

*Quel est le ressenti (réflexion éthique et
questionnement individuel) des médecins
généralistes face à une demande d'euthanasie ?*

*Travail de Fin d'Etudes en vue de l'obtention du
Master Complémentaire en Médecine Générale*

Promoteur : Dr Jean Marie Guiot

Dr HERIPRET Camille

Faculté de Médecine de

l'Université catholique de Louvain

Année 2020-2021

Sommaire

A/ Remerciements	4
B/ Résumé	5
C/ Introduction	7
1) Genèse	7
2) Retour sur ce que l'on sait	8
a- La loi	
b- Les chiffres	
c- Les supports	
3) Méthodologie	12
a- Recherche dans la littérature	
b- Comité d'éthique	
c- Protocole	
D/ Les résultats	16
1) L'euthanasie , une définition	16
a- Le cadre	
b- Répondre à une demande	
c- Un droit	
d- Une vision philosophique	
2) L'euthanasie, un acte déchirant ?	17
a- Inconcevable	
b- Médecin avant tout, un médecin soignant	
3) Face au refus de certains confrères, entre compréhension et indignation	17
a- Mal-aise compréhensible	
b- Mécanisme de défense	
4) Le patient avant tout	18
a- Le médecin généraliste, interlocuteur privilégié	
b- Respecter	
c- Accompagner	
d- Composer avec la famille	

e- Dans l'inconfort : savoir référer, demander de l'aide	
5) Le médecin entre deux feux : entre soins palliatifs et euthanasies	22
a- Euthanasie masquée	
b- La limite	
c- Dosage	
6) Vivre l'euthanasie	24
a- L'avant	
b- Pendant	
c- L'après	
7) La fin de vie un projet	27
a- La clarté au service du patient	
b- Parler de la mort	
8) Le médecin et la loi	29
a- Une chance	
b- Trop peu connue	
9) Le cas particulier des euthanasies sur mineurs	30
<u>E/ Discussion</u>	<u>31</u>
1) Les biais	31
2) Le vécu de la demande	31
3) Le vécu de l'acte	34
4) Et pour les mineurs ?	36
5) Sujet Tabou	36
<u>F/ Conclusion</u>	<u>37</u>

A/ Remerciements

Je remercie les 5 médecins qui ont accepté de se prêter au jeu et de m'autoriser à les interroger malgré leurs emplois du temps chargés. J'ai beaucoup appris de nos échanges et j'ai à présent beaucoup de pistes de réflexions autour du sujet sur l'euthanasie.

Je remercie mes parents pour leur soutien depuis le 1^{er} jour. Je remercie mon papa pour ses nombreux allers retours entre mon kot et la maison et ses discours motivant notamment. Je remercie ma maman pour son soutien et son aide précieuse.

Je remercie mes grands parents et mes soeurs pour leur soutien sans faille.

Je remercie mon chéri de me supporter et de m'avoir porté jusqu'ici, pour son amour et son aide.

A ma fille, ma motivation au quotidien.

B-Résumé

Même si une loi, adoptée en 2002, régit à présent les demandes d'euthanasie, les comportements des médecins généralistes diffèrent selon plusieurs critères.

J'ai réalisé une analyse qualitative basée sur plusieurs entretiens semi-dirigés que j'ai eu avec des médecins généralistes de Belgique. Ils ont répondu à une série de questions sur l'euthanasie et ont pu faire part de leur ressenti face aux demandes, qu'ils en aient réalisées ou non. La recherche qualitative a eu pour but d'étudier les divergences d'opinion quant à la législation, de comprendre les points de vue, de recueillir les sentiments, les expériences des médecins face à des situations parfois complexes, de patients en fin de vie et en demande d'euthanasie. Il s'agit de connaître les pratiques et les opinions des médecins généralistes vis-à-vis de l'euthanasie et de se rendre compte de l'impact psychologique d'une demande d'euthanasie pour un médecin généraliste, de son ressenti face à cela, de ses doutes, ses interrogations, ses convictions ; de comprendre pourquoi certains refusent catégoriquement, pourquoi d'autres hésitent et réorientent et pourquoi certains se spécialisent éventuellement dans cet accompagnement. Il s'agit également d'avoir une idée de degré d'information des médecins généralistes quant à la loi et aux aides qu'ils peuvent solliciter lors d'une telle demande.

J'ai pu recueillir le ressenti de 5 médecins généralistes qui ont accepté l'interview. Parmi eux, 4 avaient déjà pratiqué l'euthanasie et une y était favorable sans l'avoir pratiqué. Aucun médecin contre l'euthanasie ne s'est manifesté malgré mes relances ce qui pourrait montrer que le sujet reste encore tabou, et que beaucoup de médecins généralistes peinent encore à discuter d'euthanasie et donner leur avis .

Chaque médecin était bien au courant de la loi, des implications et des possibilités qu'elle offre aux patients belges. Le patient reste au cœur de toutes les discussions, que les médecins aient pratiqué ou non l'euthanasie, la volonté du patient prime et le respect de sa volonté est primordial pour tous les médecins qui ont été interviewés. Pour tous, la place du médecin traitant est majeure, il est au centre du réseau de santé du patient, il connaît le malade et le contexte socio-familial. Il a un rôle d'écoute, de suivi et d'accompagnement. Les résultats montrent également à quel point le chemin psychologique peut être long et difficile avant d'accepter de réaliser l'acte, que la plupart des médecins demandent de l'aide et se font accompagner car c'est aussi l'acte technique qui inquiète beaucoup les médecins généralistes et génère beaucoup d'angoisses. Tous sont également d'accords pour dire que les médecins refusant de pratiquer les euthanasies devraient, comme la loi le prévoit,

savoir référer à un autre médecin qui prendra en charge le dossier, afin de respecter le projet du patient. Ils critiquent également les euthanasies déguisées qui ne rentrent pas dans le cadre de la loi ou les sedations palliatives. Pour les médecins interrogés il apparaît également indispensable d'établir des projets de fin de vie pour leur patient, afin d'être préparés au mieux dans le cas de soins palliatifs et de pouvoir, plus sérieusement, aborder le sujet de l'euthanasie. Enfin, 4 médecins sur 5 expriment de réelles difficultés lorsqu'il s'agit de l'euthanasie sur les mineurs.

C. Introduction

1) Genèse

Depuis le début de mes études de médecine, j'ai un intérêt tout particulier pour la question de l'euthanasie. Française d'origine, mon entourage me questionne régulièrement sur l'euthanasie en Belgique. Tantôt avec effroi, tantôt avec curiosité ou même avec espoir de voir un jour, la possibilité d'effectuer cette démarche en France. Dans l'esprit commun de mon entourage Français, l'acte d'euthanasie se résume à : « Monsieur/Madame X souffre de trop ou sait qu'il va mourir à brève échéance, il va en Belgique et décède tranquillement ».

J'aurais pu écrire un TFE sur ces différences France/Belgique mais lors de ma deuxième année d'assistantat en médecine générale, en remplacement de mon maître de stage pendant ses congés, j'ai dû débiter un parcours de soins palliatifs pour une patiente de maison de repos. Je savais que son décès arriverait à brève échéance, ai prévenu sa famille et j'ai alors initié les soins de confort afin que la patiente puisse partir le plus paisiblement possible. J'ai alors été confrontée à l'insistance de sa famille (française) pour l'euthanasier et « abrégé ses souffrances ». Nous n'étions pas dans les conditions, le cadre légal n'étant pas respecté, ce que je leur ai expliqué tout en refusant leur demande. Je me suis alors interrogée : « et si tous les critères étaient respectés, comment je me sentirais ? Serais-je capable d'effectuer une euthanasie » ?

De cette question j'en ai tiré mon sujet de TFE : Quel est le ressenti (réflexion éthique et questionnement individuel) des médecins généralistes face à une demande d'euthanasie ?

J'ai choisi de réaliser une étude qualitative sur base d'entretiens semi-dirigés, car je pense que ce sujet, profondément humain, nécessite de discuter avec les médecins en face à face afin de recueillir leur ressenti le plus naturellement possible.

Malheureusement dans le contexte actuel de la pandémie, les interviews n'ont été réalisés qu'en visio-conférence, je pense que par conséquent, nous avons un peu perdu en spontanéité.

2) Retour sur ce que l'on sait

A- LA LOI

Le 28 mai 2002, la Belgique adoptait la loi dépénalisant l'euthanasie. Trois lois ont été votées : la loi sur les droits du patient, la loi relative à l'euthanasie et celle relative aux soins palliatifs¹¹. Avant cela l'acte d'euthanasie, assimilé à un assassinat, était pénalement répréhensible en plus d'être déontologiquement interdit. Telle que définie dans la loi belge, l'euthanasie est un acte posé par un médecin dont l'objectif est de mettre intentionnellement fin à la vie d'une autre personne à la demande de celle-ci. Cela est possible dans le cadre d'une maladie incurable conduisant au décès à brève échéance, dont les souffrances physiques et psychologiques, intolérables pour le patient, ne peuvent être apaisées.

L'euthanasie est à différencier des soins palliatifs. Comme le rappelle le site de la plateforme des soins palliatifs (FWSP) ¹²: « *Les soins palliatifs portent une attention toute particulière au patient en fin de vie. Assurer le confort physique du patient est indispensable pour laisser place à l'expression des interrogations et aux échanges. Les soins palliatifs ne prétendent pas être la recette miracle rendant la mort "belle", mais sont un moyen de traverser le chemin de la fin de vie. Ils laissent partir le patient sans le retenir ou accélérer son départ.* »

La loi offre diverses situations dans lesquelles la demande d'euthanasie est possible :

- la déclaration anticipée pour tout patient majeur ou mineur émancipé dans laquelle la demande est faite, d'être euthanasié, si, étant incapable d'exprimer sa volonté, la personne se retrouve dans une impasse médicale.
- Patient capable d'exprimer sa volonté, conscient, éprouvant des souffrances physiques (ou psychiques) intolérables dans le cadre d'une affection incurable, la demande doit alors être volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure.

Le médecin doit s'assurer avant tout que le patient remplit toutes les exigences légales. En effet, les actes d'euthanasie seront évalués par la commission d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie a posteriori.

Après cette vérification, le médecin doit faire appel à un second médecin qui évaluera, de manière indépendante, la demande d'euthanasie. Pour les patients qui ne sont pas en phase terminale la loi demande qu'un mois s'écoule entre la demande écrite et l'acte.

L'euthanasie est certes possible et légale en Belgique, mais le médecin qui reçoit la demande n'est pas dans l'obligation de la réaliser. Il peut la refuser si il n'est pas d'accord, ou si il ne souhaite pas la pratiquer, et doit alors en référer à un autre médecin.

En effet d'après l'article 14 *« Si le médecin consulté refuse, sur la base de sa liberté de conscience, de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile (...)le patient ou la personne de confiance éventuelle en en précisant les raisons et en renvoyant le patient ou la personne de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance » de plus il est tenu : « de communiquer dans les quatre jours de cette demande le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance »*⁹.

Enfin, le 31 janvier 2014 la loi est étendue aux mineurs capables de discernement dans les mêmes conditions, le mineur doit souffrir de douleurs insupportables et inapaisables dans le cadre d'une pathologie grave et incurable. L'avis de spécialistes notamment de psychiatre et psychologues spécialisés est requis ainsi que l'accord des parents.

B- LES CHIFFRES

Le communiqué de presse de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a publié le 2 mars 2021 les chiffres de l'année 2020⁶. Pendant cette année, 2444 euthanasies ont été recensées dont 77,1% concernaient des patients âgés de 60 à 89 ans.

“ Aucune euthanasie de mineur non émancipé n'a été enregistrée en 2020”.

Toutes les demandes, après évaluation, rentraient dans le cadre de la loi de 2002.

54,2% des euthanasies ont été réalisée à domicile et 12,3% en maison de repos.

“ Moins de 1% des euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée”.

La tranche d'âge la plus concernée par les demandes d'euthanasie est 70-79 ans et dans 87,3% des cas, la mort était attendue à brève échéance.

“ *Les affections à l'origine des euthanasies étaient des tumeurs* “ dans la plus grande majorité des cas : 64,2%.

Le 1^{er} médecin consulté est le généraliste dans 42,6% des cas ce qui appuie l'intérêt du présent travail.

C- EN PRATIQUE

Tout d'abord le médecin qui reçoit une demande d'euthanasie doit évaluer la situation en détail, c'est à dire qu'il doit être sûr que la situation clinique est à un point de non retour, il doit vérifier que la situation du patient remplit les conditions demandées par la législation. Il est nécessaire d'être rigoureux lors de cette étape.

Pour rappel , la brochure dédiée aux médecins qui est proposée par l'association pour le droit de mourir dans la dignité¹ (qui est à demander personnellement) rappelle les 3 conditions :

« 1- *une affection accidentelle ou pathologie incurable et grave*

2- *Une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable provoquée par cette affection ;*

3- *une demande volontaire, réfléchie et répétée »*

Une fois que le médecin est certain de ce que l'euthanasie est possible et que la demande est écrite, datée et signée par le patient, il doit remplir le formulaire de déclaration. Ce formulaire est disponible et peut être téléchargé sur le site du SPF santé.

Comme prévu dans la loi, la demande d'euthanasie peut également se faire de manière anticipée, la brochure de l'ADMD rappelle :

« Une « *déclaration anticipée* » établie antérieurement pour l'éventualité où l'on se trouverait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa demande, n'est valable qu'en cas d'inconscience irréversible

(en cas de coma par exemple) et doit avoir été rédigée selon des modalités fixées par Arrêté Royal, dans les cinq années précédant l'incapacité de s'exprimer (voir les annexes de cette brochure). »
(Annexe 1).

Le médecin doit ensuite demander l'avis d'un deuxième médecin, indépendant du patient. Il peut s'agir d'un collègue ou d'un médecin proposé par l'ADMD, un médecin ayant fait la formation « *End Of Life* » (EOL) par exemple.

Tous les avis demandés, que ce soit le 2^{ème} avis médical, l'avis de l'équipe soignante qui suit régulièrement le patient, avis spécialiste par exemple, doivent être inscrit sur le formulaire de déclaration et datés.

Pour finir les démarches préliminaires, il faut déterminer avec le patient et sa famille, après avoir fourni toutes les explications concernant l'acte et vérifié que tout est bien compris par tout le monde, une date, une heure et le lieu où va se dérouler l'euthanasie.

Une fois que tout est prévu, il reste au médecin à rédiger une ordonnance où il est précisé que la prescription est « *faite en application de la loi relative à l'euthanasie* » et se procure le « *kit* » en pharmacie.

La prescription :

- thiobarbital Braun, 1g de poudre à dissoudre
- Nombex, 10 mg/5ml, 1 ou 2 ampoules
- Midazolam , 15mg/3ml, 1 ampoule

Il faut rester vigilant, et c'est là que l'équipe infirmière peut être d'une grande aide, à avoir tout le matériel nécessaire : trousse à perfusion, seringues, pied de perfusion etc...

Le guide de l'ADMP rappelle que « *D'après les déclarations reçues par la Commission de contrôle, la mort se produit calmement et apparaît naturelle (il peut y avoir un dernier soupir avant le décès mais le patient sera déjà inconscient à ce moment).* »

Plusieurs choix s'offrent au médecin concernant l'injection du curarisant ou d'une sédation préalable. Le déroulement très pratique, l'utilisation de chaque médicament et le déroulement technique de l'euthanasie sont décrits dans la « *Publication destinée au médecin* » disponible sur le site de l'ADMP .

Après le décès, il faut compléter le constat de décès en indiquant « *mort naturelle* » et justifier de la pathologie qui a entraîné cette demande d'euthanasie . Il faut ensuite, dans les 4 jours, remplir et envoyer la déclaration d'euthanasie à la commission de contrôle et d'évaluation .

3) Méthodologie

A- RECHERCHE DANS LA LITTÉRATURE :

J'ai effectué des recherches internet dans *Cochrane* avec les mots clés :

euthanasie, domicile, maison, médecin généraliste. Euthanasie, Home

Dans *Pub med* avec : euthanasia, family physician or general practice physician.

Dans la revue *Prescrire* avec les mots clé : euthanasie, clause de conscience, soins palliatifs

Mes critères d'inclusion étaient que les articles devaient comporter les aspects de la médecine générale dans le processus d'euthanasie et l'implication des médecins généralistes. Les critères d'exclusion étaient les articles qui traitaient des euthanasies réalisées en milieu hospitalier par des médecins spécialistes.

De tous les documents obtenus, j'ai sélectionné ceux qui avaient été rédigés après la loi de 2002 et dont le résumé me paraissait intéressant pour affiner ma question de recherche.

B- COMITÉ D'ÉTHIQUE

Un sujet aussi sensible que l'euthanasie nécessite une évaluation par le comité d'éthique inter-universitaire.

Le comité d'éthique a insisté sur la nécessité de rendre les interviews le plus anonyme possible. Interviews via la plateforme TEAMS, si possible sans caméra si le participant le souhaite, enregistrement au dictaphone avec modification de la voix. Une fiche d'information aux participants ainsi que la signature d'un consentement sont également demandés. (annexe 2)

Le 22/03/2021 j'ai reçu l'accord de la commission pour débiter mes interviews (annexe 3).

C- PROTOCOLE

Mes interviewés sont des médecins généralistes en cabinet libéral, amenés ou non à pratiquer des euthanasies sur leurs patients. Le fait qu'ils n'en aient pas réalisé n'est pas un frein pour mon étude car je cherche à comprendre les motivations ou au contraire les réticences et surtout les ambivalences .

Le recrutement s'est fait par mail via les associations de médecins dans lequel j'ai expliqué l'intérêt de mon étude, la manière dont je comptais les interroger et comment j'allais garantir leur anonymat. J'ai interrogé les médecins qui ont répondu favorablement à mon mail.

J'ai réussi à avoir le retour de 5 médecins généralistes, qui étaient tous favorables à l'euthanasie (réalisée ou non), ils ont alors signé le consentement (annexe 3). Ce chiffre est insuffisant pour réaliser une bonne étude qualitative dans le cadre d'un TFE. Dans un deuxième temps j'ai donc été contrainte de relancer par mail mon invitation, dans laquelle je demandais aux médecins qui n'étaient pas favorables à l'euthanasie, ou qui avaient des difficultés avec cela, de participer à mon étude. Cependant je n'ai pas eu de nouvelle réponse.

Les seuls critères de sélection étaient d'être médecin généraliste en cabinet médical et de parler Français.

Les entretiens, dans le contexte de la pandémie se sont déroulés via la plateforme TEAMS. Les interviews ont été individuels afin que le médecin soit le plus à l'aise possible de partager ses idées. Les interviews ont été enregistrées au dictaphone et ont duré une trentaine de minutes.

Les questions se voulaient ouvertes, tout en suivant la trame et les relances de mon guide d'entretiens que voici :

Sujet	Question principale	Question sous-jacente
Introduction	Selon vous, qu'est-ce que l'euthanasie ?	Savez vous comment elle peut être effectuée par un médecin généraliste ?
Carrière personnelle	Avez-vous déjà eu une demande d'euthanasie ?	Comment avez-vous réagi ? Comment avez-vous géré cela ? Avez-vous trouvé du soutien ?
Conflit	Pensez-vous que ce soit une bonne chose que l'euthanasie soit possible en Belgique ?	Pensez vous que les croyances religieuses peuvent être un frein ? Et si la famille du patient s'y oppose ? Et si vous n'êtes pas d'accord avec l'euthanasie ?
Cadre légal	Pensez-vous que la loi vous protège et protège convenablement les patients ?	Auriez-vous peur de plaintes ?
Extension de la loi aux enfants .	Que pensez vous de cette extension ?	
Formations	Avez-vous fait, ou seriez-vous intéressé par une formation sur la fin de vie, par exemple la formation EOL (6 samedis sur les lois de 2002 : euthanasie, fin de vie, droits des patients)	Savez vous ce que font les médecins EOL et comment ils peuvent vous être utiles ?
Soins palliatifs vs euthanasie	Patients polypathologiques en fin de vie.	

	Arrêt médication et hydratation.	
Place du médecin généraliste	La place du médecin généraliste dans la demande d'euthanasie	Est-ce difficile de parler de la mort avec les patients ?

L'analyse des interviews s'est fait selon la théorisation ancrée.

Mes interviewés :

Médecins	Sexe	Âge	Milieu	Nombre d'euthanasies
MG1	Femme	39	Rural	0
MG2	Femme	58	semi-rural	10 (+ 2ème avis ou aide)
MG3	Femme	38	Semi-rural	2 (+ 2ème avis ou aide)
MG4	Homme	58	ville	4 (+ aide)
MG5	Femme	68	Rural	Une dizaine (+ 2ème avis ou aide)

D. Les résultats

1) L'euthanasie : une définition

A- LE CADRE

Pour 2 médecins généralistes, il s'agit d'abord de respecter un cadre, le cadre que demande la loi de 2002 :

« C'est provoquer la mort délibérément avec le consentement de la personne selon un cadre de loi bien précis et bien strict depuis mai 2002 » (MG2)

« On sait qu'il y a un pronostic défavorable, des souffrances sont là » (MG3)

B- RÉPONDRE À UNE DEMANDE

Pour un médecin généraliste c'est écouter le patient et répondre, si le médecin le souhaite, à sa volonté.

« Répondre à la demande d'une personne qui estime que son temps se termine » (MG4)

« Une demande à laquelle le soignant répond de façon tout à fait volontaire » (MG4)

C- UN DROIT

Pour un médecin, l'euthanasie est un droit et est évoqué également le terme de dignité, cela se réfère au droit de mourir dans la dignité :

« Droit de mourir dans la dignité » (MG1)

D- UNE VISION PHILOSOPHIQUE

Pour 2 médecins généralistes, la vision de l'euthanasie est plus spirituelle :

« C'est accompagner quelqu'un dans sa mort » (MG2)

« C'est la mort bonne » (MG5)

2) L'euthanasie : un acte déchirant ?

A- INCONCEVABLE

Pour MG1, l'acte en lui même serait une difficulté insurmontable :

« Je ne serais jamais capable de le faire, c'est contraire à mes convictions, je ne me vois pas injecter un produit et que le patient décède juste après » MG1

« C'est impossible de donner la mort » MG1

« Je ne sais pas si je pourrais le supporter et vivre avec ça » MG1

B - MÉDECIN AVANT TOUT, UN MÉDECIN SOIGNANT

MG3 et MG4 rappellent que cette difficulté à accepter de pratiquer l'euthanasie vient de l'essence même du médecin, qui est avant tout un soignant :

« Personne ne fait la médecine pour faire des euthanasies » MG3

« Quand on a consacré toute sa carrière professionnelle à soulager, à soigner, c'est vraiment une façon particulière, c'est quand même mettre fin à la vie de quelqu'un » MG4

« C'est difficile de parler de la mort, car quand on est médecin on est là pour se battre pour la vie » MG4 »

3) Face au refus de certains confrères , entre compréhension et indignation

A- UN MALAISE COMPRÉHENSIBLE

Deux des médecins généralistes évoquent la difficulté à accepter cette facette de la médecine, du cheminement personnel parfois long qu'il faut effectuer :

« J'ai certains confrères qui ne sont pas à l'aise, et je respecte totalement, c'est un cheminement qui n'est pas facile » (MG3)

« Certains médecins ne pourront jamais franchir ce pas » (MG1)

« Je pense que c'est un cheminement difficile, j'ai commencé ma pratique en étant plutôt opposé(e) et maintenant je commence à comprendre » (MG1)

« Il y a des médecins qui ne se voient pas du tout faire un acte d'euthanasie, par croyance religieuse ou autre , et je comprends » (MG2)

B- MÉCANISMES DE DÉFENSE

D'après MG3 et 5, les médecins généralistes qui ne sont pas à l'aise avec l'idée d'euthanasier un patient vont avoir une tendance à la fuite dans l'attente d'une mort naturelle sans leur aide

« Certains confrères ne vont pas écouter et vont passer à autre chose »(MG3)

« Certains médecins ne veulent pas en entendre parler » (MG5)

« Certains attendent que le patient meure naturellement pour ne pas à avoir à le faire » (MG5)

« Je trouve ça injuste de ne pas répondre à ce type de demande » (MG5)

4) Le patient avant tout

A- LE MEDECIN GÉNÉRALISTE, INTERLOCUTEUR PRIVILÉGIÉ

Lorsque l'on demande aux médecins interviewés qu'elle est leur place dans une demande d'euthanasie , pour tous, elle est centrale. Pour tous il s'agit de l'accompagnement ultime d'un suivi de médecine générale.

Pour l'un(e), il y a le souhait de ne pas voir souffrir ses patients, ce qui rend l'euthanasie , un acte naturel :

« Parfois dès le diagnostic on commence à en parler jusqu'au jour J, je ne veux pas voir mes patients souffrir. Mon père était vétérinaire et toute ma vie j'ai trouvé ça très naturel de mettre fin aux souffrances par une euthanasie pour le bien être de l'animal » (MG5)

« L'euthanasie peut faire partie de leur traitement, de leur suivi, comme n'importe quel traitement ou suivi en médecine générale » (MG5)

Pour deux médecins : le rôle du médecin est d'écouter son patient, d'entendre la demande d'euthanasie, et de gérer la demande par n'importe quel moyen, même si la situation ne nous met pas à l'aise :

« Le rôle du médecin généraliste est important, celui d'être à l'écoute, d'entendre la demande, de pouvoir, soit la traiter soi même soit de le référer si on ne se sent pas à l'aise » (MG3)

« La place du médecin généraliste est centrale, c'est à lui généralement qu'on fait la première demande, il est vraiment au centre du réseau du patient et la première ligne. Il entend les demandes et doit pouvoir y répondre de quelque façon que ce soit » (MG4)

B- RESPECTER

Quatre des médecins généralistes utilisent le mot respecter, respecter le patient et son souhait :

« C'est pouvoir respecter ses décisions , c'est lui qui décide quand il va partir et comment il va partir » (MG3)

« C'est le patient qui prime, alors j'essayerais de trouver un consensus » (MG1)

« C'est le respect de la volonté du patient, ça c'est vraiment bien » (MG2)

« Il faut respecter sa décision et son libre arbitre (MG2)

« Nous nous devons de respecter le choix du patient, de mourir paisiblement entouré des gens qu'il aime » (MG5)

Pour l'un des médecins, il n'y a pas de place pour imposer son avis, si il est dans le cadre légal alors, la question ne se pose pas :

« Je n'ai pas à donner mon avis à partir du moment où ça respecte la loi » (MG2)

C- ACCOMPAGNER

Un des médecins souligne que l'accompagnement dans la mort est similaire à un accompagnement de début de vie, c'est un moment de vie important :

« Aussi bien le début de la vie que la fin de vie, c'est des moments uniques, des moments importants, donc je trouve que ça nécessite un accompagnement » (MG1).

Pour deux autres médecins il y a cette notion d'accompagnement ultime du médecin généraliste vis à vis de son patient :

« Il y a aussi la responsabilisation du médecin, qui n'est pas obligé de la faire mais qui comprend et l'accepte, il prend cette responsabilité volontiers, il a vraiment l'impression d'aider son patient jusqu'au bout, enfin moi en tout cas » (MG2)

« C'est très important pour moi d'accompagner le patient jusqu'au bout, c'est même normal et naturel »(MG 5)

« Il faut que l'euthanasie soit réalisée par un médecin qui connaît bien le patient, c'est alors plus facile et naturel de discuter de la mort, d'accompagner jusqu'au dernier souffle » (MG 5)

D- COMPOSER AVEC LA FAMILLE

Tous les médecins ont donné leur avis sur ce point , deux d'entre eux mettent un point d'honneur à ce que la famille et le patient soient en accord, que la décision du patient soit comprise et acceptée par l'entourage. Ils soulignent que parfois il faut le temps de la discussion.

« Je ne suis pas sûr que j'arriverais à le faire sans qu'il y ai un consensus » (MG1)

« Quand ça ne se fait pas en harmonie avec tout le monde, je me sentrais très mal à l'aise » (MG1)

« Certains enfants étaient tout à fait opposés à l'euthanasie, c'était quelqu'un qui rentrait tout à fait dans le cadre légal, ça a été difficile de faire respecter sa décision, ça a pris du temps de discussion » (MG3).

« En argumentant et en essayant de comprendre pourquoi il ne sont pas d'accord on peut peut être arriver à un consensus , pour qu'ils comprennent la démarche » (MG1).

« A chaque fois je suis très clair par rapport au patient, c'est important que la famille soit consultée et qu'il ait un accord » (MG4).

« Même si ils sont réticents , on s'assoit, on discute, parfois c'est juste qu'ils ont l'espoir que ça aille mieux (MG3)

A contrario, un des médecins souligne encore une fois la place centrale du patient, et que seule sa décision compte :

« Je ne remballe pas la famille mais je ne l'écoute pas trop, c'est d'abord le patient qui décide, qui a le dernier mot » (MG2)

« Je mets toujours le patient au centre, toujours, toujours » (MG2)

“ C'est souvent des gens très déterminés, ils veulent que ça arrive vite, ils n'ont attendu l'avis de personne pour prendre leur décision » (MG3).

Un des médecins généraliste n'a jamais ressenti de tensions, n'a jamais été au centre de discussions patient/famille vis à vis de sa demande d'euthanasie :

« Je n'ai jamais eu de problème avec les familles qui acceptent relativement vite la décision (MG5)

E- DANS L'INCONFORT : SAVOIR RÉFÉRER, DEMANDER DE L'AIDE

Les quatre médecins interviewés et ayant déjà pratiqué une euthanasie ont demandé de l'aide. C'est ce qu'ils suggèrent d'ailleurs pour leurs confrères qui ne se sentent pas à l'aise à l'idée de faire une euthanasie. MG1 qui n'a pas fait d'euthanasie, est aussi prête à faire appel à une aide extérieure si elle se trouve dans une situation de demande d'euthanasie :

« Je demanderais de l'aide à mon collègue car il est déjà passé par là » (MG1)

« J'ai contacté la plate- forme des soins palliatifs, on a pas mal discuté, par rapport à moi, à comment je me sentais par rapport à ça » (MG3)

« Si c'est une demande répétée et répétée je pense qu'à un moment donné je vais devoir me documenter et demander de l'aide, j'ai déjà vu qu'il y avait un site sur le droit de mourir dans la dignité » (MG1).

« Je demande toujours de l'aide, depuis la première, j'ai eu la chance d'avoir une infirmière qui a accepté de la faire, pour qui c'était aussi une première fois et qui m'a vraiment aidé, ça a été une grosse expérience pour nous et à chaque fois je demande l'aide d'une infirmière » (MG4)

« J'ai demandé à un confrère qui je sais avait déjà fait des euthanasies, et lui, il m'a proposé d'être présent » (MG3).

Pour trois des médecins, il s'agit d'assumer ses limites, d'être honnête dans l'intérêt du patient :

Ils ont souligné l'importance de la discussion avec le patient, de lui faire part de ses doutes, de ses convictions, d'être honnête avec lui afin de pouvoir l'aider dans sa décision

« Je pense que si on pouvait déjà tous se mettre des limites là où on n'est pas bon et de les assumer, je pense qu'on avancerait bien mieux » (MG3).

« Ce serait bien que les médecins puissent dire à leur patient qu'ils ne sont pas prêts, ou qu'ils sont contre, on a le droit de ne pas avoir envie de le faire mais il faut pouvoir référer » (MG3).

« Je pense qu'il y a certains confrères qui font semblant de ne pas entendre, alors j'estime qu'il y a un dialogue à avoir, et dire, bon, ok, j'entends mais je ne peux pas y répondre pour toute sorte de raison personnelle » (MG4).

« Je pense que je serais apte à demander de l'aide pour arriver au souhait du patient, je ne pourrais pas le faire moi-même mais je pourrais demander de l'aide et faire en sorte que ça puisse se faire pour le patient » (MG1).

« J'ai beaucoup discuté avec lui en disant que je n'avais jamais fait et que je ne savais pas du tout si j'étais prête à le faire, j'ai été très franche » (MG3)

5) Le médecin entre deux feux : entre soins palliatifs et euthanasie, la frontière est parfois mince

A- EUTHANASIE MASQUÉE

Un des médecins critique l'abus de médicaments qui entraînerait la mort :

« J'ai l'impression chez certains confrères, un peu à l'ancienne, qu'ils vont faire une euthanasie sans le dire en mettant un peu plus de médos » (MG3).

« Je pense qu'il y a des agonies, de patients en soins palliatifs où certains médecins mettent plus de médicaments pour que la personne parte, et là , la limite est un peu sur un fil » (MG3).

« En maison de repos il y a plus de ce que j'appelle, euthanasie sauvage quand la fin de vie est à 2 ou 3 jours , on pratique la sédation palliative, le médecin met plus de morphine et on ne déclare pas » (MG2)

B- LA LIMITE

Trois des médecins parlent d'une limite entre sédation palliative et euthanasie, une limite qui leur semble parfois floue :

« La sédation palliative, il faut faire attention, il ne faut pas que ça dure trop longtemps sinon on prolonge les souffrances, et il ne faut pas que ce soit trop rapide sinon ça donne l'impression d'avoir fait une euthanasie » (MG1)

« C'est important de mettre la limite entre les soins palliatifs qui sont des soins de confort et l'euthanasie qui est l'acte de donner la mort , cette limite là n'est pas toujours très claire » (MG3)

« Certaines demandes restent inabouties car ne sont pas claires ... il faut être très clair avec le patient, l'euthanasie n'est pas une sédation palliative , c'est la fin, c'est tel jour à telle heure, c'est de moins en moins difficile car les patients sont de plus en plus informés mais il faut parfois rappeler comment ça se passe (MG2)

C- DOSAGE

Pour un des médecins, tout est une question de dosage et d'équilibre, si les soins palliatifs sont bien menés, alors il n'y aucune raison de douter des intentions du médecin.

« Je me souviens d'un jeune assistant qui a trop dosé la morphine et la patiente est décédée quelques minutes après » (MG1)

« Si on est dans un bon équilibre de soins palliatifs, alors on ne peut pas parler d'euthanasie si on augmente un peu la dose en voyant la souffrance du patient et qu'on a accéléré sa mort » (MG1)

« J'essaie que ça ne dure pas 20 ans mais que ça n'aille pas trop vite non plus, si ça va trop vite j'aurais l'impression d'avoir fait une euthanasie » (MG1)

6) Vivre l'euthanasie !

A- L'AVANT

La première difficulté pour le médecin généraliste est de comprendre la demande et de comprendre ce que le patient demande vraiment. Deux médecins disent d'abord évaluer la situation pour être certains que l'euthanasie soit justifiée :

“J'évalue la recevabilité de la demande, est-ce possible, envisageable ? La demande est elle raisonnée ou influencée ? Le patient le fait il pour lui ou pour les autres ?” (MG2)

“Je voulais avoir la certitude qu'on en était bien là” (MG4)

“J'ai toujours eu du mal à répondre à la demande, à comprendre ce que le patient demandait car il faut voir, il y a toute sorte de demandes, c'est à creuser, à investiguer, parfois c'est pas forcément l'euthanasie qui est en demande » (MG4)

C'est le moment d'une discussion avec son patient, qui peut parfois prendre du temps :

“ C'est pour moi le lieu d'une discussion intime et personnelle avec un patient” (MG4)

« C'est un cheminement philosophique » (MG5)

« Le problème c'est parfois le temps que parfois ça met, et parfois ça n'arrive jamais et c'est frustrant » (MG5)

“ Ca a mis 1 à 2 ans” (MG2)

Ensuite il y a les inquiétudes concernant l'acte en lui même, la pratique, et la peur de ne pas y arriver, de tenir le coup psychologiquement:

« Est-ce que je vais y arriver? Est ce que je vais dormir après? Est ce que je vais m'en remettre ? » (MG3)

« Le premier cas auquel j'ai été confronté ça a vraiment été très très compliqué » (MG4),”

« Je n'avais pas vraiment réfléchi à tout ce que ça allait impliquer, la premier chose que je me suis dit c'est : « bon il y a le côté technique, quels sont les produits ? » » (MG4)

« C'est compliqué de se dire qu'on est face à ça, à une montagne, et on ne sait pas très bien ce qu'on doit faire, ce qu'il va se passer, c'était l'inconnue » (MG4)

« Un moment d'interrogation vis à vis de la procédure pratique et non théorique » (MG3)

Certains ont choisi de se former pour accompagner leur patient :

« Les formations permettent de remettre un cadre légal » (MG3),

« La formation EOL ce sont des modules inintéressants qui reprennent un peu les généralités de la loi, le côté pratique, le côté psychologique et les partages d'expériences » (MG2)

« J'ai fais la formation EOL après la première demande que j'ai eu, pour être sûr d'être dans les règles et de faire les choses au mieux » (MG5) .

Par contre ils soulèvent quelques inconvénients de ces formations : « pour rester médecin EOL il faut participer à des formations qui ont lieu à Liège et ce n'est pas toujours facile » (MG2) ,

« Je serais intéressée mais les formations ont lieu le samedi et pour ma vie de famille ce n'est pas possible » (MG1)

Les formations en soins palliatifs sont aussi d'une grande aide :

« Je suis médecin coordinateur, j'ai donc suivi des séminaires en soins palliatifs , j'ai aussi suivi la formation RAAMP en soins palliatifs, donc j'avais déjà un beau bagage pour me lancer là dedans » (MG2).

Pour un autre médecin, il n'a volontairement pas fait de formation pour ne pas avoir le rôle du médecin qui euthanasie :

« Je savais que des collègues de la ville faisaient la formation, je n'avais pas envie d'avoir ce rôle là et d'être appelé pour être second avis » (MG4)

B- PENDANT

La technique revient dans chaque interview, c'est un sujet de stress pour les médecins au moment de réaliser l'euthanasie :

« Il ne faut jamais faire une euthanasie seule, il faut se faire accompagner d'une assistance ou d'une infirmière car on n'est jamais à l'abri d'un problème, le médecin n'est pas habitué au robinet à 3 voies par exemple, ce n'est pas notre job » (MG4)

« Ce qui rebute c'est la technique, c'était pour moi une angoisse (...) j'avais peur que la perf ne coule pas, qu'elle ne soit pas bien mise, et en plus il y a du monde autour » (MG2)

« Elle avait un pacemaker alors elle n'est pas morte aussi vite que mon premier patient et je n'y étais pas préparée, c'était un peu stressant » (MG3)

« Ce qui est compliqué parfois c'est le manque de médicaments. Il y avait rupture de stock et on a galéré »(MG3)

Un des médecins souligne qu'être accompagné, d'un médecin, d'un infirmier , d'une aide, rend la situation moins angoissante :

« J'étais bien entourée, on était tous ensemble , il y avait un soutien d'équipe, c'était plus facile je trouve , et finalement c'est moi qui ai pratiqué l'euthanasie » (MG3)

« La première fois a même été source de panique : j'ai vraiment paniqué pour le premier acte » (MG5)

C- L'APRÈS

Trois médecins décrivent une certaine quiétude :

« C'était quand même plutôt un beau moment, monsieur a pu faire ses adieux, il est parti comme il le souhaitait »(MG3)

« C'est toujours très serein, le patient s'endort paisiblement entouré de sa famille » (MG2)

“C'est un beau moment, c'est paisible” (MG5)

Deux des médecins précisent que, tout de même, l'euthanasie reste un moment difficile à vivre :

« L'acte en lui-même ça restera jusqu'à la fin de ma carrière quelque chose de très difficile »
(MG4)

« Je n'ai pas su dormir » (MG3)

La quiétude pour le patient , et parfois également pour la famille :

« La famille est vraiment reconnaissante et soulagée de l'issue même si au début c'est pas toujours facile »(MG2)

« Par la suite j'ai eu des messages de remerciements du mari et de la famille » (MG4)

Arrive aussi, pour certains, l'angoisse d'une plainte ou d'une erreur administrative :

« La famille était présente, et c'est vrai que c'est quelque chose qui m'avait posé question dans les jours qui ont suivi, si ils pouvaient porter plainte » (MG4)

« Il y a beaucoup de papiers à remplir, il ne faut pas se tromper et c'est parfois stressant, après l'acte, il faut être sûr de ne pas faire d'erreur dans les documents »(MG5)

« J'ai fais tout dans les règles, donc je ne m'inquiète pas » (MG3)

7) La fin de vie : un projet

A- LA CLARTÉ AU SERVICE DU PATIENT

Deux médecins expliquent qu'avoir un projet de soins, un projet de fin de vie, permet à tout le monde d'être plus serein pour la fin de vie du patient :

« Je me suis battu pour que chaque résident ait un projet dans lequel figure une question par rapport à l'euthanasie, il est important que les choses soient clairement écrites sur papier » (MG4)

« Il faut que ce soit dit, noté, et dans ce cas là c'est quand même plus simple pour le médecin »
(MG4)

Si tout est écrit, clairement, il est aussi plus facile d'appréhender l'euthanasie :

« Il faut anticiper quand on est dans une situation, même au début des soins palliatifs il faut poser la question ou en tout cas être prêt à répondre à une demande tant que la personne est lucide » (MG4)

« Si parfois les gens pouvaient s'exprimer plus clairement sur ce qu'ils souhaitent et ce qu'ils ne souhaitent pas , faire des projets anticipés de soins et savoir où l'on va , comment les gens voient les choses ça nous permettrait d'éviter certaines situations et de bien pouvoir distinguer le palliatif et l'euthanasie et de pouvoir être à l'écoute des demandes d'euthanasies » (MG3)

Il précise également que la famille doit être au courant pour être sûr que le projet soit plus facilement respecté :

« Il faut que la famille soit au courant et le respecte sinon on se retrouve aux urgences avec une prise en charge qui n'était pas voulue par le patient ». (MG3)

" Avec mes patients plus âgés je demande souvent si ils veulent encore une hospitalisation , une réanimation, si la famille est ok avec ça ". (MG3)

B- PARLER DE LA MORT

Pour 4 des médecins généralistes interviewés, même si il n'est pas facile de parler de la mort avec les patients, il faut prendre la temps, quand les patients vont bien, sont lucides afin d'être préparés au mieux :

« En début de carrière la mort est un peu tabou, mais finalement en tant que médecin généraliste on a un rapport différent à la mort . C'est proche, c'est presque du quotidien » (MG1)

« C'est pas facile de demander au patient si il a déjà pensé à sa mort mais c'est important de prendre les devants » (MG4)

" J'essaye de leur en parler quand ils vont bien, quand j'ai le temps , parfois avec un support qui est le PSPA qui a été fait par PALLEUM » (MG3).

« C'est difficile de parler de la Mort. il faut en parler au bon moment » (MG2)

Pour le dernier Médecin généraliste, c'est naturel de parler de la mort :

« Il faut que ce soit naturel de discuter de la mort avec les patients, ça fait partie de la vie, de notre rôle. Je n'ai pas de difficulté de parler de la fin de vie, au contraire » (MG5)

8) Le médecin et la loi

A-UNE CHANCE

Quatre des médecins pensent que c'est une chance, en Belgique, d'avoir cette loi, trouvent qu'elle correspond aux besoins, qu'elle est juste et efficace :

« Je trouve ça hyper important , on a la chance en Belgique d'avoir une loi qui encadre l'euthanasie » (MG3)

« Je trouve que c'est une grande avancée dans notre société, la Belgique a été précurseur, de pouvoir avoir un cadre légal et de pouvoir répondre à ce genre de demande » (MG4)

« Cette loi nous permet d'être bien clair , de bien l'expliquer aux personnes et de le pratiquer dans de bonnes conditions ». (MG3)

« Je trouve que la partie de la loi sur les déclarations anticipées est vraiment bizarrement faite, ces déclarations anticipées où , si la personne se trouve dans telle ou telle condition on pourra déclencher , je n'ai jamais eu besoin de ça, je trouve que ce n'est pas clair » (MG3)

2 des médecins font le parallèle avec la situation Française et la loi Leonetti sur la sédation palliative :

« La loi est très bien faite et n'est pas hypocrite, c'est hypocrite de sédaté pour ne pas avoir à faire le geste final » (MG5)

“C'est quelque chose qui est clair, précis, cadré. Il n'y a pas d'hypocrisie dans cette loi, elle est franchement bien faite, ce n'est pas une sédation palliative pour masquer la volonté du patient , c'est ce qui est ennuyeux avec la loi française “ (MG2)

B-PARFOIS TROP PEU CONNUE

« J'ai parfois l'impression qu'elle est trop peu utilisée en Belgique, par méconnaissance et que certaines personnes n'osent pas en parler » (MG3)

« Je pense que certains médecins ne connaissent vraiment pas bien la loi , certains sont de plus en plus à l'aise avec les demandes surtout les jeunes médecins que j'ai accompagnés et qui s'en sortent très bien ; les plus anciens le font parfois hors cadre .» MG2

9) Le cas particulier des euthanasies sur mineurs

Trois des médecins expriment être très déstabilisés par cette question, ressentant un grand malaise face à la possibilité d'euthanasier un enfant ; Toutefois ils comprennent que la demande puisse être faite :

« Je serais hyper mal à l'aise, je ne pourrais pas , c'est ... enfin ... c'est comme dans toute règle il y a toujours une exception donc ... je ne voudrais pas que ... je ne pourrais pas ... » (MG1)

« Je pense qu'il faut entendre la demande mais ce serait très très lourd à vivre » (MG1)

« Si c'est pour avoir une maladie avec beaucoup de souffrances interminables je peux comprendre, en tout cas je peux l'entendre mais il faut un suivi psychologique pour être sûr à 100% mais je n'en dormirais pas c'est certain » (MG3)

« C'est des choses trop remuantes, qui bouleversent, qui rendent instables » (MG3)

« J'y ai beaucoup pensé . Je pense que c'est une difficulté , personnellement ce serait une difficulté pour moi » (MG4)

« Après c'est toujours du cas par cas mais là c'est un obstacle supplémentaire, mais je peux très bien imaginer qu'un enfant a lui aussi des circonstances, des cas avancés de cancer etc , avec des souffrances insupportables et difficilement gérables, j'entendrais cette demande et je poserais des questions mais aujourd'hui je ne sais pas comment je pourrais y répondre. En tout cas je demanderais effectivement de l'aide, de consulter des collègues en tout cas » (MG4)

« Je ne serais pas prête de faire une euthanasie chez un jeune »(MG2)

Une des médecins y est favorable et ne fait pas de distinguo mais sous certaines conditions. :

« Je ne vois pas pourquoi un jeune de 17 ans ne pourrais pas être euthanasié, si il est en souffrance et mature » (MG5)

E/ Discussion

Au travers des 5 interviews que j'ai réalisé, il y a lieu de constater que l'euthanasie soulève beaucoup de question, éthiques, pratiques, personnelles. Aucun des médecins généralistes que j'ai interviewé ne vit la question d'euthanasie sans y apporter une réflexion profonde.

Dans l'esprit des médecins il s'agit d'un droit pour un patient souffrant psychologiquement et physiquement de demander la mort à un soignant qui acceptera ou non de la réaliser.

1) Les biais

Je n'ai réussi à réaliser que 5 interviews, effectivement, je pense que le contexte actuel de pandémie, m'a un peu freiné dans la possibilité d'interviewer un plus grand nombre de médecins généralistes. L'année a été chargée pour les médecins et je pense qu'une interview concernant un sujet aussi compliqué que l'euthanasie ne les a pas franchement motivés à prendre de leur temps libre. Suite au retour de la commission d'éthique, les interviews devaient être réalisés via video-conférence sur TEAMS. Encore une fois, cela a réduit les candidats. J'ai reçu par exemple deux acceptations de médecins géénralistes mais qui n'étaient pas ou peu à l'aise avec l'informatique, cela n'a donc malheureusement pu aboutir.,

Un biais de sélection apparaît également quant aux positionnementx des médecins interviewés sur l'euthanasie. Même si une des médecins n'avait jamais pratiqué d'euthanasie, elle n'en reste pas moins, comme les autres, favorable. Je n'ai réussi à obtenir aucune interview de médecin généraliste contre l'euthanasie , malgré une relance par mail qui avait pour but de les rassurer concernant leur anonymat.

Il n'y a pas la parité dans mes interviews, 4 femmes et 1 homme.

2) Le vécu de la demande

Pour les médecins ayant pratiqué l'euthanasie, tous ont souhaité me raconter leur première expérience. Je pense alors que la toute première fois, qu'ils ont été confronté à la question a été un

chamboulement psychologique et que de fait, cette première expérience a été plus que marquante. Aucun n'y était formellement opposé de base, mais tous ont vécu la demande avec surprise, et il a fallu beaucoup de temps à certains pour intégrer la demande jusqu'au jour J. Ils parlent d'un cheminement, d'un questionnement.

Comme rappelé par certains, aucun médecin généraliste ne fait le choix de cette carrière pour pratiquer des euthanasies; Dans le serment d'Hippocrate nous jurons être " *Au service de mes patients, je favoriserai leur santé et soulagerai leurs souffrances.* " Et comme rappelé par les interviewés, être médecin généraliste c'est d'abord vouloir soigner, apaiser, soulager et accompagner dans la vie.

Alors tous comprennent que pour certains médecins, dont je n'ai malheureusement pas réussi à recueillir l'avis et le ressenti, la question d'euthanasie reste délicate. Nous y reviendrons plus tard mais, tous comprennent que certains ne soient pas à l'aise, que certains, refusent de pratiquer l'euthanasie pour des raisons qui leur sont propres, mais tous considèrent qu'ils doivent alors référer à un autre médecin.

Peu ont parlé des convictions religieuses, mais il leur semble que pour certains médecins généralistes, l'appartenance à une religion peut réellement être un frein. J'ai eu une discussion concernant l'euthanasie avec un médecin Roumain pour qui, de part sa religion, trouvait un sens dans la souffrance, et si souffrance il y avait en fin de vie, c'est que souffrance il devait y avoir. Pour lui il est impensable de réaliser une euthanasie et même d'en entendre parler. D'ailleurs dans un article paru en 2007 sur l'éthique de tuer et laisser mourir, l'auteur, H.V McLachlan explique, effectivement qu'éthiquement il est tout à fait différent de tuer ou de laisser la personne mourir sans rien faire pour l'en empêcher. Psychologiquement le vécu n'est pas le même^{8bis}. Dans mes interviews 1 seul médecin, a évoqué des convictions religieuses qui auraient pu la stopper en début de pratique mais son cheminement personnel a fait que finalement elle dit comprendre que dans des états de souffrances une demande puisse être faite et qu'à présent elle est capable de l'entendre.

Comme très justement dit par les médecins, c'est un cheminement personnel, parfois spirituel que d'accepter une demande d'euthanasie. Kenneth R Stevens Jr, dans son étude sur les effets émotionnels et psychologiques de l'euthanasie⁹ parle « d'abandon des valeurs fondamentales de la médecine » qui sont de guérir et de soigner.

Après la surprise de la demande, les médecins se sont demandés si ils en étaient capable, donner la mort à leur patient, si ils allaient supporter d'avoir été celui qui injecta le produit fatal. Ils évoquent de grandes difficultés à passer le cap. Certains plus facilement que d'autres. Au fil des interviews je me suis rendue compte que l'âge pouvait être réellement un facteur de sérénité vis-à-vis de l'euthanasie. Avec l'expérience, de la vie, de la mort, les médecins plus âgés et qui ont réalisés des euthanasies, sont plus franchement défenseurs de l'euthanasie, plus revendicateurs. Il y a moins d'émotions contradictoires que pour les médecins plus jeunes pour qui soit le cheminement est en cours, soit les premières expériences sont encore fraîches dans leurs mémoires.

J'ai remarqué également que pour les médecins ayant fait des formations, notamment la formation EOL (end of life), l'avis est plus tranché, et les difficultés apparaissent moins insurmontables et, en pratiquant plus ouvertement l'euthanasies, les angoisses s'amenuisent.

En effet, beaucoup reviennent sur l'angoisse de l'acte en lui-même, qui, jusqu'au jour J, est une grande source de stress. Certains ont alors décidé de faire une formation, comme la formation EOL, pour apprendre notamment la technique d'euthanasie.

Il y a plusieurs types de formation : les formations en soins palliatifs, qui permettent de mieux gérer les dosages afin de soulager les personnes en fin de vie, et les formations sur l'euthanasie et la formation EOL. Via le site de l'ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) nous trouvons toutes les informations concernant les médecins EOL :

« Les médecins du groupe EOL qui sont à la disposition de leurs consœurs et confrères donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas d'euthanasie. Il est attendu des médecins EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique de fin de vie parfaitement valable. »¹³

Effectivement comme le souligne certains médecins, la loi, ses tenants et aboutissants sont peu connus de tous et certains sites d'information comme l'ADMD ou le site du SPF (Service Public Fédéral) regroupent beaucoup d'informations et données permettant de se faire aider. Il y a aussi les documents à remplir et fournir aux patients et même une brochure à l'intention du corps médical qui explique chaque étape, de la demande du patient, au respects des conditions de la loi, jusqu'à l'acte en lui-même. Je pense que cette brochure doit être plus largement utilisée et mise à

disposition des médecins afin que le plus grand nombre puisse être au courant des aides qu'ils peuvent avoir et ainsi réduire le stress face à une demande d'euthanasie.

J'ai pu ressentir chez certains interviewés de l'énervement face aux médecins qui n'entendent pas les demandes des patients. Dans leur discours, on entend une réelle volonté de respecter le désir du patient, si il rentre dans le cadre légal. Pour tous, si le médecin ne se sent pas capable ou ne désire pas réaliser ou répondre à la demande d'euthanasie du patient, pour n'importe qu'elle raison, il doit alors pouvoir référer à un confrère, afin que le droit à l'euthanasie soit respecté, dans l'intérêt du patient et selon la loi. Ils regrettent que certaines demandes n'aboutissent jamais car le médecin n'a pas référé, par manque de connaissance peut être ou par conviction par exemple. Pour eux il s'agit de savoir se mettre ses propres limites mais de garder le patient au centre .

3) Le vécu de l'acte

Pour rappel 4 des médecins que j'ai interviewé ont déjà pratiqué une euthanasie. Tous ont insisté sur le fait qu'il fallait être accompagné dans ce moment particulier.

La technique a été pour tous un sujet de grande angoisse, et avoir une équipe pluridisciplinaire lors de l'euthanasie permet d'être à l'aise et que tout le monde soit plus serein lors de ce moment important.

Lors de cette année universitaire, la 3ème année d'assistantat en médecine générale nous avons eu un cours intitulé “ je connais ma société et mes partenaires de travail” et nous avons eu une interview avec un membre de la plate forme de soins palliatifs. Il m'a paru important de connaître cette plateforme qui peut aider les médecins généralistes lors des démarches de soins palliatifs mais également en cas d'euthanasie. De même il m'a paru important, à travers leur témoignage, d'être entouré, de façon à pouvoir palier le plus sereinement possible à tout imprévu. Les médecins interviewés qui ont déjà pratiqué l'euthanasie ont tous déjà aidé un confrère en demande.

Un point est souligné par l'un d'entre eux, indépendamment du côté humain de l'acte en lui-même, c'est l'indisponibilité des médicaments du kit prévu spécialement dans le cadre de l'euthanasie contenant normalement du midazolam, du thiopenthal et du vécuronium. Il me semble intéressant d'être au courant de ce risque de pénurie afin de pouvoir s'y prendre à l'avance, si cela est possible.

Pour les 4 médecins ayant pratiqué des euthanasies, le décès de la personne s'est fait en toute sérénité, ils décrivent un apaisement, un endormissement calme et paisible. Dans tous les cas décrit, la famille est présente et soulagée de vivre avec leur parent, une fin plus douce. Des remerciements sont souvent adressés au médecin. Toutefois une docteure précise que la transition "rapide" de l'état "endormi" à l'état de "décédé" peut être choquant pour la famille.

A la suite de l'euthanasie, un compte rendu doit être rédigé par le médecin et envoyé à la commission qui étudiera le dossier.

La place de la famille paraît également importante pour la plupart des médecins. Ils mettent un point d'honneur à ce que le patient mette au courant sa famille, qu'il y ait concertation et accord. Si ce n'est pas le cas, alors le médecin prévoit des discussions, le but étant de faire respecter le choix du patient. Une discordance entre le désir du patient et ceux de sa famille met mal à l'aise les médecins généralistes. Une seule arrive à passer outre.

Une grande partie des interviews a été accordée aux euthanasies que certains ont appelé "sauvage" et le problème des sédations palliatives que 2 des médecins ont qualifiée d'hippocrates. C'est d'ailleurs sujet à de nombreux débats, notamment en France avec la loi Leonetti. Il s'agit de pratiquer des sédations disproportionnées, qui pourraient alors s'apparenter à des euthanasies déguisées. C'est parfois, le moyen vu par le médecin d'accéder aux désirs du patient sans avoir le sentiment de réaliser une euthanasie, parfois par manque de projet de fin de vie. Cette limite entre sédation palliative et euthanasie est parfois très mince mais pourtant elle est essentielle chez les médecins ayant participé à mon étude. Selon certains, beaucoup de médecins généralistes, le plus souvent de "l'ancienne école", pratiquent des simili euthanasies pour abréger la souffrance de leur patient en fin de vie sans utiliser les produits prévus ni procéder à la déclaration légalement prévue. Sur ce point, un article a été publié sur le site de l'ADMD dans lequel Jacqueline Herremans, membre de la Commission fédérale de contrôle d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie, répondait aux propos du philosophe Damien Le Guay sur un plateau télé. Ce dernier affirmait que 50 % des euthanasies réalisées n'étaient pas déclarées : *« Dans le 9e rapport portant sur les années 2018–2019, nous (je suis membre de cette Commission) abordons cette question : « Comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Il faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie suite à la demande d'un patient (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie.*

L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc, par définition, pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès. »

4) Et pour les mineurs

J'ai évoqué rapidement dans mes interview l'euthanasie chez les mineurs. Les réactions sont mitigées. L'avis passe du choc et du malaise le plus total, à une ouverture à la discussion tout en restant dans l'incapacité de répondre à une telle demande et enfin la compréhension et l'acceptation. Sur les 5 interviewés, 4 se disent quand même incapables de réaliser l'acte chez un enfant. Même si mon échantillon est peu représentatif de la population de médecins généralistes, on ressent quand même que ce sujet est difficile à aborder et qu'il est difficile de se positionner clairement. En 2015 j'ai suivi une conférence animée par Pr S. Clément De Cléty et D.Bellis. intitulée " Soins palliatifs pédiatriques et euthanasie des mineurs " , j'ai alors eu un premier contact avec cette pratique que je ne connaissais pas du tout. L'extension de la loi aux enfants est très complexe et très peu utilisée (pour rappel aucun cas en 2020). Elle ne peut être envisagée que dans le cadre d'une souffrance physique intolérable (et non psychique), l'enfant doit être en âge de mesurer les conséquences de sa décision et doit donc être capable de discernement. La loi ne s'applique pas non plus aux nouveau-nés, aux enfants handicapés, et aux enfants inconscients. La prise en charge de l'enfant en fin de vie par l'équipe des soins palliatifs doit être précoce et suivie de l'évaluation de la capacité de discernement de l'enfant par une équipe multidisciplinaire expérimentée. L'encadrement des familles lors des discussions de fin de vie et après le décès de l'enfant fait aussi partie de la prise en charge par les équipes. Comme vu dans certains interviews, la question principale est : comment savoir si l'enfant est d'accord et comprend les solutions apportées à sa situation clinique ? C'est là tout l'intérêt de la prise en charge multidisciplinaire, spirituelle et psychologique de l'enfant ainsi que de sa famille qui avait été décrite lors de la conférence.

5)Sujet tabou

Pour finir je pense que ce sujet reste et demeure tabou malgré la dépénalisation en Belgique. Aucun médecin opposé à la pratique de l'euthanasie n'a, malgré mes relances, souhaité partager avec moi son point de vue.

Lors de mes recherches, j'ai pu constater que ce sentiment est commun dans d'autres pays proches de la Belgique. Dans une étude sur les représentations de la sédation en soins palliatifs que se font les soignants et jeunes médecins d'un hôpital français, les résultats montrent que seuls 26 % des soignants et de 46 % des jeunes médecins ont répondu au questionnaire⁴. En France encore, l'Ordre national des médecins a publié une enquête (2013) qui avait été menée auprès de médecins représentatifs de la population des médecins généralistes en activité, dans laquelle 33 % de ces médecins étaient d'accord pour autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans certains cas, par ailleurs 42 %, concernant l'euthanasie active, considèrent que le rôle du médecin généraliste serait d'être consulté mais de ne pas participer à la décision lorsque le patient est conscient, alors que si il est inconscient 51 % pensent que leur rôle est de participer à la décision d'euthanasie⁷.

La mort d'une manière plus générale est aussi un sujet tabou. Dans nos résultats nous avons vu que certains des médecins interviewés n'avaient aucune difficulté à parler de la mort avec leur patient, tandis que 2 autres exprimaient tout de même la difficulté d'en parler. Dans une revue systématique de 2011 aux pays bas, l'auteur a conclu que les généralistes devraient plus facilement entâmer des discussions avec leur patient en soins palliatifs, notamment concernant leur pronostics et la qualité de leur fin de vie¹⁵.

F/ Conclusion

L'euthanasie est loin d'être un acte anodin et soulève un grand nombre de questionnements éthiques. Mon étude n'a pas récolté suffisamment de témoignages pour pouvoir généraliser sur des comportements et des ressentis face à cette question mais montre, justement de part le manque de réponse, et le refus de certains médecins à témoigner, que le sujet reste tabou 19 ans après la légalisation de la pratique.

Le cheminement psychologique, spirituel, d'acceptation qui aboutit à réaliser une euthanasie n'a été simple pour aucun des médecins interrogés. Nombreuses angoisses apparaissent, les plus grandes sont dirigées vers l'acte technique. Mais nous avons vu que nous pouvons trouver nombre de partenaires et d'outils pour nous aider.

Afin de pouvoir vivre en paix après l'euthanasie, les médecins conseillent d'examiner rigoureusement la situation initiale, d'être intimement persuadé que l'euthanasie demandée par le patient est bien la solution la plus adéquate pour lui et qu'elle rentre dans le cadre légal, d'aborder le sujet avec la famille, et d'aider à trouver un consensus entre toutes les parties et enfin, de se faire aider par une équipe pluridisciplinaire. Cependant malgré ces préliminaires théoriques, la moitié des médecins de mon étude ayant pratiqué l'euthanasie restent émotionnellement très éprouvés.

La sédation palliative paraît, dans l'esprit commun des médecins interrogés, trop hypocrite et marquerait, selon eux un manquement dans le projet de fin de vie, qu'ils préconisent de détailler au préalable avec les patients.

Le médecin généraliste a toute sa place dans les projets de fin de vie, et dans les demandes d'euthanasies selon les médecins de l'étude. Il connaît son patient et l'accompagne dans la vie comme dans la mort.

Être capable de réagir face à ses propres limites, en référant le patient, être sincère avec le patient.

L'euthanasie chez les mineurs suscite plus d'émotion et reste un sujet sensible.

Pour conclure, je dirais que ce véritable phénomène sociétal mériterait une étude approfondie, notamment du côté des médecins généralistes opposés à l'euthanasie.

Bibliographie

- 1) Association pour le droit de mourir dans la dignité : <https://www.admd.be>
- 2) Bernheim, J. L. (2017, août). *Euthanasia embedded in palliative care. Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of integral end-of-life care*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28062650/>
- 3) Černý, D. (2018). *[Euthanasia and the good life : why euthanasia is (sometimes) ethical]*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29766726/>
- 4) Chazot, I. & Henry, J. (2016). *La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins*. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 124(1), 89- 100. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.124.0089>
- 5) Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie , brochure à l'intention du
c o r p s m é d i c a l
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochurecommissionfederalefr.pdf
- 6) Communiqué de presse, les chiffres de l'année 2020
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfcee_chiffres-2020_communiquepresse.pdf
- 7) Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. Enquête IPSOS du 10 au 23 janvier 2013 auprès de 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité inscrits au Tableau de l'Ordre. al Nutr, 2006. (2013). https://www.esante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/1853.pdf
- 8) Guidelines de soins palliatifs : <http://www.palliaguide.be/sedation-palliative-soins-palliatifs/>
- 8 bis) McLachlan, H. V. (2008). *The ethics of killing and letting die : active and passive euthanasia*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18667657/>

- 9) Kenneth R Stevens Jr. (2006). *Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians*. Pubmed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16676767/>
- 10) La sédation profonde et continue jusqu'au décès : difficultés d'accès. (2020). prescrire, 40(438), 300-303. <https://www.prescrire.org/fr/3/31/58580/0/NewsDetails.aspx>
- 11) Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, Loi du 22 juin 2002 relative à l'euthanasie et Loi du 22 août 2002, loi du relative aux droits du patient: <https://www.admd.be/information/legislation-belge/>
- 12) Plateforme des soins palliatifs: <http://www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.html>
- 13) Site de formations « end of life » : <https://www.eol.admd.be>
- 14) Smets, T. (2011, mars). *Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21145197/>
- 15) Slort, W. (2011, 27 janvier). *Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care : a systematic review*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21273221/>
- 16) TFE de master complémentaire en médecine générale 2019 : « Analyse du vécu d'assistants en Médecine Générale issus de l'ULG », Dr Sotteau Julia

ROYAUME DE BELGIQUE

Base légale : AR 2/04/2003

Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie

Rubrique I. Données obligatoires

A. Objet de la déclaration anticipée

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom) :

(*) demande, que dans le cas où il/elle (*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie si on satisfait à toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) reconfirme la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) révisé la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro Registre national :
- Date et lieu de naissance (jj/mm/aaaa) :

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance.

Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

D. Les témoins

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 2) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

Rubrique II. Données facultatives

A. Les personnes de confiance éventuellement désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait être d'application et qu'elle(s) soi(en)t impliquée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 2) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 3) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 4) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 5) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 6) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 7) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 8) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 9) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 10) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

B. Données à mentionner par la personne qui n'est pas physiquement capable de rédiger et de signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis pas capable physiquement de rédiger et de signer cette déclaration anticipée est la suivante :

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

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

Comme preuve, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.
Les données personnelles des personnes précitées sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification dans le registre national :
- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

La présente déclaration a été rédigée en (nombre).....exemplaires signés qui sont
conservés (à un endroit ou chez une personne) :

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

Fait

à.....le.....

Signature du fonctionnaire communal et cachet

Date et signature du requérant

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du
requérant (1) :

Date et signature des deux témoins :

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) :

(pour chaque date et signature, mentionner la qualité et le nom)

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

annexe 2 : information aux participants :

Etude qualitative auprès des médecins généralistes : Quel est le ressenti des médecins généralistes face à une demande d'euthanasie ?

CEHF-FORM-129-2.0	Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant	
		Commission d'éthique hospitalo- facultaire Date d'application : 16/06/2020

INFORMATION AU PARTICIPANT

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une *enquête*. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport à cette *enquête*.

Objectif et description de l'enquête

Il s'agit d'une *enquête* qui devrait inclure entre 10 et 20 participants, et se déroulera en Belgique afin d'arriver à une saturation des données.

L'objectif de cette *enquête* consiste à comprendre l'impact psychologique d'une demande d'euthanasie pour un médecin généraliste, son ressenti face à cela, ses doutes, ses interrogations, ses convictions. De comprendre pourquoi certains refusent catégoriquement et pourquoi d'autres se spécialisent éventuellement dans cet accompagnement.

Si vous acceptez de participer à cette *enquête*, il vous sera demandé de répondre le plus honnêtement à une série de questions concernant votre ressenti concernant une demande d'euthanasie que vous l'ayez déjà vécu et/ou pratiqué, ou non,.

Il vous sera demandé de participer à l'enquête 1 fois, lors de notre interview.

Promoteur de l'expérimentation/enquête

Le promoteur de l'enquête : l'université catholique de Louvain.

Participation volontaire

Votre participation à cette *enquête* est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'enquête font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette *enquête* n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette *enquête*, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Assurance**Protection de la vie privée**

Votre identité et votre participation à cette *enquête* demeureront strictement confidentielles. Notre interview se fera via la plateforme TEAMS afin de respecter les distanciations sociales. De plus, si vous le désirez, la caméra pourra être désactivée. L'enregistrement se fera avec un dictaphone non connecté aux réseaux, votre voix sera modifiée, et votre visage ne sera pas filmé. En outre, l'enregistrement sera détruit après la retranscription. Cette retranscription se fera, uniquement par mes soins, sans vous nommer, ni donner d'informations personnelles vous concernant et sera également détruite après étude. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Lors de la rédaction de mon travail votre interview sera numérotée. Les données seront conservées le temps de l'analyse qualitative.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante privacy@uclouvain.be

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette *enquête* est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain -, qui a émis un avis favorable le 22/03/2021

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'*enquête* : **Camille Heripret** : camille.heripret@student.uclouvain.be

Jean-Marie Guiot (promoteur) jeanmarie.guiot@gmail.com

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'*enquête* ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter comme médiateur le Comité d'Éthique :

E-mail : commission.ethique-

saintluc@uclouvain.be Téléphone : 02 764 5514

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PATIENT/
PARTICIPANT**

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),
déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à

L'étude qualitative : Quel est le ressenti des médecins généralistes face à une demande d'euthanasie .

On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au *participant*. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.

2. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
3. Je sais que cette *enquête* a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain.
4. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
5. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
- la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
 - la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
 - les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
6. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'expérimentation/enquête.
7. Je consens de mon plein gré à participer à cette *expérimentation/enquête*.

...../...../20.....
Nom, prénom et Signature Date (jour/mois/
année)
du (de la) *patient(e)/participant(e)*

Je, soussigné, Mme Heripret Camille confirme que j'ai expliqué
la nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) *patient(e)/participant(e)* mentionné(e) ci-dessus.

.....CH...../...../20.....
Signature de la personne qui procure l'information Date (jour/mois/année)



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 22 mars 2021

A l'investigateur responsable:

Dr Jean-Marie GUIOT
Rue de la Poudrière 25
5100 Jambes

Cc : A l'étudiante

camille.heripret@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2021/19JAN/021 - N° Enregistrement Belge : NA

N° Protocole : MACCS

Acronyme : n/a

Intitulé : Quel est le ressenti (réflexion éthique et questionnement individuel) des médecins généralistes face à une euthanasie ?

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Formulaire de soumission simplifiée, reçu le 19/01/2021
- Résumé, reçu le 22/01/2021
- Protocole TFE version 3 du 16/03/21, incluant le Guide d'Entretien.
- Document d'information et de consentement participant version 3 du 16/03/21
- CV datés et signés de l'investigateur principal et du co-investigateur, reçus le 22/01/2021
- Questionnaire 1 RGPD, daté du 21/01/2021
- Document de réponse aux remarques du CEHF, version du 12/02/2021

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement et de leur distribution aux différents comités d'éthique locaux.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

P.O.
J. de Hemptinne
J. de HEMPTINNE
Membre CEHF

J.-M. Maboteaux
Prof. J.-M. MABOTEAUX
Président