste enquête sur les conditions de la fin de vie en France. Cette étude inédite repose sur un échantillon représentatif de 5000 décès survenus non seulement à l'hôpital, mais aussi à domicile et en établissements médicosociaux. Construite sur la base d'enquêtes menées depuis de nombreuses années en Belgique et aux Pays-Bas, elle permet également d'établir des comparaisons rigoureuses sur la réalité de la fin de vie dans les différents pays européens.

→ Des données disponibles pour la première fois en France

Nous ne disposions jusqu'à présent en France d'aucune étude scientifique portant sur l'ensemble des décisions de fin de vie (y compris celles qualifiées « *d'euthanasie* »): les rares travaux publiés à ce jour concernaient exclusivement des patients pris en charge à l'hôpital, reposaient sur des échantillons beaucoup plus réduits, et exploraient uniquement les décisions médicales autorisées par la loi Leonetti.

L'étude « Fin de vie en France » permet donc, pour la première fois, de connaître la réalité des décisions dans les situations de fin de vie, et de comprendre la façon dont ces décisions ont été prises. Conduite en 2010 et reposant sur un échantillon final de 4891 situations de fin de vie, cette enquête nationale constitue une source de données sans précédents pour évaluer la mise en œuvre de la loi Leonetti et pour connaître la réalité des situations d'euthanasie dans notre pays.

→ Une enquête inspirée des études menées au Bénélux

L'étude « Fin de vie en France » est une étude rétrospective, dont la méthodologie est très largement inspirée des enquêtes menées aux Pays-Bas depuis 1995 et en Belgique depuis 1998 (c'est-à-dire *avant* la légalisation de l'euthanasie dans ces deux pays).

Le questionnaire de l'enquête a été adapté au contexte législatif français.

Toutefois, de nombreux points de comparaison avec les études belges et néerlandaises ont été conservés, notamment en ce qui concerne les décisions de fin de vie.

→ L'euthanasie : une réalité qui reste extrêmement rare

Les demandes : dans cette étude, 1,8% des patients ont explicitement demandé une euthanasie.

Les pratiques : 3,1% de l'ensemble des décès font suite à une décision médicale prise dans l'intention délibérée de mettre fin à la vie du patient (dont 0,8% par l'administration d'une substance létale). **Or, parmi ces 148 décisions, seules 20% ont été prises à la demande explicite du patient.**

L'euthanasie (à la demande des patients) concerne donc 0,6% des décès, dont 0,2% par administration d'une substance létale.

Autrement dit, le débat actuel sur l'euthanasie concerne 0,2% des situations de fin de vie.

L'enquête « Fin de vie en France » : une avancée considérable pour mieux connaître les conditions de la fin de vie dans notre pays

PRESENTATION DE L'ETUDE ET DE LA METHODOLOGIE

► UNE ETUDE QUI S'INSPIRE LARGEMENT DES TRAVAUX MENES EN BELGIQUE ET AUX PAYS-BAS

Dès le milieu des années 1990, avant même que l'euthanasie et/ou le suicide assistés ne fassent l'objet d'une réforme législative, des études scientifiques ont été menées aux Pays-Bas et en Belgique pour tenter de mieux comprendre la réalité des décisions prises par les médecins dans les situations de fin de vie.

Ces travaux ont permis aux pouvoirs publics, aux professionnels de santé et aux citoyens néerlandais et belges de construire un débat de société à partir des *faits*, et sur la base d'informations fiables et précises.

L'étude « Fin de vie en France » s'inspire très largement de ces enquêtes et de leur méthodologie, bien que de nombreux éléments aient été adaptés pour tenir compte du contexte culturel et juridique français.

► LA METHODE DITE « DES CERTIFICATS DE DECES »

La méthode utilisée consiste à interroger des médecins qui ont signé des certificats de décès sur les conditions dans lesquelles les personnes concernées ont fini leur vie.

Un échantillon représentatif de 15 000 certificats de décès survenus en 2009 a ainsi été constitué, puis un questionnaire a été adressé à chacun des médecins ayant signé ces certificats. L'anonymat des réponses était garanti par le recours à un tiers de confiance, qui a assuré l'anonymisation de l'ensemble des données avant analyse. Ces médecins ont été interrogés à travers 113 questions sur 4 périodes distinctes de la fin de la vie: le dernier mois de vie, la dernière semaine, le dernier jour et le moment du décès.

► UN TAUX DE REPONSE SATISFAISANT

Le taux de réponse total est de 40%, ce qui situe l'enquête dans la moyenne des études européennes. Outre les explications « logistiques » (adresses postales erronées, questionnaires incomplets, etc.), certains médecins n'ont matériellement pas pu répondre au questionnaire (changement de lieu d'exercice, patient non suivi par le médecin répondant, etc.). Une enquête auprès des « non-répondants », inédite, a également été menée : la comparaison entre le profil des « répondants » et celui des « non-répondants » confirme l'absence de différences significatives.

► UNE ETUDE INEDITE EN FRANCE

L'Observatoire National de la Fin de Vie a souligné, dans son premier rapport, l'absence de données fiables pour juger de la réalité des conditions de la fin de vie en France.

Nous ne disposons en effet que de très peu d'études sur l'ensemble des décisions de fin de vie (y compris celles n'entrant pas dans le champ de la loi). En outre, les études menées jusqu'à présent ne portaient que sur les patients pris en charge à l'hôpital, et sur des échantillons beaucoup plus réduits.

Pour la première fois, l'étude « Fin de vie en France » permet de connaître précisément la réalité des décisions prises en fin de vie, et notamment de mesurer la prévalence de l'euthanasie, quel que soit le lieu de décès quelle que soit la maladie.

Il s'agit donc d'une avancée importante pour évaluer, 5 ans après son adoption, la mise en œuvre de la loi Leonetti du 22 avril 2005 : la prise en compte des souhaits des patients, l'utilisation des directives anticipées, la collégialité des décisions médicales, etc., ont été largement explorées dans cette enquête.

► DES COMPARAISONS POSSIBLES ENTRE PAYS EUROPEENS

Construite sur des bases très proches des études menées en Belgique et aux Pays-Bas ainsi qu'en Italie, au Danemark et en Suède, cette enquête offre des points de comparaison particulièrement intéressants avec les autres pays européens.

➤ CONCLUSION

Grâce à l'étude « Fin de vie en France », nous disposons aujourd'hui pour la première fois de données fiables pour appréhender de façon rigoureuse la réalité de la fin de vie dans notre pays.

Il s'agit donc d'une étude de référence, dont les résultats alimenteront sans aucun doute le débat public sur les questions de fin de vie.

L'application de la loi Leonetti en France aujourd'hui

DECISIONS DE LIMITATION ET D'ARRÊT DES TRAITEMENTS, SEDATION, DIRECTIVES ANTICIPEES, PERSONNES DE CONFIANCE ET COLLEGIALITE

► LES DECISIONS DE LIMITATION ET D'ARRÊT DES TRAITEMENTS

En France, la loi Leonetti donne le droit aux patients de refuser tout traitement qui leur semblerait déraisonnable au regard des bénéfices qu'ils peuvent en tirer. Les médecins peuvent donc décider d'arrêter des traitements curatifs ou de maintien en vie, y compris si cela peut pour avoir effet secondaire d'entraîner la mort du patient.

Selon cette étude, un traitement visant à prolonger la vie a été limité ou arrêté dans 45% des situations. Dans 18,8% des cas, cette décision a pour conséquence possible une survenue plus rapide du décès.

Les décisions de ne pas mettre en œuvre un nouveau traitement ou de diminuer les doses prescrites (« limitation de traitement ») sont plus fréquentes chez les personnes âgées que chez les personnes de moins de 40 ans.

Les médecins impliqués dans la prise en charge de patients atteints de cancer déclarent moins que les autres médecins avoir « *fait tout ce qui était possible pour prolonger la vie* » : ils prennent plus fréquemment la décision d'arrêter les traitements curatifs et d'intensifier les antidouleurs.

Lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise pour un patient incapable de participer à la discussion (inconscience, troubles cognitifs, etc.), cette décision a été discutée avec d'autres médecins et avec l'équipe soignante dans respectivement 39% et 27% des cas. Nous sommes donc loin d'une réelle application de la loi Leonetti.

► L'INTENSIFICATION DES TRAITEMENTS ANTALGIQUES

Au total, les traitements antalgiques ont été intensifiés dans 30% des situations. Cette proportion varie considérablement en fonction des maladies: la dernière décision médicale a été d'intensifier les traitements antalgiques dans 75% des cas pour les patients atteints de cancer, et dans 40% des cas pour les patients atteints de maladies respiratoires.

Les médecins répondant ont pris en compte le fait que cette décision d'intensifier les antalgiques pouvait avoir pour effet secondaire d'accélérer la survenue de la mort dans 27% des cas. C'est ce que l'on appelle le « double-effet ».

► LA PRISE EN COMPTE DES SOUHAITS DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE

Plus des deux tiers des patients pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise n'étaient pas jugés « *en capacité de participer à la décision* » par le médecin répondant.

Un peu moins de 7% des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements sont prises à la demande explicite des patients. C'est le cas pour 18,6% des décisions d'intensifier les traitements antalgiques.

Lorsque le patient est considéré comme étant « *en capacité de participer à la décision* », ces décisions sont majoritairement prises suite à une discussion avec le patient. Toutefois, dans environ 20% des situations, la décision d'arrêter un traitement est prise sans discussion préalable avec la personne malade, ce qui est contraire à la loi Leonetti.

25% des patients pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt a été prise avaient désigné une personne de confiance pour les représenter. C'est le cas de 36% des patients dont les traitements antalgiques ont été intensifiés.

► LES DIRECTIVES ANTICIPEES : UN BILAN MITIGE, QUI POSE QUESTION

Seuls 1,5% des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise alors qu'ils n'étaient « *plus en capacité de participer à la décision* » avaient rédigé des directives anticipées. Les médecins répondant déclarent qu'elles ont été un élément important pour la décision dans 72% des cas. Cela pose très clairement la question de l'appropriation des directives anticipées, à la fois par les patients et par les professionnels de santé.

» CONCLUSION

Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements visant à prolonger la vie sont fréquentes. La mise en œuvre de la loi Leonetti est encore très inégale : les décisions de fin de vie ne sont pas suffisamment discutées avec les patients et les équipes soignantes.

L'utilisation très limitée des directives anticipées, pourtant créées pour améliorer le respect des souhaits des personnes malades, remet en cause leur utilité dans les conditions actuelles.

Les demandes et les pratiques d'euthanasie en France

UNE REALITE QUI RESTE RARE... ET TRES ELOIGNEE DU DEBAT ACTUEL

► LES DEMANDES D'EUTHANASIE

Dans cette étude, 16% des personnes malades ont exprimé à un moment ou à un autre le souhait d'accélérer leur mort, mais seuls 1,8% (n=44) ont explicitement demandé une « euthanasie ».

► LES PRATIQUES D'EUTHANASIE : QUELLE REALITE DANS NOTRE PAYS ?

Sur un échantillon d'environ 5000 situations de fin de vie, 38 décisions d'administrer une substance létale afin d'accélérer la survenue de la mort ont été prises (0,8%).

En outre, 1,6% des décisions de limitation et d'arrêt des traitements et 0,7% des décisions d'intensification des antidouleurs ont été prises dans l'intention explicite et délibérée de provoquer la mort.

En d'autres termes, 3,1% de l'ensemble des décès font suite à un acte visant à mettre volontairement fin à la vie de la personne. Cela représente 148 situations sur 5000 explorées dans l'étude. On ne peut toutefois pas qualifier toutes ces décisions « d'euthanasie », car toutes n'ont pas été prises à la demande du patient : en effet, l'euthanasie désigne « le fait pour un tiers de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande » (ONFV,2012).

► LES DECISIONS VISANT A METTRE FIN A LA VIE DE PERSONNES... QUI NE L'AVAIENT PAS DEMANDE

Sur les 38 décisions d'administrer une substance létale afin de mettre fin à la vie du patient, seules 11 ont été prises à la demande de celui-ci.

Plus encore, parmi l'ensemble des décisions visant à accélérer la mort (3,1% des décès), seules 20% ont été prises à la demande explicite du patient. Cette absence de demande s'explique en partie par l'incapacité de certains patients à participer à la décision (notamment en cas de coma).

Pour autant, l'existence d'une telle demande est indispensable pour pouvoir parler « d'euthanasie » : les décisions visant à mettre fin à la vie de personnes qui ne l'avaient pas demandé ne constituent pas des euthanasies, et cela y compris dans les pays qui ont légalisé ces pratiques.

Au total, les actes d'euthanasie (« mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande ») représentent 0,6 % du total des décès, dont 0,2% sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie (11 cas).

Type de décisions	n	%
Limitation de traitement <i>dont : avec l'intention d'accélérer la mort</i>	688 33	14,6 0,7
Arrêt de traitement <i>dont : avec l'intention d'accélérer la mort</i>	199 38	4,2 0,8
Intensification des antidouleurs <i>dont : avec l'intention d'accélérer la mort</i>	1346 39	28,1 0,7
Administration d'une substance létale pour mettre fin à la vie <i>dont : à la demande du patient</i>	38 11	0,8 0,2
Total des décisions visant délibérément à mettre fin à la vie <i>dont : à la demande du patient</i>	148 29	3,1% 0,6%

► LA FRANCE DANS LA MOYENNE EUROPEENNE

En France, 0,2% de l'ensemble des décès font suite à l'administration d'une substance létale visant à mettre fin à la vie d'une personne malade à sa demande. C'est le cas de 1,9% des décès en Belgique, et de 1,7% des décès aux Pays-Bas (2007).

A l'inverse, en France, 0,5% des décès font suite à l'administration d'une substance létale sans demande de la part de la personne malade. Cette proportion est nettement plus faible qu'en Belgique (1,8%), pays qui a pourtant légiféré pour « encadrer » les pratiques d'euthanasie.

► PRISE EN COMPTE DE L'AVIS DU PATIENT

La proportion de décisions ayant fait l'objet d'une discussion avec le patient (80%) est plus forte que dans la majorité des pays européens, à l'exception des Pays-Bas.

Par ailleurs, pour les patients incapables de participer à la décision, la famille et les proches sont très souvent associés à la discussion (78%) : c'est moins qu'aux Pays-Bas, mais très similaire à la Belgique et à la Suisse, et plus fréquent que dans les autres pays européens.