

L'effectivité des lois relatives à la fin de vie dans les services de soins curatifs

Marine DANIEL

Sous la direction de Madame Johanne SAISON,
Professeure de droit public

Master 2 Droit et politiques de santé
Année universitaire 2020-2021

À ma mamie,

Dont les droits ont été niés, malgré tous mes efforts pour les faire valoir.

Dont la situation de fin de vie a confirmé mon hypothèse de départ.

Dont le décès a rendu la rédaction de ce mémoire plus douloureuse.

Et dont les encouragements pour ma scolarité continuent de résonner.

Remerciements

Ce mémoire de recherche est l'aboutissement de deux années de master. Après des débuts laborieux, j'ai pu m'épanouir pleinement au sein de ce master qui a répondu à toutes mes attentes. La réalisation de ce travail final a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma gratitude.

Tout d'abord, je souhaite remercier Madame la professeure Johanne SAISON, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, son écoute, ses précieux conseils mais aussi sa bienveillance tout au long de ces deux années de master.

Je souhaite également remercier le Docteur Cyril HAZIF-THOMAS, directeur de l'Espace de Réflexion Éthique de Bretagne au sein duquel j'ai effectué mon stage, ainsi que Dylan AUTRET et Cindy DONNART les coordinateurs. Chacun par son domaine d'expertise, a pu m'accompagner dans la réalisation de ce mémoire, tout particulièrement pour la recherche de terrain.

Merci à tous les professionnels qui ont accepté de me donner de leur temps et m'ont ainsi permis de mener ma recherche à bien.

Je tiens également à remercier ma famille. À mes parents : merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir soutenu dans ce projet de master. Je remercie tout particulièrement ma maman pour ses relectures et ma sœur, Caroline, pour ses retranscriptions et ses relectures.

Enfin, je souhaite remercier Mossa DIALLO pour son indéfectible soutien tout au long de cette difficile année. Son expertise en statistiques m'a également été d'une aide précieuse.

Tableau des abréviations

Art.	Article
ADMD	Association pour le droit de mourir dans la dignité
Aff.	Affaire
Al.	Alinéa
Anc.	Ancien
ARS	Agence Régionale de Santé
C./	Contre
CAA	Cour administrative d'appel
CCNE	Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CE	Conseil d'État
CEDH	Cour européenne des droits de l'homme
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CNSPFV	Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
Cons.	Conseil
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CSP	Code de la santé publique
Déc.	Décembre
DESC	Diplôme d'Etude Spécialisées Complémentaires.
Disc.	Disciplinaire
DPC	Développement professionnel continu
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	Diplôme universitaire
ECN	Épreuves classantes nationales
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ETP	Équivalent temps plein
Févr.	Février

HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier diplômé d'état
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INED	Institut National d'Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des études économiques
IV	Intraveineuse
Janv.	Janvier
JO	Journal officiel de la République française
Juil.	Juillet
l.	Ligne
LAT	Limitation et arrêts des traitements
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
LUSP	Lit d'unité de soins palliatifs
Med.	Médecins
Nat.	National
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
Ord.	Ordre
Rég.	Régional
Req.	Requête
RGDM	Revue générale de droit médical
Sanit.	Sanitaire
Sect.	Section
Sept.	Septembre
SFAP	Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs
Soc.	Sociale
SPCJD	Sédation profonde et continue jusqu'au décès
SPH	Service public hospitalier
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française
TA	Tribunal administratif
USP	Unité de soins palliatifs

Sommaire

<u>Introduction</u>	5
----------------------------------	---

Première Partie

<u>De la reconnaissance des soins palliatifs dans le monde médical à la création de droits relatifs à la fin de vie dans le monde juridique</u>	16
--	----

Section 1

<u>La reconnaissance progressive des soins palliatifs dans le monde médical français</u>	17
---	----

Section 2

<u>Une nécessaire réponse législative face à l'arrivée d'une nouvelle pratique médicale</u>	38
--	----

Deuxième Partie

<u>La nécessaire évolution des droits relatifs à la fin de vie au regard des pratiques médicales existantes</u>	59
--	----

Section 1

<u>La loi Claeys-Leonetti comme palliatif à la loi Leonetti</u>	60
--	----

Section 2

<u>L'effectivité de la loi Claeys-Leonetti</u>	83
---	----

<u>Conclusion</u>	108
--------------------------------	-----

Introduction

« *Au-delà de la vie qui prend fin, ce que le patient redoute, c'est sans doute les souffrances qu'il peut endurer. [...] Face à la souffrance, le droit ne peut rester silencieux.* »¹

Jean Leonetti, illustre ce propos en affirmant que « nous avons [...] moins peur de la mort, mais nous avons peur de mal mourir. [...] Mal mourir, c'est mourir avec douleur, avec souffrance. »²

Si mal mourir, c'est mourir avec souffrance et que face à celle-ci, le droit ne peut rester silencieux, il est alors bien compréhensible d'entendre tantôt dans les médias, tantôt dans les débats du législateur, ce sujet résonner.

Si Jean Leonetti a marqué un véritable tournant dans la reconnaissance de droits aux personnes en fin de vie et la volonté de mieux mourir en France, avec sa loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti³, cela n'empêche pas ce sujet d'être en perpétuelle mouvance. Le droit positif a en effet été remanié au fil des tragédies particulièrement médiatisées, ayant marquées la société française. Le législateur ne reste pas silencieux à l'égard de ce sujet si important pour la société et à la fois si tabou. En 2016, il fait encore évoluer les droits des personnes en fin de vie, avec la loi dite Claeys-Leonetti⁴. Aujourd'hui encore, le législateur ne souhaite pas rester silencieux face aux demandes de la société de faire évoluer, encore plus profondément, les lois relatives à la fin de vie.

À l'instar de cette volonté, deux récentes propositions de loi illustrent plus que jamais la contemporanéité de ce sujet. Une première a été déposée à l'Assemblée nationale le 19 janvier 2021 par Marine Brenier *visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France*⁵. Puis une seconde, déposée le 26 janvier 2021 par Jean-

1 LEUZZI-LOUCHARTE C., « Vulnérabilités et fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 80.

2 LEONETTI J., « Fin de vie : autonomie et vulnérabilité », *RGDM*, n° 47, juin 2013.

3 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. 23 janvier 2005.

4 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. 3 février 2016.

5 Proposition de loi n°3755, *visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France*, Assemblée nationale le 19 janvier 2021.

Louis Touraine, *visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie*⁶. Chacun dans leur premier article, consacre le droit de solliciter une aide active à mourir pour toute « personne majeure et capable, en phase avancée et terminale d'une affection grave et incurable, provoquant une douleur physique ou une souffrance psychique insupportable »⁷.

Si les lois relatives à la fin de vie ont été remaniées, la perception de la mort a, elle aussi, évolué. Si la mort reste un « événement individuel »⁸ et correspond « à un phénomène biologique lié à la cessation d'une activité corporelle »⁹, pour autant elle est aussi « l'objet d'un processus de construction social à travers les interactions entre groupes d'acteurs qui s'affrontent et transforment peu à peu les représentations de la fin de vie, lui conférant des contenus et des contours particuliers »¹⁰.

Alors qu'historiquement, l'acte de la fin de vie puis de la mort se jouait de façon naturelle, dans l'intimité du domicile – entouré de ses proches – la scène de la fin de vie a changé. La tendance s'est aujourd'hui inversée (Annexe 1). En effet, selon les données de l'INSEE de 2017¹¹, les décès surviennent à domicile dans seulement 26 % des cas. Dans 73 % des cas, la mort a lieu à l'hôpital ou en EHPAD¹², (59 % à l'hôpital et 14 % en EHPAD) entouré autant que possible de ses proches mais surtout des médecins et soignants non médicaux et d'éléments techniques. La mort est devenue plus technicisée que jamais.

L'hôpital est ici entendu par sa définition moderne, différente de sa définition originelle. En effet, à sa création au moyen âge et jusqu'au XVIIIe siècle, l'hôpital s'était organisé autour de « l'assistance aux personnes défavorisées, [...] au secours des "pauvres" et "associaux indigents" »¹³. L'institution a progressivement accueilli l'ensemble de la population nécessitant des actes médicaux importants. Ainsi, « sa fonction d'hospice et d'assistance »¹⁴ s'est peu à peu transformée pour devenir un hôpital se consacrant à « la médecine curative et techniciste »¹⁵.

6 Proposition de loi n°3806, *visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie*, Assemblée nationale le 26 janvier 2021.

7 Article 1^{er} de la proposition de loi n°3806, *visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie*.

8 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 21.

9 Ibid.

10 Ibid.

11 INSEE, *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*, Enquêtes et études démographiques, 2017.

12 Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

13 PARIZOT I., *Soigner les exclus – Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, Presses Universitaires de France collection Le lien social, p. 25.

14 Ibid.

15 Ibid.

C'est véritablement dans les années 1950, que l'hôpital devient ce qu'il est aujourd'hui et cela tout particulièrement du fait de la réforme Débré avec son ordonnance du 30 décembre 1958¹⁶ qui est venu créer les centres hospitaliers universitaires (CHU) ainsi que le statut de médecins hospitalo-universitaires à temps plein. Ce tournant juridique amorce une modification profonde de « la place de l'hôpital dans la société, celle des médecins dans l'hôpital et prépare l'émergence d'une logique économique et gestionnaire »¹⁷.

Élément pivot du système de santé français, aujourd'hui l'hôpital est devenu « le haut lieu de l'innovation médicale »¹⁸ financé par la collectivité et ayant vocation à offrir des soins à chaque citoyen français le nécessitant.

Le terme *mort* n'est aujourd'hui que rarement définit comme l'unique événement mettant un terme à la vie. En effet, la mort humaine peut désigner un état : « la cessation de toute activité autonome d'un membre de l'espèce humaine après la conception »¹⁹. Mais elle peut aussi désigner un processus : « la disparition d'un membre de l'espèce humaine à la suite de l'arrêt progressif mais irréversible de toute activité autonome après la conception »²⁰.

Ainsi la mort est plus souvent définie comme étant le dernier événement de ce que l'on appelle *fin de vie*, faisant suite à la *phase terminale* de cette fin de vie. Ces deux termes « traduisent une réalité nouvelle : désormais mourir prend du temps »²¹.

La loi du 4 mars 2002²² a donné une première définition de la fin de vie lorsqu'elle a modifié les règles d'application de peines pour les condamnés en fin de vie qui, selon le texte, « sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital »²³. C'est cependant la loi du 22 avril 2005 qui a donné une définition plus stricte de la fin de vie puisqu'elle définit les personnes en fin de vie comme étant des personnes « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »²⁴.

16 Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 *relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale*, J.O. 31 décembre 1958.

17 MOSSE P., *Une brève histoire du temps hospitalier – Anthologie commentée des étapes de la construction du cadre formel des restructurations hospitalières en France*, Revue française des affaires sociales, La documentation française, février 2001, p. 7.

18 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 31.

19 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 62.

20 Ibid.

21 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 24.

22 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O. du 5 mars 2002, texte n°1.

23 Art. 10 de la loi Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O. du 5 mars 2002, texte n°1.

Le législateur semble cependant avoir mis de côté la situation des personnes âgées. En effet, il peut être considéré que « la fin de vie concerne toutes les personnes âgées, qui sont, par définition, en "fin de vie" »²⁵. Cette vision fait cependant débat, puisqu'il n'est pas correct pour certains auteurs de reléguer systématiquement une personne âgée au rang de personne en fin de vie. Bien que sa vie puisse être dégradée dans certains de ses aspects – la dégradation étant « toujours relative à un état antérieur »²⁶ et constituant « une perte des capacités physiques, intellectuelles et sociales »²⁷ – elle n'est pas pour autant en fin de vie, comme entendu par le législateur.

Les notions de phases ultimes et terminales restent, elles aussi, floues. La professeure Bérengère Legros considère que la phase terminale démarre au moment où il est annoncé à la personne qu'il n'y a plus rien à faire d'un point de vue curatif. Cette dernière distingue cette phase terminale de la phase ultime qui se déroule au cours des dernières 48 heures de vie de la personne²⁸, où elle est appelée *mourante*. Il est bien évidemment difficile de prévoir une échéance exacte de 48 heures, mais ce point ultime est repéré grâce aux signes cliniques, perçus comme ceux de la toute fin par le personnel soignant. En effet, comme a pu l'étudier Michel Castra, les soignants « ont appris à déceler les indices physiques ou les signes annonciateurs d'une mort prochaine ou imminente »²⁹. Au-delà d'une symptomatologie, abondamment relayée dans les réunions de transmissions, les soignants « font état de savoirs plus intuitifs qui, en l'absence de signes cliniques tangibles permettent parfois de pressentir l'imminence de la mort »³⁰. Ce même auteur note également que les mourants eux-même sont « dotés du même type de savoir dans leur capacité à percevoir et pressentir leur propre mort »³¹.

À cette phase ultime, est parfois associée l'agonie qui peut être longue, difficile, surprenante et résistante « aux explications d'ordre scientifique ou médical »³², prolongeant ainsi la phase ultime au-delà de 48 heures, délai prédéfini par l'expérience, et provoquant des souffrances pour le malade, son entourage mais aussi les soignants.

24 Art. 2 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte °1.

25 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 563.

26 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 205.

27 Ibid.

28 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Bordeaux, Tout savoir, Les Études Hospitalières, 2008, p. 55.

29 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 311.

30 Ibid.

31 Ibid., p. 312.

32 Ibid., p. 313.

Ce temps autour de la mort, « toujours lié à l’histoire personnelle de chacun, à sa culture et son éthique, à sa sensibilité, à son intellect et aussi à son humeur ; ce temps qui presse et qui s’éternise, ce temps qui s’use et qui use, ce temps si précaire et qui se dilue au fil du temps constitue à lui seul le support de chacun des conflits, la source de toutes les angoisses des protagonistes de ce dernier acte tragique d’une vie qui s’achève »³³. Ce temps doit alors être appréhendé, accompagné et construit avec le plus grand soin.

À l’époque, ce temps de fin de vie était construit et porté par les familles. Progressivement, la mort s’installant à l’hôpital, il a été construit par les médecins. Alors, « la possibilité d’offrir une belle mort [devient pour le médecin] un devoir à l’égard du patient »³⁴ mais « elle l’est aussi à l’égard de ceux qui survivent, de l’entourage, des proches »³⁵. Ce devoir d’offrir une belle mort est fondée sur le principe de « dignité de l’être humain et des droits qui en découle »³⁶, il est alors aussitôt nécessaire que le législateur intervienne pour permettre le respect de ce principe de dignité. Aussi, comme l’a rappelé en 2018 le Comité Consultatif National d’Éthique (CCNE), pour éviter que « notre société ne conduise certaines personnes à un sentiment d’indignité »³⁷, elle a « un devoir de solidarité »³⁸.

C’est ainsi, porté par le corps médical, le législateur mais aussi par la société, que ce temps de fin de vie s’est progressivement construit autour du principe de dignité, veillant à ce qu’il soit le plus paisible et digne possible.

Auparavant, « la dignité correspondait à un mérite particulier, une gratification en rétribution de l’action de la personne »³⁹. Aujourd’hui, elle est « par principe, conférée à chacun des êtres humains [et] est alors devenue une qualité inhérente à l’être, attachée à son essence même et dont il est impossible de le dépouiller »⁴⁰.

« Le respect de la dignité de la personne humaine n’est pas expressément défini, ni par les textes, ni par la jurisprudence, qui le consacrent »⁴¹. Pour autant, on peut s’appuyer sur l’affirmation du

33 RUSZNIIEWSKI M., *Face à la maladie grave – Patients, familles, soignants*, Paris, éditions Dunod, 1995, p. 152.

34 KOUCHNER B., *Congrès national de la Société française de soins palliatifs*, Lyon, 3 avril 1998.

35 Ibid.

36 MATTEI J.-F., « Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent », in HIRSCH E., dir., *Face aux fins de vie et à la mort – Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, Cahors, Vuibert, 2004, p. 15-19.

37 Comité Consultatif National d’éthique, *Contribution du Comité Consultation National d’Éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.135-144.

38 Ibid.

39 PITCHO B., *Le statut juridique du patient*, Bordeaux, LEH Edition, 2004, p. 283.

40 Ibid.

41 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 350.

Conseil Constitutionnel énonçant que « l’inviolabilité, l’intégrité, la non-patrimonialité du corps humain participent au respect du principe »⁴² de dignité ainsi que sur le sanctionnement par le Code pénal « des atteintes à la dignité de la personne »⁴³.

Ce principe de respect de la dignité de la personne humaine appliqué au droit de la santé, se définit alors par « une obligation imposée aux professionnels de santé d’assurer la primauté de la personne humaine »⁴⁴ et par « une interdiction de toute atteinte à la dignité de celle-ci »⁴⁵.

En matière de fin de vie, ce principe « est désormais invoqué à l’appui d’une demande de suspension d’arrêt de traitement et de mise en œuvre de la procédure collégiale »⁴⁶ puisqu’il recouvre l’ensemble des droits de la personne humaine, dont ceux de la personne hospitalisée, notamment « l’autonomie de la volonté, l’information et le consentement »⁴⁷.

Le législateur a ainsi consacré en 2005 un ensemble de droits aux malades en fin de vie⁴⁸. Il offre notamment la possibilité aux malades en fin de vie de recevoir un traitement visant à soulager la douleur et leur permet de rédiger des directives anticipées. Ces directives permettent à une personne d’exprimer, tant qu’elle le peut, ses volontés quant à la poursuite, ou non, de certains traitements, en fonction d’une potentielle atteinte physique et/ou cognitive pouvant survenir suite à un accident ou une maladie, par exemple. Le législateur consacre également la possibilité d’arrêter les traitements, n’ayant pour objet que le seul maintien artificiel de la vie, et affirme par le même temps l’interdiction de l’obstination déraisonnable.

Si ces nouveaux droits, accordés aux malades en fin de vie, ont marqué un tournant majeur dans la prise en charge et l’accompagnement de ces malades, le texte a rapidement montré ses faiblesses et été critiqué.

Dès 2008, Jean Leonetti lui-même, pointait du doigt la méconnaissance de la loi⁴⁹ sur le terrain et donc son ineffectivité. Cette méconnaissance a été attribuée à « l’absence de campagnes

42 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 350.

43 Ibid.

44 Ibid.

45 Ibid.

46 Ibid., p. 351.

47 Ibid., p. 351.

48 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. 23 janvier 2005.

49 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

d'information et aux faiblesses de la formation initiale et continue »⁵⁰. Elle a également été critiquée pour « la priorité qu'elle donnerait aux médecins sur les malades pour protéger les premiers des risques de poursuites encourus pour non-assistance à personne en danger en cas d'arrêt de traitement »⁵¹. De plus, elle a été critiquée pour les « ambiguïtés »⁵² qu'elle a laissé persister telles que la nature de la nutrition et de l'hydratation artificielles mais aussi pour le manque de force contraignante des directives anticipées.

Enfin, les limites de la loi du 22 avril 2005⁵³ ont été particulièrement mises en lumière par la médiatisation de cas dramatiques, ayant suscités l'émoi auprès des français, tels que celui de Chantal Sébire⁵⁴, décédée en 2008 ou celui de Vincent Lambert⁵⁵.

C'est ainsi que dès 2012, le président de la République François Hollande a fait appel à Didier Sicard pour élaborer un rapport intitulé *Penser solidairement la fin de vie*⁵⁶, avec l'appui d'une commission de réflexion. Ce rapport soulignait, à son tour, qu'il était « inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence »⁵⁷. Il considérait également que le recours aux unités de soins palliatifs ne pouvait être l'unique réponse⁵⁸ et qu'il était nécessaire de développer les soins palliatifs ailleurs que dans ces lieux, pour ne créer aucune inégalité entre les différentes prises en charges de malades en fin de vie.

50 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

51 Ibid.

52 Ibid.

53 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. 23 janvier 2005.

54 Chantal Sébire était une enseignante de 53 ans atteinte d'une forme de cancer rare, l'esthésioneuroblastome. Ce cancer lui procurait des douleurs « atroces » selon elle et lui a fait perdre progressivement l'odorat, le goût, puis la vue six mois avant son décès. Ne souhaitant pas se suicider, elle a demandé à la justice française ainsi qu'à Nicolas Sarkozy alors Président de la République, le « droit de mourir dans la dignité » en réclamant une euthanasie. Sa requête n'a pu aboutir mais a ravivé le débat sur l'euthanasie en France, au regard de l'hyper-médiatisation de son cas, relayé en France et à l'international.

55 Vincent Lambert, était infirmier en psychiatrie. En 2008, alors âgé de 32 ans, il survit à un grave accident de la route, qui le laisse dans un coma végétatif. Il est dans un état de conscience minimale l'empêchant d'interagir avec qui que soit, il est nourrit et hydraté artificiellement. Si une partie de sa famille, dont sa femme, demande à ce que ses traitements soient arrêtés pour respecter sa volonté exprimée antérieurement, de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, une autre partie de sa famille refuse catégoriquement de les arrêter considérant que cela reviendrait à le tuer. Dès 2010, son médecin conclut à une obstination déraisonnable et décide d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielle. Cependant, une partie de sa famille s'y refuse et lance un recours auprès de la justice. S'en suit alors une série de procédures judiciaires allant jusqu'à la Cour Européenne des Droits de l'Homme, ravivant le débat sur l'obstination déraisonnable mais surtout mettant en lumière les lacunes de la loi Leonetti. C'est finalement le 2 juillet 2019 que, suite à une décision de la Cour de Cassation, l'arrêt des traitements a lieu. Vincent Lambert, dont l'histoire a marqué les français, décède le 11 juillet 2019. Son affaire médico-politico-judiciaire a contribué à faire évoluer les lois relatives à la fin de vie.

56 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012.

57 Ibid., p. 88.

58 Ibid., p. 88.

De ce rapport, sont ressorties trois principales propositions : le caractère contraignant des directives anticipées, le renforcement de la procédure collégiale ainsi que le droit d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes en phase terminale.

De la même façon en 2013, le CCNE a été saisi pour évaluer les lacunes persistantes de la loi de 2005. Dans son avis n°121⁵⁹, il rejoint les conclusions du rapport Sicard et émet les mêmes propositions.

Ces dernières ont constitué l'embryon « de ce qui allait devenir la loi du 2 février 2016 »⁶⁰.

En 2016, le législateur se saisit de ces propositions et fort de celles-ci, il adopte la loi du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*⁶¹. Cette loi, adoptée sur la base d'une proposition de Alain Claeys et de Jean Leonetti, « confirme et précise des principes fondamentaux posés notamment par la loi du 22 avril 2005 tout en reconnaissant de nouveaux droits au bénéfice des personnes en fin de vie »⁶². Elle pose ainsi « plus explicitement le principe selon lequel toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance »⁶³.

Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), « son adoption a permis d'impulser une série de mesures et d'initiatives qui ont fait progresser la prise en charge de la fin de vie ainsi que la culture palliative davantage que n'avait pu le faire la loi du 22 avril 2005 »⁶⁴.

Bien que son évaluation soit globalement positive, elle reste pour autant contrastée. Comme le souligne le CCNE, il est encore nécessaire que cette loi soit « mieux connue, mieux appliquée et mieux respectée »⁶⁵.

La mort, et plus généralement la fin de vie, constituent un terrain d'étude particulièrement riche et en même temps fragile. Si la mort est, dans certains cas, particulièrement médiatisée, elle reste

59 Comité Consultatif National d'Éthique, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, Avis n°121, 13 juin 2013.

60 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

61 Loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. 3 février 2016.

62 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

63 Comité Consultatif National d'éthique, *Contribution du Comité Consultation National d'Ethique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.135-144.

64 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

65 Comité Consultatif National d'éthique, *Contribution du Comité Consultation National d'Ethique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.135-144.

pour autant toujours inaudible et cachée par la société. Si la mort fascine, elle fait également peur car elle nous touche tous un jour.

Autant de contradictions pour un même sujet, qu'il devient dynamique, en perpétuelle mouvance. Il s'adapte, au fil des siècles, aux aspirations religieuses, philosophiques et sociales contemporaines.

L'évolution de la perception de la mort au cours des dernières décennies, l'avancée de la science médicale, la reconnaissance progressive des soins palliatifs comme discipline médicale et enfin la reconnaissance de droits en faveur des personnes malades en fin de vie, attribuent au sujet de la fin de vie de nombreux questionnements.

Aujourd'hui, le droit aborde davantage la fin de vie que la mort, puisque cette période qui précède la mort, est une période de grande vulnérabilité pour les personnes. Le droit se doit alors de les protéger, de leur permettre la reconnaissance de leurs droits, sous-tendu par le respect du principe de dignité, pour atteindre de manière apaisée et digne, la mort. Bien que le législateur tâche d'y répondre au mieux, il persiste, dans le droit positif et dans l'application de celui-ci, encore des lacunes.

Les propositions de loi récentes, illustrent parfaitement la nécessaire évolution des lois relatives à la fin de vie, en réponse à des aspirations profondes de la société.

Cette nécessaire évolution est aussi sous-tendue par des bilans mitigés de l'application des lois.

Si ces constats amènent à l'hypothèse d'une ineffectivité des lois relatives à la fin de vie, ils rejoignent une hypothèse personnelle. En effet, dans la pratique quotidienne de mon métier d'infirmière, il m'a semblé que, parfois, les lois relatives à la fin de vie n'étaient pas respectées. Cette hypothèse a émergé tout particulièrement au sein de services de soins curatifs. J'ai en effet pu assister à des situations d'obstination déraisonnable, amenant inévitablement au non respect du droit de toute personne malade à bénéficier de soins palliatifs et à un accompagnement lorsque son état le requiert⁶⁶.

Pour vérifier cette hypothèse, ce mémoire portera donc sur la recherche d'une effectivité, ou non, des lois relatives à la fin de vie dans les services de soins curatifs.

66 Art. L. 1110-9 du CSP.

Les soins curatifs « constituent une thérapeutique ayant pour vocation de soigner et donc de guérir »⁶⁷. Les services dits de soins curatifs ont donc pour vocation première de procurer des soins visant à soigner et guérir. À l'hôpital, ils constituent la très grande majorité des services, répondant à l'objectif premier de ce dernier qui, comme dit précédemment, a vocation à fournir des soins à la population qui le requiert.

Pour ce travail, il s'agira de s'intéresser aux services de soins curatifs hors services d'urgences et de réanimation, étant tous les deux des services bien spécifiques. L'urgence exonère en effet de l'obligation de prendre en compte les directives anticipées ou encore d'informer et d'obtenir le consentement du patient si celui-ci est inconscient. Elle ne permet pas non plus d'avoir le temps de demander l'avis de la personne de confiance. Ce choix ne remet pas en cause la nécessité d'une parfaite application des lois relatives à la fin de vie dans ces services, d'autant plus qu'il a été démontré l'existence de mauvaises conditions de fin de vie dans les services des urgences⁶⁸. Cependant, ils semblent trop spécifiques pour pouvoir rentrer dans le champ de recherche applicable à un mémoire de cette envergure. En outre, « plus de la moitié des décès dans les services de réanimation sont consécutifs à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) de maintien en vie »⁶⁹, ce qui signifie que ces services sont particulièrement habitués à utiliser les procédures décisionnelles de mise en œuvre de LAT. Cela pourrait donc biaiser la recherche, puisqu'un tel recours n'a pas lieu dans les autres services de soins curatifs.

Dans l'objectif d'étayer au mieux les recherches doctrinales (juridiques mais aussi, plus largement, relatives aux sciences humaines), il a été fait le choix d'y ajouter des recherches dites *de terrain*. Au regard de temps imparti à l'élaboration de ce mémoire, les recherches de terrain ont été faites dans une région donnée, à savoir la Bretagne.

Pour cela, une enquête auprès de médecins, d'internes et d'infirmiers a été réalisée. D'une part par le biais d'un questionnaire, permettant une analyse quantitative et qualitative des connaissances et de l'application des lois relatives à la fin de vie. D'autre part, par le biais d'entretiens réalisés auprès des professionnels cités, permettant une approche qualitative.

67 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 31.

68 Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, p. 30.

69 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 129.

Il est à noter que ce mémoire de recherche n'a pas pour ambition d'établir si oui, ou non, il existe une effectivité des lois relatives à la fin de vie dans les services de soins curatifs. Il a pour objectif de proposer des éléments de réponses à l'hypothèse présentée, sans la prétention d'être exhaustif.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, une question émerge :

« Existe-t-il une réelle effectivité des lois relatives à la fin de vie dans les services de soins curatifs ? »

Pour répondre à cette question, il semble nécessaire, dans un premier temps, de comprendre l'apparition des soins palliatifs. Apparus progressivement dans le monde médical français, il a fallu au législateur s'adapter à ces nouvelles pratiques.

Ainsi, une première partie est dédiée à la chronologie de la reconnaissance des soins palliatifs dans le monde médical puis à la création de droits relatifs à la fin de vie dans le monde juridique (Première partie), correspondant à la loi du 2 avril 2005, marquant une étape majeure dans la reconnaissance des droits accordés aux personnes en fin de vie.

Une seconde partie, qui se veut tout autant chronologique mais également démonstrative, est dédiée à la nécessaire évolution des droits relatifs à la fin de vie au regard des pratiques existantes (Deuxième partie).

Cette partie permet de démontrer le changement de paradigme survenu dans l'appréciation de ce sujet. Jusqu'en 2005, c'est la médecine qui a montré la marche à suivre au législateur. Mais il semble que c'est maintenant à la médecine de s'adapter aux évolutions législatives.

Première partie - De la reconnaissance des soins palliatifs dans le monde médical à la création de droits relatifs à la fin de vie dans le monde juridique

« Inventer en quelque sorte ce qu'il faut faire, ce qui s'imposera comme un devoir singulier, résultat d'un débat, parfois difficile et toujours risqué, dont les éléments n'apparaissent pas dans une clarté qu'assurerait la maîtrise rationnelle de la situation ; c'est dans l'inconfort qui résulte de l'écart existant entre le respect de la norme et le respect dû aux personnes, que la décision est à prendre. »⁷⁰

La perception et les conditions de la mort ainsi que les représentations de la fin de vie ont considérablement évolué au cours du XX^{ème} et tout particulièrement au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Ces évolutions ont concerné « aussi bien la démographie que les formes de la maladie et de la "fin de vie" »⁷¹.

Par le même temps la science médicale s'améliore ; elle permet d'allonger la vie et fait reculer « les frontières de la mort »⁷².

Le temps de vie et de fin de vie s'allongeant, il apparaît nécessaire à certains médecins, d'inventer « une médecine de fin de vie »⁷³. Se faisant, la médecine palliative émerge, constituant « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »⁷⁴, selon les mots du docteur Cicely Saunders.

Dans un premier temps, la reconnaissance progressive des soins palliatifs dans le monde médical français va être présentée (Section 1).

Mais face à l'arrivée de cette nouvelle pratique médicale, une réponse législative semble nécessaire. Celle-ci sera à son tour présentée dans une seconde partie (Section 2).

70 SIMON R., *La vertu de prudence ou sagesse pratique*, Revue Ethica, n°12, 2000, p. 65.

71 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 23.

72 Ibid., p. 25.

73 Ibid., p. 42.

74 SAUNDERS C., *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, 2^e édition, Paris, Arnette-Blackwell, 1995.

Section 1 – La reconnaissance progressive des soins palliatifs dans le monde médical français

« Cette mission d’accompagner les fins de vie est lourde et difficile à assumer... mais, depuis la nuit des temps, elle fait partie de nos valeurs que nous partageons. »⁷⁵

L’accompagnement des fins de vie a de tout temps fait partie de la vie de la cité. Cependant, cet accompagnement a pris des formes différentes, suivant l’évolution de la perception de la mort. Cette dernière, qui a évolué aussi bien du côté de la société que de la médecine, va faire l’objet d’une première partie (§1).

La perception de la mort évoluant, l’accompagnement de la fin de vie se transforme lui aussi. Une nouvelle discipline médicale apparaît alors ; les soins palliatifs. Leur reconnaissance progressive comme véritable pratique médicale va être présentée dans une seconde partie (§2).

§ 1 – Évolutions de la perception de la mort par la société et de la médecine face à la mort

« Invisible, inaudible aujourd’hui, [la mort] fait pratiquement l’objet d’un déni collectif : on ne meurt plus, on "disparaît" seulement. »⁷⁶

Depuis l’antiquité, le mythe de l’immortalité est porté par l’humanité. À l’image de Tithon et Éos, l’Homme semble avoir toujours été en quête de l’immortalité, fuyant la mortalité. Les progrès de la science d’aujourd’hui nous laissent entrevoir une probable satisfaction de cette quête. Imaginer ainsi une possible immortalité illustre « un refus fondamental de la mortalité de l’homme »⁷⁷.

75 FAROUDJA J.-M., « La fin de vie : la position de l’Ordre national des médecins », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 135.

76 ZUCMAN E., « Introduction », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l’incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 61.

77 BILLÉ M., GALLOPIN C., POLARD J., « Préface », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l’incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 10.

Cette quête antique n'a cependant pas perduré à toutes les époques. Au moyen-âge, « la mort était célébrée comme un passage vers une autre destinée »⁷⁸, elle était apprivoisée et préparée par le mourant et ses proches.

Progressivement, cette approche change. Pendant les temps modernes, la mort a commencé à coïncider « avec le jugement dernier ou la douleur »⁷⁹. On y perçoit cependant toujours son caractère sacré.

C'est au XVIII^{ème} siècle qu'un changement de paradigme s'opère. Les découvertes scientifiques et médicales s'enchaînent, enterrant le caractère sacré de la mort pour ne lui laisser qu'une interprétation scientifique. La mort « devient alors une déchirure et une intolérable séparation avec les survivants »⁸⁰. Elle est « ce qui "échappe" à la médecine, qui est indécemment, elle devient honteuse »⁸¹.

Ainsi, ce refus de la mortalité implique « le refus de l'incurabilité. Il faut absolument que toutes les situations puissent être soignées, il faut supprimer les situations incurables »⁸².

C'est ce qu'a fait la médecine en soignant et guérissant les malades atteints de maladies infectieuses, qui ont été pendant des siècles les « causes prépondérantes de décès »⁸³.

Les maladies chroniques deviennent les causes principales de la mort dans notre société industrialisée. La fin de vie devient alors plus longue, plus chronique, à l'image des maladies qui la provoquent. Ce « régime moderne de la maladie »⁸⁴, a alors une incidence « sur la manière dont nous appréhendons la mort »⁸⁵.

Ces changements de formes de la maladie et de la fin de vie ainsi opérés, le XX^{ème} connaît en conséquence des changements démographiques⁸⁶ concernant la mort. Parmi ces changements, on retrouve une « diminution du taux de mortalité et l'allongement de l'espérance de vie »⁸⁷. Cette

78 CATTENOZ C. (dir.), DUNTZE-ROUSSEAU C., *Analyse de la population des patients de plus de 75 ans qui décèdent dans les 72h après leur admission via les urgences*, Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, Université de Rennes 1, Faculté de médecine, 2010, p. 18.

79 Ibid.

80 Ibid.

81 Ibid.

82 BILLÉ M., GALLOPIN C., POLARD J., « Préface », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 11.

83 Ibid., p. 23.

84 Ibid., p. 24.

85 Ibid., p. 24.

86 Ibid., p. 23.

87 Ibid., p. 23.

tendance devient constante tout au long du siècle – en dehors des deux guerres mondiales. Se faisant, la mort « devient progressivement un fait spécifique du troisième âge »⁸⁸.

Peu à peu, la mort devient « plus lointaine et moins visible, en particulier pour les plus jeunes »⁸⁹. Au cours du XX^{ème} siècle la mort finit par devenir un véritable tabou « dont les signes et les mots [ont] fini par disparaître de la scène de la vie publique »⁹⁰. La fin de vie puis la mort sont une affaire privée et se déroulent dans le huis clos du domicile familial. Les médecins de famille sont appelés « au chevet de ceux qui [sentent] venir leur mort prochaine » dans l'attente qu'ils les assistent, eux et leur famille, et « confirment l'inéluctabilité de la mort prochaine »⁹¹ pour pouvoir notamment demander les derniers sacrements. Il était aussi attendu du médecin « un adoucissement des aggravations douloureuses, ainsi qu'un soulagement de l'angoisse du mourant »⁹². Cet adoucissement passe d'ailleurs parfois par « une ultime administration de calmant voire de morphine » mais qui « n'entamait en rien la confiance placée dans ces médecins compatissants »⁹³.

Ces médecins du XX^{ème} siècle, incarnant le paternalisme médical, en lesquels une aveugle confiance est portée, prennent « autant que possible le temps de reconforter, et [assument] discrètement leurs responsabilités, y compris celle d'abrégé de quelques jours ou de quelques heures les souffrances »⁹⁴.

Ces mutations opérées autour de la mort ont été encore plus nettes à la suite de la Seconde Guerre mondiale⁹⁵. Cette dernière a endeuillé la population, notamment par la perte de jeunes soldats, et a profondément marqué les esprits à la découverte des barbaries nazies. La mort doit rester éloignée, à distance ; la population l'a déjà trop côtoyée.

88 BILLÉ M., GALLOPIN C., POLARD J., « Préface », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 23.

89 Ibid., p. 23.

90 ZUCMAN E., « Introduction », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 17.

91 Ibid., p. 60.

92 Ibid., p. 60.

93 Ibid., p. 60.

94 Ibid., p. 61.

95 BILLÉ M., GALLOPIN C., POLARD J., « Préface », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 23.

La découverte des barbaries nazies a par le même temps incité l'état à « formuler un nouveau concept : le concept de dignité de la personne humaine »⁹⁶. Ce concept a permis de contre-carrer ces barbaries en instaurant un principe inhérent à la personne humaine. Dès lors que cette dignité est perdue, cela « équivaut au mépris »⁹⁷.

Aussi, ce concept a permis de donner un cadre aux avancées scientifiques et médicales ; bien que celles-ci soient nécessaires pour l'ensemble de la population, elles ne doivent pas être menées à l'encontre de la volonté de qui que ce soit et « l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science »⁹⁸ comme l'énonce l'article 2 de la Convention d'Oviedo.

Les avancées scientifiques sont dorénavant encadrées par ce concept de dignité⁹⁹, reconnaissant au corps de l'Homme son inviolabilité et sa non patrimonialité¹⁰⁰. Il vient « en renfort des droits subjectifs quand leur mise en œuvre est rendue plus difficile en raison de la situation de particulière vulnérabilité dans laquelle se trouve l'être humain détenteur de la personnalité juridique »¹⁰¹ et conforte « la protection des individus fragilisés par une situation de dépendance totale »¹⁰².

Plusieurs conceptions de la dignité coexistent ; la conception objective et la conception subjective. La première conception considère que « la dignité est une propriété afférente à tout être humain quel que soit son état, sa condition »¹⁰³. Pour la seconde, subjective celle-ci, la dignité « vise à considérer que la dignité dépend de l'appréciation qu'en fait chaque individu »¹⁰⁴, fondée sur l'autonomie personnelle. Cette dernière conception permet notamment de légitimer le choix de toute personne relatif à sa fin de vie. C'est d'ailleurs sur cette conception que les partisans de la légalisation de l'euthanasie¹⁰⁵ s'appuient, considérant que la vie peut être à un moment donné, à un niveau de dégradation donné, comme indigne d'être vécue¹⁰⁶.

96 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 112.

97 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 207.

98 Art 2. de la *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, dite Convention d'Oviedo.

99 Art. 16 du Code civil.

100 Art. 16-1 du Code civil.

101 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 632.

102 Ibid.

103 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 206.

104 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 637.

105 Il a été fait le choix d'utiliser le terme *euthanasie* du fait qu'il soit utilisé par le grand public. Il faut cependant noter que le terme juridique exact est *aide active à mourir*.

106 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 206.

De plus, ce concept de dignité a permis à l'état de suppléer l'ancienne sacralité de la mort par un cadre laïque, qui permet à l'état d'ériger un cadre juridique de la mort, autonomisé de sa dimension religieuse qui lui a longtemps été attribuée et dont il a été difficile de se détacher¹⁰⁷.

La fin de vie et la mort, protégées par le principe de dignité, font maintenant partie du domaine de la médecine et de la science.

Un autre changement démographique de la mort s'opère également s'agissant du lieu de décès. Les personnes malades sont dorénavant prises en charge à l'hôpital et lorsque leur maladie s'aggrave et que la mort s'en suit, celle-ci a lieu à l'hôpital. Cette information est cependant à relativiser étant donné qu'il n'y a pas de recensement exact des lieux de décès avant 1970¹⁰⁸. En revanche, les écrits de tous les auteurs étudiés pour ce mémoire se rejoignent bien sur ce point. Mourir à l'hôpital devient la règle et non plus « l'exception réservée aux pauvres et misérables dépourvus d'un foyer ou d'un entourage »¹⁰⁹ comme cela a longtemps été le cas. L'hôpital est devenu « le dernier refuge de la plupart de nos contemporains »¹¹⁰ ce qui éloigne encore plus la mort de l'esprit de la population.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce changement ; « l'image et la présence de la mort devenues dans nos sociétés bien moins supportables que naguère, l'éclatement des familles et le travail des femmes, qui ont mis un terme le plus souvent à l'assistance à domicile jusqu'alors assurée par les membres de la famille, la médicalisation des derniers moments de la vie »¹¹¹. De plus, l'hôpital est devenu le lieu où sont soignés les malades atteints des pathologies les plus graves, ce qui explique que la mort s'y soit installée.

107 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 112.

108 Suite à une demande adressée à l'INSEE de données statistiques antérieures à 1972 s'agissant des différents lieux de décès, l'institut n'a pu accéder à ma demande. L'institut indique en effet que « l'accès au fichier des personnes décédées date des années 70 avec l'arrivée de l'informatique. Les données antérieures sont mémorisées uniquement sur microfiches et ne peuvent donc pas être mises à disposition du grand public selon les mêmes modalités. »

109 DUPONT M., MACREZ A., *Le décès à l'hôpital – Règles et recommandations à l'usage des personnels*, Les Guides de l'AP-HP, Lassay-les-Châteaux, éditions Lamarre, 2002, p. XI.

110 Ibid.

111 Ibid.

Cependant, le corps médical « éprouve des difficultés conceptuelles à percevoir la fin de vie comme un objet de soin »¹¹². C'est en ce sens qu'apparaissent des situations d'acharnement thérapeutique, de « non-accompagnement des malades en phase terminale »¹¹³ et même des « pratiques euthanasiques officieuses »¹¹⁴.

Les médecins « semblent avoir renoncé à leur rôle de préparation à la mort »¹¹⁵, le rôle des soins curatifs ayant pris le dessus. « L'entourage et le patient ont donc du mal à déterminer si la maladie grave est mortelle »¹¹⁶. Ainsi, le travail d'anticipation et de préparation du décès ne peut être mené, ce qui « entrave le travail de deuil »¹¹⁷.

« Le développement d'une médecine curative spécialisée, l'essor de la réanimation et les progrès médicaux »¹¹⁸ technicisent la fin de vie dans le cadre hospitalier. La mort est placée au rang d'échec, faisant des mourants des « "déviant" de la médecine [...] perçus comme une source de perturbation potentielle risquant de rompre l'"ordre sentimental" de l'équipe [soignante] »¹¹⁹. L'importance de la prise en charge de la mort à l'hôpital est alors toute relative, « il convient qu'elle ne trouble pas le fonctionnement du service orienté vers un objectif de guérison »¹²⁰.

Ces situations d'acharnement thérapeutique sont causées par ce qu'appelle l'hématologue Robert Zittoun un « engrenage iatrogène »¹²¹. Comme le médecin l'explique dans son ouvrage *La mort de l'autre*, « à une situation initiale, la médecine répond en mettant en branle une machinerie thérapeutique qui va générer une nouvelle situation, parfois des complications, qui vont appeler elles-mêmes une nouvelle intervention médicale, créant ainsi un véritable cercle vicieux »¹²².

112 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 560.

113 Ibid.

114 Ibid.

115 CATTENOZ C. (dir.), DUNTZE-ROUSSEAU C., *Analyse de la population des patients de plus de 75 ans qui décèdent dans les 72h après leur admission via les urgences*, Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, Université de Rennes 1, Faculté de médecine, 2010, p. 18.

116 Ibid.

117 Ibid.

118 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 560.

119 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 123.

120 Ibid.

121 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 127.

122 Ibid.

Ainsi, si l'on pouvait auparavant distinguer deux types de mort, en reprenant Bichat ; la mort naturelle et la mort accidentelle, Robert Zittoun précise qu'il faut maintenant ajouter « la mort iatrogène »¹²³.

La mort, qui a longtemps été « la fin d'un "processus naturel" »¹²⁴, « semble désormais soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins »¹²⁵. Se faisant, Zittoun considère que dans certaines situations de maladies graves ou mortelles, la technique semble « dicter parfois ses propres objectifs, imposant au médecin et au malade un cadre épistémologique qui devient un véritable instrument de domination »¹²⁶.

Cependant, ces situations d'acharnement thérapeutique commencent à faire écho dans la population et peu à peu, la fin de vie et la mort réapparaissent sur la scène publique. Ainsi, au cours des années 1960, la mort devient progressivement l'« objet de préoccupation et de discours »¹²⁷.

Là où la parole des malades n'a aucun poids face au médecin – le sachant « dispensateur non contesté de soins »¹²⁸–, les médias mettent en lumière de nouvelles revendications « autour de la fin de vie »¹²⁹ ainsi qu'« en faveur du "droit à la mort" »¹³⁰.

Alors qu'à la suite de la découverte des barbaries nazies, l'euthanasie « était associée à l'expérience inhumaine des camps »¹³¹, elle devient rapidement le « symbole de la liberté individuelle des individus face à la mort »¹³². Cette liberté individuelle est rapidement associée au principe de dignité, qui permet de la justifier. Le débat sur l'euthanasie entre alors peu à peu « dans le domaine politique et législatif »¹³³ et de « nombreuses propositions de loi sont déposées »¹³⁴. Des questionnements apparaissent également autour de « l'interruption (voire de l'absence de mise en place) des technologies de soutien à la vie »¹³⁵.

123 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 126.

124 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p.31.

125 Ibid.

126 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 236.

127 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 22.

128 COSNYS P., « Préface » in, *Les droits de la personne face à la mort*, Bruguières, Lexis Nexis, 2020, p. XII.

129 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 22.

130 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 582.

131 Ibid.

132 Ibid.

133 Ibid.

134 Ibid.

135 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 25.

Le développement de ces revendications « marque l'apparition de nouvelles représentations sociales, construites conjointement par les acteurs professionnels et profanes : les catégories de "mort", de "mourant" et de "fin de vie" apparaissent comme les produits de processus sociaux »¹³⁶.

En effet, la période précédant la mort pouvant s'étendre désormais « sur un temps indéfini »¹³⁷, « le malade est parfois difficilement identifiable comme vivant ou comme mort »¹³⁸ et lui sont attribués de nouveaux qualificatifs.

Les « textes législatifs et réglementaires évoquent tour à tour les "mourants", les "malades en phase terminale", les "malades en fin de vie" ou encore "les patients en fin de vie", voire les personnes "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause" »¹³⁹, sans pour autant que l'on sache si la fin de vie concerne « les mourants dans la phase ultime de leur existence ou les personnes dont la mort est proche sans être imminente »¹⁴⁰.

Pour autant, la doctrine actuelle tend à substituer le terme de mourant par « les termes de "personnes" ou "malades en fin de vie" », comme en témoignent les deux dernières lois relatives à la fin de vie (Leonetti et Claeys-Leonetti).

Mais les frontières entre la vie et la mort étant devenues de plus en plus floues, même les textes juridiques – notamment la circulaire du 26 août 1986 *relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*¹⁴¹ dite circulaire Laroque – ont eu tendance à évoquer de façon indifférenciée les malades en phase terminale, des malades en fin de vie.

Les années 1970 sont aussi la scène de nombreuses publications, congrès et colloques traitant le sujet de la fin de vie. Les médias grands publics publient des « Unes » sur ce sujet qui « suscite à la fois curiosité et compassion »¹⁴². Le thème de la mort connaît « un véritable foisonnement intellectuel parmi les spécialistes des sciences humaines et sociales¹⁴³ ».

136 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 22.

137 Ibid.

138 Ibid., p. 25.

139 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 561-562.

140 Ibid., p. 562.

141 Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, *relative à l'organisation des soins à l'accompagnement des malades en phase terminale*, J.O. du 27 août 1986.

142 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 21.

143 Ibid., p. 26.

Longtemps passées sous silence, les nouvelles conditions de fin de vie et de la mort à l'hôpital sont dévoilées. Force est de constater que maintenant, on meurt souvent « inconscient, intubé, "gavé", perfusé, anesthésié »¹⁴⁴ à l'hôpital.

Si dorénavant, nous n'avons plus peur d'une mort prématurée, celle-ci étant devenue bien plus rare qu'avant, une nouvelle angoisse se diffuse auprès de la population : « celle du mal mourir »¹⁴⁵. Cette mort artificielle paraît plus inquiétante que la mort naturelle. Cette peur « est d'autant plus vive que l'intervention médicale est susceptible d'entraver le processus même de la mort et de prolonger la période de fin de vie de manière excessive »¹⁴⁶.

La mort devient alors un problème social au cours des années 1970, « traduit par une crise de légitimité de la gestion médicale de la fin de vie et une tension entre des définitions et des représentations contradictoires qui cristallise l'affirmation controversée du droit à mourir »¹⁴⁷. Dans ce contexte social et idéologique, pour le moins fragmenté¹⁴⁸, un nouveau modèle de prise en charge de la fin de vie émerge ; il s'agit des soins palliatifs.

Ce nouveau mode de prise en charge de la mort fait l'objet d'une prochaine partie¹⁴⁹ et ne va donc pas être développé ici.

L'essor du questionnement éthique au sein du milieu hospitalier va, entre autre, contribuer à légitimer le développement des soins palliatifs. Progressivement installés, ces derniers vont permettre une « nouvelle gestion de la période terminale »¹⁵⁰ qui apparaît de plus en plus au centre des préoccupations des professionnels du soin.

Par le biais des soins palliatifs, la mort apparaît plus « intégrée, acceptée et domestiquée »¹⁵¹ à la prise en charge du malade à l'hôpital. Peu à peu, la personne malade redevient un sujet, et non plus seulement un malade, dont la reconnaissance de la subjectivité devient « l'ultime point d'application de la normativité médicale »¹⁵². Cette nouvelle norme médicale s'éloigne alors peu à peu de la norme du *tout curatif*, aboutissant parfois à des situations d'acharnement thérapeutique non désirées.

144 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 31.

145 Ibid.

146 Ibid.

147 Ibid., p. 22.

148 Ibid., p. 22.

149 Voir infra p.26-37.

150 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 123-124.

151 Ibid., p. 124.

152 Ibid., p. 187.

Cette reconnaissance de la subjectivité de la personne malade a eu lieu parallèlement à la progressive autonomisation des personnes malades dans le système de santé français à la fin du XX^{ème} siècle. En effet, « l'attitude médicale traditionnelle, paternaliste et orientée vers le contrôle biologique et la durée de vie fait place progressivement à la reconnaissance de l'autonomie du malade, à la nécessité de reconnaître ses préférences, ses valeurs, et de se préoccuper de sa qualité de vie »¹⁵³.

D'abord par la jurisprudence, puis suivi par le législateur, les personnes malades obtiennent peu à peu des droits, en tant que malades, mais aussi en tant que malades en fin de vie. Le début des années 2000 va d'ailleurs être marqué par une reconnaissance profonde de l'autonomie des personnes malades et des personnes malades en fin de vie. Le paternalisme, agonisant, fait alors place à la démocratie sanitaire.

Si des droits ont été accordés aux personnes en fin de vie, cela va dans le sens des revendications qui font souvent suite à des histoires dramatiques et médiatisées.

En effet, la perception de la mort par la société mais aussi par la médecine influe fortement l'évolution des droits des malades en fin de vie mais aussi les modes de prise en charge.

Entremêlées au travers de la déontologie médicale, de l'éthique et d'échos médiatiques, la fin de vie et la mort sont des sujets de préoccupations majeurs dans notre société.

Une discipline tâche de répondre au mieux à ce croisement de visions ; la pratique des soins palliatifs.

§ 2 – L'entrée des soins palliatifs en médecine et sa reconnaissance progressive comme véritable pratique médicale

« Se préoccuper, comme soignant, de la vie du malade implique par conséquent de prendre aussi comme objectif thérapeutique sa qualité de vie. »¹⁵⁴

Il est une discipline qui tente d'inclure au mieux la qualité de vie dans l'objectif thérapeutique des malades. Cette pratique est celle des soins palliatifs.

153 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 69.

154 Ibid., p. 72.

Les soins palliatifs sont aujourd'hui définis à l'article L. 1110-10 du Code de la santé publique. Ils sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹⁵⁵.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) quant à elle définit les soins palliatifs comme « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel »¹⁵⁶.

Pour parvenir à l'élaboration de ces définitions contemporaines, il a d'abord fallu créer cette discipline puis la faire évoluer en fonction des attentes des patients, de leur famille et des soignants. Ce chemin s'est fait progressivement depuis la fin des années 1960, date de création des soins palliatifs qui se sont ensuite développés progressivement pour devenir une discipline à part entière et reconnue dans le monde médical.

Avant les années 1960, les soins palliatifs n'existaient pas. Il n'était pas possible de percevoir au sein du code de déontologie médicale, dans sa version originelle de 1946, des éléments relevant des soins palliatifs ou de l'interdiction de l'acharnement thérapeutique. Si dans son Titre II *Devoirs des médecins envers les malades* on retrouve deux éléments qui peuvent nous y faire penser, ils ne relèvent pas pleinement de ces notions.

L'article 23 du décret n°47-1169 (premier article du Titre II), alinéas 1 et 2, dispose que le médecin « dès l'instant qu'il est appelé par le malade lui-même ou par un tiers à donner des soins à ce malade, et qu'il a accepté de remplir cette mission s'oblige :

1° A lui assurer aussitôt tous les soins médicaux en son pouvoir et désirables en la circonstance ;
[...] 2° A avoir le souci primordial de conserver la vie humaine, même quand il soulage la souffrance »¹⁵⁷.

155 Art. L. 1110-10 du Code de la santé publique.

156 OMS, *Soins palliatifs*, Centre des médias, août 2020.

157 Art. 23 du décret n°47-1169 du 27 juin 1947, *portant code de déontologie médicale*, J.O. du 28 juin 1947, p. 5994.

Ainsi, du premier alinéa, il semble possible d'envisager que parler de soins médicaux « désirables en la circonstance » sous-entend qu'il faut éviter les traitements relevant de l'acharnement thérapeutique. Le second alinéa entend interdire l'euthanasie, même en cas de souffrance.

Pour autant, ces deux dispositions sont bien loin de répondre aux exigences actuelles relatives à la fin de vie.

Dans sa rédaction de 1955, le code de déontologie médicale tend à être plus clair dans l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, sans pour autant être franc. On y retrouve l'article 23 alinéa 1^{er} ancien, non modifié. L'alinéa 2 de l'article 23 ancien a cependant été modifié. On retrouve ainsi à l'article 30 une rédaction plus explicite de son devoir de ne pas entreprendre d'acharnement thérapeutique. En effet, la lettre du texte précise que « dans toute la mesure compatible avec la qualité et l'efficacité des soins et sans négliger son devoir d'assistance morale envers son malade, le médecin doit limiter au nécessaire ses prescriptions et ses actes »¹⁵⁸.

Si la question de l'acharnement thérapeutique commence à émerger dans le corps médical, c'est en grande partie lié au fait des évolutions vertigineuses des techniques médicales et de maintien en vie. De plus en plus, la médecine parvient à substituer les organes défaillants par des machines.

En effet, c'est en 1954 que la réanimation médicale naît en France, à l'hôpital Claude-Bernard à Paris avec l'ouverture de son centre de réanimation neuro-respiratoire. La réanimation médicale est venue « révolutionner la thérapeutique et le pronostic des maladies aiguës avec défaillance des fonctions vitales »¹⁵⁹ grâce à des moyens techniques lourds, tels les reins artificiels ou la respiration assistée par exemple. Une nouvelle pensée médicale naît : celle où la mort n'a pas sa place, celle qui se dit prête à tout pour sauver l'homme presque mort, ou en tout cas son corps.

Peu à peu des centres et services de réanimation commencent à foisonner dans tous les grands hôpitaux de France, faisant de la réanimation médicale une discipline bien ancrée dans le schéma hospitalier dans les années 1970. C'est le développement de la réanimation médicale qui a fait émerger par le même temps « la notion d'"acharnement thérapeutique" »¹⁶⁰.

158 Art. 30 du décret n°55-1591 du 28 novembre 1955, portant code de déontologie médicale et remplaçant le règlement d'administration publique n°47-1169 du 27 juin 1947, J.O. du 6 décembre 1955, p. 11856.

159 VACHON F., *Médecin à l'hôpital Claude-Bernard*, Paris, éditions Glyphe, 2010, p. 36.

160 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 16.

En effet, lorsqu'une maladie grave risque de compromettre le pronostic vital d'un patient, des « traitements destinés à donner le maximum de chance de guérison, ou à retarder autant que possible l'échéance fatale »¹⁶¹ sont administrés. Il peut parfois être considéré que l'acharnement thérapeutique est une « belle chose »¹⁶², comme le dit Jean Leonetti, du fait que cela fonctionne dans certains cas, voire souvent, selon lui, et que c'est « même l'essentiel de leur métier »¹⁶³. Ainsi, « cela les conforte dans l'idée qu'il faut continuer à s'acharner pour faire progresser la médecine, pour sauver des vies »¹⁶⁴.

Cependant, Jean Leonetti reconnaît aussi qu'avec cet acharnement, « il y a une perte de lucidité, qui est déraisonnable, qui sort du champ de la raison »¹⁶⁵. Mais bien souvent, le médecin se rend compte *a posteriori* seulement que « ce [qu'il] fait est vain, n'a pas de sens et n'a aucun résultat thérapeutique »¹⁶⁶ et que « les thérapeutiques à visées curative[...] risquent d'induire des souffrances supplémentaires, ou de les prolonger sans réel bénéfice pour les malades »¹⁶⁷. Survient alors ce que l'on appelle *l'acharnement thérapeutique*.

Ce dernier est « source d'agressivité thérapeutique et de souffrances inutiles chez ces malades particulièrement fragiles. Il génère aussi beaucoup de souffrance chez les familles et chez les soignants qui les côtoient au plus près »¹⁶⁸.

Même si l'essence de la médecine est de soigner et de « tenir la mort à la plus grande distance possible »¹⁶⁹, ces situations ont rapidement amené de nouvelles questions, notamment des questions autour de la qualité de vie donnée au patient qui se trouve dans cette situation d'acharnement thérapeutique. Et la nécessité d'accepter « un certain degré d'impuissance, apprendre à s'arrêter, voire dans certaines circonstances à se retirer, même si, ce faisant, le patient [va] très certainement en mourir »¹⁷⁰. Cependant, s'il faut que les médecins acceptent de se retirer ou de ne pas entreprendre certains traitements dans certaines circonstances, il est nécessaire d'apporter une réponse adaptée aux patients en fin de vie, sans espoir thérapeutique.

161 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 125.

162 LEONETTI J., « Discours de Monsieur Jean Leonetti, député, membre de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, 24 février 2015 », in SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 15.

163 Ibid., p. 16.

164 Ibid., p. 16.

165 Ibid., p. 16.

166 Ibid., p. 16.

167 ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, p. 125.

168 SEBAG-LANOË R., « La décision face aux situations du grand âge », in HIRSCH E., dir., *Face aux fins de vie et à la mort – Éthique et pratiques professionnelles au coeur du débat*, Cahors, Vuibert, 2004, p. 64.

169 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 16.

170 Ibid.

Une réponse à ces situations et questions a émergé au travers des soins palliatifs, qui ont progressivement fait de « la dernière période de la vie [une] cible spécifique de l'action médicale »¹⁷¹. Ils permettent en effet, selon la définition originelle donnée par Cicely Saunders, « le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie »¹⁷².

Leur émergence et plus encore, leur reconnaissance dans la sphère médicale, a cependant pris du temps. Le développement des soins palliatifs a été particulièrement étudié par Michel Castra, maître de conférences à l'Institut de sociologie et d'anthropologie de l'Université de Lille. C'est pour cette raison que cette partie s'appuie essentiellement sur son étude, présentée dans son ouvrage *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*¹⁷³.

Deux figures majeures ont permis l'invention d'une « médecine de fin de vie »¹⁷⁴ ; la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross et la docteure anglaise Cicely Saunders. Leurs travaux « constituent les fondements théoriques et pratiques qui dessinent un nouvel espace d'intervention de la médecine »¹⁷⁵.

La première s'est donnée pour mission de « redonner la parole au mourant »¹⁷⁶. Elle assimile « la dernière période de l'existence à un processus psychologique »¹⁷⁷ permettant d'identifier la phase terminale « comme une entité, une catégorie spécifique »¹⁷⁸. Selon Elisabeth Kübler-Ross, l'approche de la mort appelle « un travail relationnel et psychologique »¹⁷⁹. Sa théorie ouvre ainsi « un espace d'intervention nouveau, mettant en évidence l'importance des relations entre le mourant et son entourage (professionnel ou profane) »¹⁸⁰ pendant les derniers moments de la vie.

171 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 3.

172 SAUNDERS C., *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, 2^e édition, Paris, Arnette-Blackwell, 1995.

173 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, 365 pages.

174 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 42.

175 Ibid.

176 Ibid., p. 43.

177 Ibid., p. 44.

178 Ibid., p. 44.

179 Ibid., p. 44.

180 Ibid., p. 44.

La seconde a « profondément modifié l'approche de la mort et transformé le champ des pratiques médicales dans la prise en charge des malades mourants »¹⁸¹, notamment grâce à ses travaux sur la prise en charge de la douleur. Elle a travaillé à élaborer « de nouvelles thérapies spécifiquement conçues pour la lutte contre la douleur »¹⁸² et a tâché de rompre avec le préjugé « selon lequel la prise d'antalgique engendrerait une accoutumance »¹⁸³. Elle parvient ainsi à faire reconnaître qu'il est possible de supprimer la douleur avant même son apparition en administrant de la morphine par voie orale notamment, « de façon régulière et préventive, au lieu de se contenter d'essayer de la calmer une fois installée »¹⁸⁴.

Elle développe également la notion de *total pain*, autrement dit « douleur totale »¹⁸⁵ qui peu à peu est reconnue et occupe une place « centrale dans le mouvement des soins palliatifs »¹⁸⁶.

La notion de douleur totale permet de mettre en évidence l'étroite interférence entre les douleurs physiques et les souffrances psychologiques. Comme le décrit Bérengère Legros, cette notion « indique les diverses sources de souffrances du patient (douleurs physiques, souffrances psychologiques, morales et spirituelles) interférant les unes avec les autres (par exemple, la douleur physique fait monter l'angoisse) qui doivent être prises en compte et soulagées »¹⁸⁷.

Cicely Saunders a permis de développer et faire accepter le rôle des antalgiques tels que la morphine, dans la prise en charge de cette douleur totale, même si ceux-là peuvent engendrer ce qui est appelé le *double effet* lorsqu'ils sont associés à des traitements sédatifs.

Comme le décrit Véronique Fournier dans son ouvrage *La mort est-elle un droit ?*¹⁸⁸, le double effet correspond d'abord à une thèse de philosophie morale qui « s'applique depuis longtemps à la médecine »¹⁸⁹. L'idée étant d'expliquer « dans quelle mesure il peut être moralement défendable d'entreprendre une action susceptible d'avoir à la fois de bons et de mauvais effets »¹⁹⁰.

181 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 46.

182 Ibid.

183 Ibid.

184 Ibid.

185 Ibid.

186 Ibid.

187 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 48.

188 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, 163 pages.

189 Ibid., p. 116.

190 Ibid., p. 116.

En matière de fin de vie, le double effet existe lorsque sont associés des antalgiques à des sédatifs puissants, ainsi :

- le premier effet, celui recherché en premier lieu, est de soulager la souffrance physique et psychologique (notamment l'angoisse grandissante à l'approche de la mort), pour « procurer calme et confort »¹⁹¹ au patient ;
- le second effet est celui de créer d'éventuelles complications sur ses capacités respiratoires, son état de conscience¹⁹², voire d'engendrer une « mort éventuellement précipitée »¹⁹³.

Mais comme le rappelle Véronique Fournier, et comme l'a défendu très tôt Cicely Saunders, il n'est « probablement pas si contraire à l'éthique de soulager les patients, et, à l'inverse, que cela [est] peut-être même indispensable, quitte à hâter un peu la survenue de la mort »¹⁹⁴.

L'essentiel est cependant d'administrer correctement les doses notamment en les *titrant*, « selon le jargon professionnel »¹⁹⁵, c'est-à-dire « ni trop, ni trop peu »¹⁹⁶ et de sorte à ce que ce soit éventuellement réversible, en tout cas dans un premier temps.

Il a fallu à Cicely Saunders promouvoir ces pratiques, renouveler les anciennes et « constituer la fin de vie comme problème à part entière »¹⁹⁷ en faisant exister « les soins terminaux dans la communauté médicale »¹⁹⁸. Elle s'engage ainsi dès le début des années 1960 dans une « phase de diffusion et de popularisation de ses connaissances »¹⁹⁹. Pour cela, elle « multiplie les conférences et articles dans les revues médicales et infirmières »²⁰⁰.

C'est en 1967 qu'elle ouvre à Londres le St Christophers' Hospice « qui devient rapidement un pôle de référence en matière d'accompagnement des mourants et de gestion des douleurs liées à la phase terminale »²⁰¹. Il est alors « reconnu unanimement comme le premier hospice moderne, pionnier en matière de soins palliatifs »²⁰². Ce lieu permet aussi de « mener des activités de recherche et d'enseignement en lien direct avec la pratique clinique et les soins »²⁰³ dans l'objectif de diffuser les nouvelles pratiques et une nouvelle approche en matière de fin de vie.

191 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 117.

192 Ibid.

193 Ibid., p. 17.

194 Ibid., p. 17-18.

195 Ibid., p. 139.

196 Ibid., p. 139.

197 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 47.

198 Ibid.

199 Ibid.

200 Ibid.

201 Ibid.

202 Ibid.

203 Ibid.

Cette approche rassemble les logiques médicales, psychosociales et religieuses.

Rapidement, le mouvement impulsé par Cicely Saunders se répand et durant la fin des années 1970 et le début des années 1980, différentes formes de structures apparaissent (« hospices, unités de soins palliatifs, centres de jour, équipes de soins à domicile, équipes mobiles dans les hôpitaux »²⁰⁴) et de nombreux « enseignements sont organisés à destination de médecins et de soignants. Des associations voient le jour, mais aussi de nombreuses revues spécialisées »²⁰⁵.

C'est en 1975 que l'expression *palliative care* est créée pour désigner cette nouvelle discipline, lorsque Balfour Mount, un chirurgien canadien, « ouvre la première Unité de soins palliatifs (USP) intra-hospitalière au monde, au Royal Victoria Hospital de Montréal »²⁰⁶. C'est sur le modèle de cette USP que les médecins français s'appuient par la suite pour faire émerger la discipline en France.

La croyance religieuse va également jouer un rôle important dans l'émergence du mouvement en France. En effet, un jésuite, Patrick Verspieren participe grandement à la diffusion de cette nouvelle pratique en organisant au centre Laënnec à Paris des conférences sur le sujet. Des médecins viennent alors au centre pour « nourrir une réflexion de croyant sur leur pratique médicale »²⁰⁷ et sont ainsi « conduits à connaître les soins palliatifs par l'intermédiaire de Patrick Verspieren »²⁰⁸. Peu à peu se constitue un groupe de quelques pionniers, qui « s'accordent à considérer les soins palliatifs comme une alternative à l'incapacité de la médecine à faire face aux problèmes inhérents à la fin de vie »²⁰⁹.

Le Pr Balfour Mount se rend en France en 1978 et « expose le fonctionnement de son unité de soins palliatifs dont l'existence est encore inconnue en France, et présente les nouvelles thérapeutiques employées dans les maladies terminales »²¹⁰. Il apparaît alors possible aux médecins français « d'intégrer ce type de soins au sein d'une structure hospitalière »²¹¹.

204 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 48.

205 Ibid.

206 Ibid.

207 Ibid., p. 50.

208 Ibid., p. 50.

209 Ibid., p. 51.

210 Ibid., p. 52.

211 Ibid., p. 52.

Si dans un premier temps ces nouvelles pratiques ont été développées de façon informelle par les médecins qui s'y sont intéressés, en important en priorité les méthodes de soulagement de la douleur, peu à peu, le mouvement s'organise.

Le centre Laënnec devient rapidement un lieu « où l'ont peut se rassembler, échanger et progressivement affirmer une identité collective à partir des intérêts et activités de travail partagés »²¹². Des associations de soins palliatifs sont créées, telles que l'Association fonction soignante et accompagnement²¹³.

Les pionniers français des soins palliatifs vont ensuite lancer un processus de légitimation du mouvement des soins palliatifs. Comme le démontre Michel Castra, ils s'appuient dans un premier temps sur « la dénonciation des conceptions de la mort véhiculées par la médecine curative à travers notamment la remise en cause des pratiques d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie et d'abandon du mourant. En constituant la fin de vie comme un problème médical à part entière et non résolu »²¹⁴. Cette dénonciation rend possible la « justification d'une doctrine spécifique aux soins palliatifs et la mise en place de règles et de normes nouvelles à l'intérieur de la sphère médicale »²¹⁵.

Puis dans un second temps, ils vont légitimer la pratique des soins palliatifs par le biais du questionnement éthique, se développant lui-même de plus en plus, constituant un « puissant vecteur de valorisation de la discipline »²¹⁶.

La légitimation du mouvement des soins palliatifs semble avoir porté ses fruits. En effet, la préoccupation d'apporter une réponse à la souffrance, mise en exergue par la notion de douleur totale, apparaît dans le code de déontologie médicale en 1979²¹⁷.

Dans cette nouvelle version, il est requis du médecin qu'il doit « s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade »²¹⁸. L'obligation de soulager les souffrances passe d'un devoir envers les malades à l'un des *Devoirs généraux des médecins*, du Titre Ier du code de déontologie médicale. On peut percevoir l'importance grandissante, accordée par les médecins eux-mêmes, à prendre en compte la souffrance des patients.

Il faut également noter que la notion de dignité fait son entrée dans le code de déontologie médicale, au Titre II *Devoirs envers les malades*. En effet, l'article 35 dispose que « le médecin

212 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 54.

213 Ibid., p. 54.

214 Ibid., p. 58-59.

215 Ibid., p. 59.

216 Ibid., p. 77.

217 Décret n°79-06 du 28 juin 1979, *portant code de déontologie médicale*, J.O. du 30 juin 1979, p. 1568.

218 Art. 20 du décret n°79-06 du 28 juin 1979, *portant code de déontologie médicale*, J.O. du 30 juin 1979, p. 1568.

ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers le malade. Il doit respecter la dignité de celui-ci »²¹⁹.

Marqueur fort de l'intégration des soins palliatifs dans le monde médical, il reste cependant à permettre le développement institutionnel des soins palliatifs.

L'engagement d'un processus d'institutionnalisation, par les acteurs qui l'ont promu, « ouvre une étape décisive dans la croissance »²²⁰ de ce segment de la médecine qui, toujours selon Michel Castra, « parvient progressivement à s'autonomiser et à gagner une indépendance plus grande vis-à-vis des autres segment du monde médical »²²¹.

Le mouvement, soutenu par la création de structures associatives, voit naître les « premières unités hospitalières destinées aux malades en fin de vie »²²² ce qui permet au mouvement en faveur des soins palliatifs de prendre « véritablement son essor »²²³.

La multiplication des initiatives locales, bien que nécessaire au développement du mouvement, ne se fait pas de façon coordonnée dans un premier temps. La création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en janvier 1990 permet de combler ces lacunes en constituant une « instance susceptible de relayer l'idéologie du monde des soins palliatifs, de fournir des critères d'appartenance et plus largement de représenter les intérêts du groupe. Elle permet ainsi d'unifier durablement le mouvement palliatif en fédérant les divers groupements qui le composent »²²⁴.

La médecine des soins palliatifs s'autonomise petit à petit devenant une véritable spécialité. Elle développe de nouvelles formes de prises en charge institutionnelle, notamment en créant des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) qui constituent par « l'originalité de leur forme organisationnelle et des procédures de soins, l'une des innovations principales des soins palliatifs en matière de structure hospitalière »²²⁵. Ces EMSP, en prenant en charge des patients au sein de services autres qu'une USP, permettent de répondre à des besoins en matière de soins palliatifs dans des services non formés à cette pratique ; ils apportent donc les soins appropriés et par le même temps diffusent la pratique dans l'ensemble des services.

219 Art. 35 du décret n°79-06 du 28 juin 1979, portant code de déontologie médicale, J.O. du 30 juin 1979, p. 1568.

220 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 107.

221 Ibid., p. 107.

222 Ibid., p. 108.

223 Ibid., p. 108.

224 Ibid., p. 108.

225 Ibid., p. 112.

La diffusion de ces pratiques en soins palliatifs permet de former les médecins travaillant dans des services de soins curatifs à mieux appréhender l'approche de la mort et le passage des soins curatifs vers les soins palliatifs. Ce faisant, les EMSP permettent de prévenir le risque d'acharnement thérapeutique.

En parallèle, le Code de déontologie médicale adapte en 1995²²⁶, à ces nouvelles pratiques, les devoirs du médecin envers les patients dans son titre II. L'article 37²²⁷ précise en effet l'objectif des soins palliatifs qui est de *s'efforcer de soulager les souffrances* du malade et de *l'assister moralement*. En effet, l'accompagnement occupe une place majeure dans la prise en charge palliative. Cet élément est d'ailleurs précisé à l'article 38 du Code de déontologie médicale qui énonce que : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et conforter son entourage »²²⁸. De plus, l'article 37²²⁹ consacre le devoir déontologique du médecin d'*éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique*.

La version de 1995 du Code de déontologie médicale a par la suite été insérée dans le Code de la santé publique en 2004 par décret du 29 juillet²³⁰ aux articles R. 4127-1 à R. 4127-112. Les articles ayant traités à la prise en charge des personnes en fin de vie, n'ont pas été modifiés lors de la modification du Code de déontologie médicale en 2012²³¹.

Ils seront modifiés en 2016, par décret du 3 août²³². Ces modifications seront développées dans une prochaine partie²³³.

226 Décret n° 95-1000, du 6 septembre 1995, portant Code de déontologie médicale, J.O., 8 septembre 1995, p.13305.

227 Art. 37 du décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, J.O., 8 septembre 1995, p. 13305.

228 Art. 38 du décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, J.O., 8 septembre 1995, p. 13305.

229 Art. 37 du décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, J.O., 8 septembre 1995, p. 13305.

230 Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code, J.O. du 8 août 2004, texte n° 5.

231 Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 portant modification du code de déontologie, J.O. du 8 mai 2012, texte n°97.

232 Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, J.O. 5 août 2016, texte n°40.

233 Voir infra p.73.

Les transformations de la perception de la mort et de la fin de vie, particulièrement importante à l'issue de la Seconde guerre mondiale, ont été révélées par l'émergence des soins palliatifs. « L'apparition de nouveaux professionnels spécialistes du mourir, et le développement d'une nouvelle manière d'appréhender ces questions ont incontestablement permis à la fin de vie de bénéficier d'une meilleure visibilité sociale et de rompre avec la situation de solitude dans laquelle nombre de malades mourants se trouvaient »²³⁴.

Cependant, le développement des soins palliatifs dans le monde médical n'aurait pas pu être aussi efficient s'il n'avait pas été soutenu et encadré par le droit.

De plus, les malades en fin de vie n'étant « pas des malades comme les autres [...] le respect de leurs droits se pose avec une acuité particulière »²³⁵. En effet, la situation de souffrance physique et psychique dans laquelle ils se trouvent à l'approche de la mort « les rend particulièrement vulnérables »²³⁶.

Le droit a donc dû encadrer les pratiques de soins palliatifs pour d'une part, permettre leur développement coordonné et égal sur le territoire national, et d'autre part pour permettre le respect des droits des patients pour qui la vie prend fin.

234 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 2.

235 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 566.

236 Ibid.

Section 2 – Une nécessaire réponse législative face à l'arrivée d'une nouvelle pratique médicale

« Bien souvent les techniques médicales sont en avance sur les dispositions légales. »²³⁷

Si la pratique des soins palliatifs a été unanimement reconnue par le monde médical, il a fallu au législateur lui permettre d'être reconnue et encadrée juridiquement. Dans le cas des soins palliatifs, la citation précédente a été vérifiée. En effet, les soins palliatifs se sont développés d'abord dans le corps médical. Mais rapidement, une réponse législative a été nécessaire.

L'arrivée de la reconnaissance des soins palliatifs et plus largement de droits aux personnes malades en fin de vie, s'est faite dans un premier temps de façon parcellaire et va être présentée dans une première partie (§ 1).

Puis, répondant à un besoin d'autonomisation encore plus fort du patient et de véritable reconnaissance de droits des malades en fin de vie, un virage a été pris par le législateur. Une réponse forte et inédite a été apportée en 2005 dans la création de droits accordés aux malades en fin de vie par la loi Leonetti (§ 2).

§ 1 – Des droits parcellaires progressivement accordés aux malades en fin de vie

« Le droit est un construit social, fruit de la volonté humaine. Par opposition la mort est un fait brut et inéluctable. Préexistante au droit, elle s'impose à lui. Le droit ne peut évacuer la question de la mort. »²³⁸

La médecine performante telle qu'elle a émergé depuis l'après-guerre, « doit être capable d'accepter que tout ce qui est techniquement possible, n'est pas humainement acceptable »²³⁹.

237 BERNADET A., MEDOUZE R.M., *La mort à l'hôpital*, Cahiers de Médecine Légale – Droit médical, n° 6, Lyon, décembre 1986, p. 5.

238 TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, p. 32.

239 LEUZZI-LOUCHARTE C., « Vulnérabilités et fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 78.

Ainsi, le « droit a certainement pour mission de contribuer à cette acceptation puisqu'il recouvre l'ensemble des règles de conduite socialement édictées et sanctionnées, qui s'imposent aux membres de la société »²⁴⁰.

Dès lors qu'une nouvelle médecine de fin de vie est apparue, en réponse au besoin de qualité de vie des patients en fin de vie soignés par cette médecine performante et hautement technique, il a fallu que le droit encadre son émergence. D'autant plus qu'une fois le processus de légitimation interne – c'est-à-dire dans le corps médical – de cette nouvelle discipline a été achevé, il a fallu à ses promoteurs engager un processus de « légitimation externe »²⁴¹, passant par la reconnaissance juridique de la pratique.

Il semblerait que la première fois que le législateur se soit préoccupé de la qualité de fin de vie des malades et de leur nécessaire accompagnement remonte à 1958. Dans une circulaire du 5 décembre 1958 *relative à l'humanisation des hôpitaux*²⁴², le législateur précise les deux cas où « la présence d'un membre de la famille auprès d'un hospitalisé peut être autorisé »²⁴³. L'un de ces deux cas correspond au malade dont l'état s'est aggravé et qu'il se trouve en danger de mort. La circulaire énonce que « les membres les plus proches de sa famille ou, à défaut, un ami intime [peuvent] être autorisés à demeurer près de lui et à l'assister à ses derniers instants »²⁴⁴. De plus, la circulaire précise « que de tels malades doivent être isolés d'une manière aussi complète que possible »²⁴⁵.

Cette prise en compte relativement précoce ne relève cependant pas de la pratique des soins palliatifs, puisqu'ils n'étaient pas encore apparus comme tels en France. Cela semble plutôt relever d'une volonté de rendre les conditions d'hospitalisation, aussi proches que possible de celles du domicile, comme cela était fait historiquement lorsque les personnes décédaient chez elles.

240 LEUZZI-LOUCHARTE C., « Vulnérabilités et fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 78-79.

241 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 101.

242 Circulaire du 5 décembre 1958 *relative à l'humanisation des hôpitaux*, J.O. du 12 décembre 1958, p. 11184.

243 Titre II de la circulaire du 5 décembre 1958 *relative à l'humanisation des hôpitaux*, J.O. du 12 décembre 1958, p. 11184.

244 Titre II, b) de la circulaire du 5 décembre 1958 *relative à l'humanisation des hôpitaux*, J.O. du 12 décembre 1958, p. 11184.

245 Ibid.

Il apparaît cependant intéressant de souligner cette incursion précoce de la qualité de vie du malade en fin de vie dans le droit français. D'autant plus que peu d'auteurs abordent cette circulaire lorsqu'ils énumèrent la chronologie des droits des malades en fin de vie.

Si le législateur a accordé dès 1958 une amélioration de la qualité de vie du malade en fin de vie, ce n'est réellement que plus tard, avec l'émergence de la médecine palliative et « la mise en place progressive d'une nouvelle modalité de prise en charge de la mort dans l'univers hospitalier »²⁴⁶ qu'il est apparu nécessaire de l'intégrer à l'agenda politique.

C'est seulement en février 1985 qu'Edmond Hervé, secrétaire d'État à la Santé dans le gouvernement dont Laurent Fabius est le Premier ministre, confie à Geneviève Laroque la création d'un groupe de travail *Aide aux mourants*. Ce groupe est « chargé de réfléchir sur les conditions de la fin de vie et de proposer des mesures concrètes pour améliorer l'accompagnement des mourants »²⁴⁷.

Ce groupe est composé en majorité par des professionnels de santé mais aussi de « responsables institutionnels et de membres de différentes associations dont l'ADMD²⁴⁸ »²⁴⁹. Il constitue, à lui seul une avancée sans précédent dans la prise en charge des mourants, notamment par son interdisciplinarité – indispensable à l'accompagnement des malades en fin de vie – mais aussi par « une participation active de ses membres, en général en formation plénière »²⁵⁰.

A l'issue du travail mené par ce groupe, un rapport est rédigé. Son chapitre introductif, intitulé *Soigner et accompagner jusqu'au bout : soulager la souffrance*, insiste sur « l'importance de l'accompagnement du malade et de son entourage, tout en décrivant les principales méthodes de traitements de la douleur et des autres symptômes source de souffrance [et] un document proposant des mesures en matière de formation et d'information »²⁵¹.

246 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 21.

247 ZITTOUN R., « Les prémices d'une réglementation – La commission Laroque et la circulaire de 1986 », in SALAMAGNE M.-H., THOMINET P., (dir.) *Accompagner – Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Edition Demopolis, 2015, p. 140.

248 ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité.

249 ZITTOUN R., « Les prémices d'une réglementation – La commission Laroque et la circulaire de 1986 », in SALAMAGNE M.-H., THOMINET P., (dir.) *Accompagner – Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Edition Demopolis, 2015, p. 140.

250 Ibid.

251 Ibid., p. 146.

Le travail de ce groupe permet aux pouvoirs publics de prendre conscience « de la nécessité de traiter le problème des soins aux mourants »²⁵². Ainsi, l'État s'implique « directement dans une politique de la fin de vie dont l'axe privilégié est le développement des soins palliatifs. Cette prise de position constitue un premier aboutissement de l'entreprise morale menée par les promoteurs de la discipline »²⁵³.

Le rapport de ce groupe de travail constitue l'embryon de la circulaire ministérielle du 26 août 1986 *relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*²⁵⁴, dite circulaire Laroque. Cette dernière constitue, selon les mots de Michel Castra, « le point d'orgue du travail de légitimation externe »²⁵⁵ lancé par les pionniers français des soins palliatifs.

La circulaire Laroque « donne pour la première fois une assise juridique aux soins palliatifs, définit les caractéristiques des unités de soins palliatifs (USP) et marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie »²⁵⁶. La volonté du législateur, affichée au travers de cette circulaire, « est de généraliser [la pratique des] soins palliatifs, quelle que soit la structure »²⁵⁷, notamment par le biais des EMSP. Aussi, elle donne une précision sur ce que sont les soins palliatifs, tout du moins ce qu'elle nomme *les soins d'accompagnement*. Elle les définit comme des soins qui « visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence »²⁵⁸, il s'agit au travers de ces soins « d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil »²⁵⁹. La notion de *douleur totale* est ici tout particulièrement reprise, notamment lorsque la circulaire précise que ces soins d'accompagnement « comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels »²⁶⁰.

252 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 105.

253 Ibid., p. 105.

254 Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, *relative à l'organisation des soins à l'accompagnement des malades en phase terminale*, J.O. du 27 août 1986.

255 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 101.

256 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie*, Rapport IGAS N°2018-140R, juillet 2019.

257 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 52.

258 Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, *relative à l'organisation des soins à l'accompagnement des malades en phase terminale*, J.O. du 27 août 1986.

259 Ibid.

260 Ibid.

De cette circulaire, il semble que des droits inédits sont nés, ou sont en tout cas reconnus par le droit français. Le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie constituent les premiers droits accordés aux malades qui le nécessitent, tandis qu'avant cette circulaire, leur accès relevait du bon vouloir du professionnel qui les prenait en charge.

La prise en charge palliative des patients en fin de vie doit s'ancrer à l'hôpital puisqu'elle est dorénavant un droit pour les malades.

C'est ainsi que le 31 juillet 1991²⁶¹, la loi *portant réforme hospitalière* (deuxième grande loi hospitalière), dite *Loi Evin*, inscrit la pratique des soins palliatifs aux missions du service public hospitalier (SPH), en les distinguant des soins curatifs²⁶².

Cette fois, une véritable valeur contraignante – puisque législative – s'impose aux hôpitaux du service public hospitalier et accorde une place de choix aux soins palliatifs et à leur développement dans le SPH.

La prise de conscience des pouvoirs publics, dans les années 1990, est ensuite rapide, notamment « grâce au travail de lobbying de la SFAP »²⁶³.

Une loi du 4 février 1995²⁶⁴, consacre l'obligation pour les établissements de santé, de prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent, en mettant en œuvre les moyens propres à cette prise en charge, moyens qui doivent être « définis par le projet d'établissement »²⁶⁵. Les établissements sociaux et médico-sociaux sont également soumis à cette obligation²⁶⁶.

Dorénavant, « l'absence ou la mauvaise prise en charge de la douleur est susceptible d'engager la responsabilité de l'hôpital »²⁶⁷.

Cette loi impose en sus ,aux centres hospitaliers et universitaires, « d'assurer la formation initiale et continue des professionnels de santé et de diffuser les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation des objectifs en la matière »²⁶⁸.

261 Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 *portant réforme hospitalière*, J.O. du 2 août 1991, p. 10255.

262 Art. L.711-4, al. 4, de la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 *portant réforme hospitalière*, J.O. du 2 août 1991, p. 10256.

263 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 114.

264 Loi n° 95-116 du 4 février 1995 *portant diverses dispositions d'ordre social*, J.O. du 5 février 1995 , p.1192.

265 Art L. 710-3-1, al. 1, de la loi n° 95-116 du 4 février 1995 *portant diverses dispositions d'ordre social*, J.O. du 5 février 1995 , p.1198.

266 Art. L. 710-3-2 de la loi n° 95-116 du 4 février 1995 *portant diverses dispositions d'ordre social*, J.O. du 5 février 1995 , p.1198.

267 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 437.

268 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 437.

La jurisprudence a d'ailleurs, depuis, été amenée à délibérer à ce sujet. La Cour administrative d'appel de Bordeaux, en 2006 a ainsi considéré que compte tenu de l'état de souffrance du patient, l'absence de tout traitement antalgique était constitutive d'une faute de nature à engager la responsabilité du centre hospitalier²⁶⁹.

À l'inverse, si l'établissement de santé a correctement pris en charge et traité de manière constante la douleur exprimée par le patient, alors la responsabilité de l'établissement ne peut être engagée²⁷⁰.

Faisant suite aux évolutions soutenues par le législateur, le corps médical modifie également son Code de déontologie médicale en 1995, par décret du 6 septembre²⁷¹. Comme cela a été décrit dans une partie précédente²⁷², l'objectif de cette révision du Code de déontologie est de réaffirmer la nécessité de soulager les souffrances (physiques et psychologiques) et d'éviter toute obstination déraisonnable.

Cette version de 1995 sera intégrée dans le Code de la santé publique en 2004²⁷³ aux articles R. 4127-1 à R. 4121-112.

Cependant, il est important de rappeler qu'un devoir déontologique « ne crée pas un droit corrélatif au profit du malade »²⁷⁴. En effet, si le médecin ne respecte pas ce devoir déontologique, il « commet seulement une faute relevant de sa juridiction disciplinaire »²⁷⁵.

Deux affaires médiatisées ont relancé le débat sur la fin de vie en France et ont permis de profondément faire évoluer la législation. Il s'agit de l'affaire de l'infirmière Christine Malèvre et du Docteur Duffau, comme rappelé par la professeure Legros dans son ouvrage *Le droit de la mort dans les établissements de santé*.

S'agissant de la première affaire, l'infirmière a été reconnue coupable des assassinats de six patients à l'hôpital de Mantes-la-Jolie entre 1997 et 1998. En l'espèce, il a été démontré lors de son procès qu'elle a procédé à des actes euthanasiques sur ces patients, sans concertation ni avec l'ensemble de l'équipe soignante, ni avec les patients, et non plus avec les familles (parties

269 CAA Bordeaux, 13 juin 2006, n°03BX01900, *Marie-Danièle L.*

270 CAA Bordeaux, 16 juil. 2013, n°12BX00931 ; CAA Nantes, 5 févr. 2015, n°13NT02664.

271 Décret n° 95-1000, du 6 septembre 1995, *portant Code de déontologie médicale*, J.O., 8 septembre 1995, p.13305.

272 Voir supra p.36.

273 Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 *relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code*, J.O. du 8 août 2004, texte n° 5.

274 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 32.

275 Ibid.

civiles au procès). Parmi ces patients, au moins deux ne se trouvaient pas en soins palliatifs. Selon elle, les patients lui avaient demandé de l'aide pour mourir. Mais cette version a été contestée par les familles dont le proche s'apprêtait à quitter l'hôpital et qui n'avait jamais envisagé de demander la mort, ainsi que par une expertise psychiatrique réalisée au cours de l'enquête, démontrant des pulsions morbides chez l'infirmière qui se sentait investie d'une mission secrète de délivrance auprès des patients.

L'infirmière a été condamnée le 21 janvier 2003, en première instance par la cour d'assises des Yvelines, à dix ans de réclusion criminelle. Elle fait appel de la décision et est alors condamnée à douze ans de réclusion criminelle par la cour d'assises de Paris le 6 octobre 2003.

Le Docteur Duffau quant à lui, a injecté à une patiente gravement malade (atteinte notamment d'une gangrène très douloureuse) du chlorure de potassium provoquant la mort immédiate de la patiente, alors que le médecin aurait pu traiter la douleur en augmentant les doses de morphine. Ce faisant, au lieu de respecter ses obligations déontologiques précisées aux articles 37 et 38 du Code de déontologie médicale, le médecin a procédé à une euthanasie active, qu'il a démentie. Il a alors été poursuivi sur le plan disciplinaire (mais pas judiciaire) et a été condamné par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, le 8 juillet 1999, à l'interdiction d'exercer la médecine pendant un an²⁷⁶, alors qu'il n'avait pas été condamné par le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins de Midi-Pyrénées²⁷⁷. La décision d'interdiction d'exercer la médecine pendant un an a ensuite été confirmée par le Conseil d'État le 29 décembre 2000²⁷⁸, auprès duquel le Docteur Duffau avait fait un recours.

Ainsi, suite à ces affaires fortement médiatisées, la loi du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*²⁷⁹ a été votée. « Fruit d'un consensus parlementaire assez rare dans l'élaboration d'une loi »²⁸⁰, cette loi constitue « le premier texte législatif consacré intégralement aux soins palliatifs pour qu'ils aient plus d'impact auprès des soignants et du public, et pour réitérer implicitement le refus des pouvoirs publics de consacrer d'une manière quelconque l'euthanasie en droit français »²⁸¹.

276 Cons. Nat. Ord. Méd., sect. Disc., 8 juillet 1999, dossier n°7114.

277 Cons. Rég. Ordre méd. Midi-Pyrénées, 19 sept. 1998, proc. Rép. De Millau- dir. Départ. Aff. Sanit. Soc. c./ Duffau.

278 CE, 4/6 SSR, du 29 décembre 2000, 212813, publié au recueil Lebon.

279 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JO 10 juin 1999, p. 8487.

280 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 50.

281 Ibid.

Cette loi comporte de nombreux apports notamment celui de reconnaître « le droit de toute personne en fin de vie d'accéder à des soins palliatifs et de s'opposer à toute investigation ou traitement »²⁸².

Dans son article 1^{er}, la loi précise ainsi que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »²⁸³ et que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique »²⁸⁴. Elle donne également, pour la première fois, une définition précise des soins palliatifs qui sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »²⁸⁵.

La loi du 9 juin 1999 s'est également attachée à intégrer les soins palliatifs au schéma régional d'organisation sanitaire (SROS)²⁸⁶. Cette disposition constitue une réponse au développement non planifié et incontrôlé des soins palliatifs sur le territoire national engendrant « de fortes disparités dans la mesure où de grandes régions en étaient encore totalement dépourvues »²⁸⁷, « faute d'une réelle coordination et d'une politique organisée de la part des pouvoirs publics »²⁸⁸.

De plus, la loi « reconnaît les bénévoles »²⁸⁹ et la place qu'ils occupent auprès des malades en fin de vie. Pour assurer le meilleur accompagnement possible de ces malades particulièrement vulnérables, elle précise les modalités nécessaires pour intervenir auprès d'eux. Les bénévoles pouvant intervenir doivent être « formés à l'accompagnement de la fin de vie »²⁹⁰ et appartenir à des associations disposant d'une charte définissant les « principes qu'ils doivent respecter dans

282 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 435.

283 Art. 1^{er}. al. 1^{er} de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

284 Art. 1^{er}. al. 3 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

285 Art. 1^{er}. al. 2 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

286 Art. 2 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

287 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 111.

288 Ibid.

289 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 54.

290 Art. 10, al. 1^{er} de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

leur action »²⁹¹ et ayant signé une convention type définie par décret en Conseil d'État avec l'établissement qui les reçoit²⁹².

Enfin, la loi crée un *congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie*²⁹³, reconnaissant l'importance de l'aidant, familial cette fois, auprès de la personne en fin de vie.

Constituant la première loi exclusivement conçue pour reconnaître et encadrer la prise en charge palliative, elle constitue un tournant majeur dans la reconnaissance de droits des personnes malades en fin de vie.

Ils ont ainsi le droit de recevoir des soins palliatifs dès que leur état le requiert, ils peuvent s'opposer à toute investigation ou traitement, les malades peuvent recevoir des soins palliatifs à domicile. Leurs douleurs physique et psychologique sont reconnues et ils ont le droit à ce qu'elles soient prises en charge, de même que leur dignité doit être préservée. Leur entourage a également le droit d'être accompagné et soutenu dans la douloureuse période de la perte d'un proche. Les personnes en fin de vie ont le droit de recevoir, partout sur le territoire national, et ce de façon égale, des soins palliatifs. Enfin, elles ont le droit à un accompagnement de la part de bénévoles et de leur proche.

Il est à noter que le respect de l'ensemble de ces droits doit toujours être accompagné du respect de la dignité, comme mentionné à l'article 1^{er} de la loi du 9 juin 1999, puisque les soins palliatifs visent, entre autre « à sauvegarder la dignité de la personne malade »²⁹⁴.

C'est en ce sens que le Tribunal Administratif d'Orléans a condamné un centre hospitalier (CH) pour faute, pour le motif que « les conditions dans lesquelles M. X. a vécu les dernières journées de sa vie [...] ne sont pas conformes à ce que tout patient est en droit d'attendre du service public hospitalier ; que tant les conditions matérielles d'accueil de M. X. que le comportement de certains personnels à son égard n'ont pas correspondu au fonctionnement normal d'un centre de

291 Art. 10, al. 2 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

292 Art. 10, al. 3 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

293 Art. 12 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

294 Art. 1^{er}, al. 2 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.

soins ; que M. X. n'a pas été traité dans des conditions telles que soit assuré le respect de sa dignité alors qu'il se trouvait en fin de vie »²⁹⁵.

La reconnaissance de l'ensemble de ces droits a permis à cette loi d'être « très bien accueillie parce qu'elle répondait à des besoins largement ressentis »²⁹⁶.

S'en suit une série de plans gouvernementaux de développement des soins palliatifs. Le premier se déroule sur la période 1999 à 2001, le second sur la période 2002-2005. « Pour la première fois, l'État mène une politique volontariste se traduisant par l'octroi de moyens financiers afin de favoriser l'offre de soins palliatifs et de réduire les inégalités régionales »²⁹⁷, « de développer la formation des personnes et l'information du public, et enfin de soutenir l'accompagnement à domicile »²⁹⁸.

Il ne peut qu'être souligné, au regard de la reconnaissance de ces droits à l'égard des malades en fin de vie et de cette politique volontariste d'accompagner le développement des soins palliatifs en France, que les années 1990 ont profondément bouleversé les pratiques médicales de la fin de vie.

S'il semble alors que l'ensemble de ces droits permet de répondre au mieux aux besoins de qualité de vie et d'accompagnement des malades en fin de vie, il est une affaire qui va, au tout début des années 2000, bouleverser la France et relancer le débat autour de la fin de vie.

Il s'agit de l'affaire de Vincent Humbert. Ce jeune homme de 19 ans est victime d'un accident de voiture en septembre 2000. Il reste 9 mois dans le coma. À son réveil, ses 4 membres sont paralysés, il est muet, presque aveugle mais conserve ses capacités cognitives. Il ne peut plus communiquer qu'avec son pouce. Deux ans après son accident, alors que les médecins lui annoncent qu'il ne pourra pas récupérer ses capacités physiques perdues et qu'il doit être transféré dans une maison d'accueil spécialisée, Vincent Humbert écrit une lettre au Président de la République française dans laquelle il lui demande « le droit de mourir »²⁹⁹. Cette lettre a été écrite, soit dit en passant, aux seuls mouvements de son pouce, alors qu'un tiers lui épelle

295 TA Orléans 28 sept. 2006, n° 0400549.

296 ZUCMAN E., « Introduction », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 62.

297 CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, p. 111.

298 SAISON J., « Les droit du patient et la fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 122-123.

299 LE MONDE, *Genèse du "droit de laisser mourir" - De l'accident au non-lieu actuel en passant par la mort "assistée" du jeune homme, voici la chronique de "l'affaire Humbert"*, Le Monde, Société, 2 janvier 2006.

l'alphabet lettres par lettres. Il écrit au président les mots suivants : « Vous avez le droit de grâce et moi, je vous demande le droit de mourir ». Il pense en effet « que tout patient ayant parfaitement conscience est responsable de ses actes et a le droit de vouloir continuer à vivre ou à mourir ». La lettre est publiée dans la presse le 16 décembre 2002. À celle-ci, Jaques Chirac, alors président, avait répondu « je ne peux vous apporter ce que vous attendez »³⁰⁰.

Fin 2003, trois ans jour pour jour après son accident, Marie Humbert, sa mère, injecte dans sa sonde gastrique une importante dose de barbituriques (qui sont des sédatifs puissants, rendus létaux à très forte dose). Il tombe dans un coma profond et est transféré dans le service de réanimation dont le chef de service est le Dr Chaussoy.

Deux jours après – après discussion et en accord avec la famille – le Dr Chaussoy débranche la machine qui aide Vincent Humbert à respirer et lui injecte une dose de chlorure de potassium. L'équipe médicale annonce dans un premier communiqué qu'elle a décidé de limiter les thérapeutiques actives. Puis le 30 septembre 2003, le Dr Chaussoy déclare avoir volontairement débranché le respirateur artificiel de Vincent Humbert.

En janvier 2004, Marie Humbert est mise en examen pour « administration de substances toxiques » et le Dr Chaussoy est mis en examen pour « empoisonnement avec préméditation ». La juge chargée de l'instruction rend, en février 2006, une ordonnance de non lieu³⁰¹.

La juge d'instruction conclut par ces mots : « si Vincent Humbert est parvenu par sa détermination sans faille à forcer la main de sa mère et des médecins, il n'est cependant pas parvenu à atteindre celle du législateur même si un premier pas a été accompli lors du vote de la loi du 22 avril 2005 »³⁰².

En effet, cette histoire dramatique a relancé le débat et a poussé le législateur à préciser les conditions d'arrêt de traitements et de prise en charge des malades en fin de vie, « renforcer les droits du malade et reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie »³⁰³. C'est ainsi qu'une nouvelle loi est née ; la loi dite Leonetti *relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

300 LE MONDE, *Genèse du "droit de laisser mourir" - De l'accident au non-lieu actuel en passant par la mort "assistée" du jeune homme, voici la chronique de "l'affaire Humbert"*, Le Monde, Société, 2 janvier 2006.

301 TGI, Boulogne-sur-mer, 27 février 2006, *Vincent Humbert*, n°03012089.

302 BLANCHARD D., *Non-lieu général dans l'affaire du tétraplégique Vincent Humbert*, Le monde, Société, 28 février 2006.

303 SAISON J., « Les droits du patient et la fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 111.

§ 2 – Une réponse forte et inédite dans la création de droits accordés aux malades en fin de vie par la loi Leonetti

Créer « un chemin se voulant le plus humain possible à respecter dans des situations de soins dont l'unicité éprouvante oblige à davantage de collégialité médicale et soignante, plaçant la personne soignée, sa personne de confiance et ses proches au centre de tout processus de délibération décisionnel. »³⁰⁴

La loi Leonetti, en réaction à la dramatique affaire Humbert, fait immédiatement suite à la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*³⁰⁵.

Cette loi sur les droit des malades a prévu, « afin de rompre avec le "paternalisme médical", que le patient avait le droit d'être informé par le professionnel et le droit de prendre les décisions qu'il souhaitait car il était le mieux à même de déterminer son intérêt »³⁰⁶. Elle crée également la possibilité pour le patient majeur de désigner une personne de confiance. Cette dernière permet d'exprimer la volonté dudit patient s'il se retrouve hors d'état d'exprimer lui-même sa volonté et peut assister le patient dans ses démarches de santé, s'il le souhaite. Ces dispositions sont relatives à une reconnaissance de l'autonomie de la personne malade, même lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cette reconnaissance est également passée par les droits au refus de traitement et au refus de l'acharnement thérapeutique « mais ils étaient insuffisants »³⁰⁷.

De plus, la loi de 2002 reconnaît le droit de toute personne a recevoir « des soins visant à soulager sa douleur »³⁰⁸, celle-ci devant être « prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »³⁰⁹. Elle reconnaît aussi à chacun le droit de disposer de tous les moyens destinés à lui « assurer une vie digne jusqu'à la mort »³¹⁰.

304 Comité Consultatif National d'éthique, *Contribution du Comité Consultation National d'Ethique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018.

305 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O. du 5 mars 2002, texte n° 1.

306 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 435.

307 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 34.

308 Art. 3 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O. du 5 mars 2002, texte n° 1.

309 Ibid.

310 Ibid.

Enfin, elle a donné la définition des soins palliatifs, toujours en vigueur à ce jour. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »³¹¹.

Bien que la loi du 4 mars 2002 a marqué un tournant important dans la reconnaissance des droits des malades, c'est la loi du 22 avril 2005³¹², dite loi Leonetti, qui a représenté « une étape clé dans la législation française sur la fin de vie »³¹³. Elle a permis de créer un protocole juridique de la fin de vie, en développant des « protocoles sur le "laisser mourir" »³¹⁴, grâce à une « distinction subtile »³¹⁵. Elle distingue « explicitement un "laisser mourir" du "faire mourir" »³¹⁶. Elle a également poursuivi le travail, déjà opéré par la loi du 9 juin 1999, de développement de « la culture palliative au sein des établissements de santé »³¹⁷.

Par cette loi, « le législateur entend, selon les termes de l'exposé des motifs »³¹⁸, « renforcer les droits du malade et de reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie »³¹⁹, volonté unanimement partagée.

La loi a en effet été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale puis, sans modifications, par le Sénat³²⁰. Elle a été « considérée au moment de son vote comme une avancée ambitieuse, un point d'équilibre et une troisième voie entre le *statu quo* et la reconnaissance de l'euthanasie »³²¹.

En premier lieu, la loi a inséré à l'article L. 1110-5 du CSP un nouveau vocable, celui d'*obstination déraisonnable*. La loi dispose ainsi que les actes de prévention, d'investigation ou

311 Art. L. 1110-10 du CSP.

312 Loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

313 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

314 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 34.

315 ZUCMAN E., « Introduction », in ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, p. 79.

316 Ibid.

317 SAISON J., « Les droit du patient et la fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 123.

318 Ibid., p. 112.

319 Proposition de loi n° 1882, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, Assemblée nationale, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 26 octobre 2004.

320 Dossier législatif de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*.

321 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

de soins « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable »³²² et le cas échéant, « peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »³²³ tout en veillant à sauvegarder la dignité du mourant et à assurer la qualité de sa vie.

Cependant, comme le fait remarquer la professeure Legros, dans la deuxième phrase, « l'utilisation du verbe "pouvoir" et non "devoir" empêche toute poursuite judiciaire »³²⁴ sur le fondement d'une obstination déraisonnable. Elle vide ainsi de sa substance la première phrase énonçant que les actes ne *doivent* pas être poursuivis pour une obstination déraisonnable. Selon la professeure, ce choix du législateur peut s'expliquer par la volonté de « laisser une marge d'appréciation au médecin, en particulier face à un malade qui veut continuer les soins jusqu'au bout malgré leur inutilité »³²⁵. Et comme le rappelle Madame Legros, « à défaut d'être un droit pour le patient dont le non-respect relèverait des juridictions judiciaires ou administratives »³²⁶, il reste un devoir déontologique.

La loi donne également une définition de l'obstination déraisonnable. Elle constitue l'ensemble des actes énoncés qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »³²⁷.

Le texte a opéré un changement sémantique en remplaçant la notion d'*acharnement thérapeutique*, devenue obsolète, par l'*obstination déraisonnable*. Ce changement sémantique marque la volonté du législateur de reconnaître que l'ensemble des actes de prévention et d'investigation peuvent, eux aussi, relever de l'obstination déraisonnable. Tandis que l'acharnement thérapeutique, faisait écho seulement aux actes de soins, aux thérapeutiques.

La loi enjoint les médecins de ne pas se livrer à l'obstination déraisonnable et condamne sa pratique. « Cette condamnation est même au cœur »³²⁸ de la construction de la loi. Au-delà de cette condamnation, la loi « exonère très clairement [les médecins] de toute faute lorsque, dans le but [d'éviter l'obstination déraisonnable], ils décident de limiter ou d'arrêter des traitements

322 Art. 1^{er} de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

323 Ibid.

324 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 33.

325 Ibid.

326 Ibid.

327 Art. 1^{er} de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

328 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 23.

actifs, à condition qu'ils aient scrupuleusement respecté la procédure de décision mise en place par la loi »³²⁹. Procédure qui va être présentée dans une prochaine partie³³⁰.

C'est ainsi « qu'assez naturellement, la théorie du double effet a servi d'appui »³³¹ à la loi. En effet, décider de ne pas s'obstiner en suspendant ou en arrêtant certains actes ne signifie pas pour autant laisser mourir dans des conditions indignes, accompagnées de douleurs physiques et de souffrances psychologiques.

Cependant, « certains ont pu soutenir que les soins palliatifs, lorsqu'ils consistent en l'administration de morphine, substance ayant parfois des effets secondaires mortifères, doivent être qualifiés d'euthanasie active, voire d'euthanasie indirecte ou passive »³³².

La loi Leonetti est donc « intervenue pour lever toute ambiguïté en créant, dans ce cas précis, une cause d'irresponsabilité pénale spéciale sous forme d'autorisation de la loi »³³³. En effet, le législateur autorise le médecin lorsqu'il « ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »³³⁴ à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie »³³⁵. Pour se faire, le médecin doit en informer le malade, sa personne de confiance, sa famille ou, à défaut, un de ses proches et doit inscrire ladite procédure dans le dossier médical.

Comme il l'a déjà été expliqué précédemment, l'association de certains antalgiques (comme la morphine par exemple) et sédatifs puissants peut avoir pour effet d'accélérer la survenue de la mort. L'intention première est bien de soulager la personne et l'accompagner jusqu'à sa mort dans la dignité - « sans jamais avoir l'intention première de la provoquer »³³⁶ - mais cette intention engendre comme effet secondaire la diminution du temps de fin de vie. Le deuxième article de la loi expose ainsi clairement les conditions du *laisser mourir sans faire mourir*.

Alors que la loi du 4 mars 2002 avait introduit, comme il l'a été décrit, des dispositions consacrant le droit au refus de traitement, les dispositions étaient insuffisantes, « ne garantissant aucune autonomie absolue sur le corps »³³⁷.

329 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 23.

330 Voir infra p.73.

331 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 117.

332 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, p. 56.

333 Ibid.

334 Art. 2 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

335 Ibid.

336 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 117.

337 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, p. 34.

La loi Leonetti est ainsi venu rétablir cette fragilité en insérant dans le CSP, au profit de toute personne consciente, un droit – absolu cette fois – au refus ou à l’interruption des soins grâce à la terminologie de *tout* traitement, remplaçant l’ancien terme *un* traitement, à l’article L. 1111-4, alinéa 2, du CSP.

Cependant, bien que le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de ses choix, le législateur continue de prévoir en 2005, que le médecin « doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables »³³⁸, lorsque celle-ci décide d’arrêter tout traitement, alors que l’arrêt mettrait sa vie en danger. Le législateur ajoute, en 2005, que le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical, pour convaincre la personne malade qui doit, quant à elle, réitérer sa décision *dans un délai raisonnable*.

Si le législateur, en modifiant une préposition, accorde au patient un droit absolu à interrompre ou arrêter *tout* traitement, il prévoit, par ces dernières dispositions, une marge de manœuvre pour le médecin.

En effet, l’intervention d’un confrère donne « un aspect probatoire grâce à son témoignage, le cas échéant, de la constance de la volonté du patient »³³⁹. De plus, la notion de *délai raisonnable*, permet certes de vérifier la permanence de la demande, mais elle est « volontairement vague pour être adaptable à chaque situation »³⁴⁰. Plus encore, Jean Leonetti précise, dans un rapport de 2008³⁴¹, que ce délai peut permettre aux médecins d’« administrer les traitements curatifs indispensables dans des situations d’urgences (où le patient pourrait être sauvé par un acte thérapeutique approprié) telle une transfusion sanguine. Ce texte est donc un compromis et permet au médecin de sortir du dilemme classique face à l’urgence »³⁴². Le médecin entamera, ensuite, des soins palliatifs s’ils sont nécessaires.

Ces dispositions peuvent dès lors interroger sur l’existence, ou non, d’un véritable respect de la volonté de la personne malade et d’une véritable reconnaissance de l’autonomie du malade et sur la possibilité que ces dispositions soient des stigmates du paternalisme médical.

338 Al. 2, art. L. 1111-4 du CSP.

339 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, p. 35.

340 Ibid.

341 Assemblée nationale, *Rapport d’information fait au nom de la mission d’évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, présenté par M. Jean LEONETTI, TOME I, 28 novembre 2008, 305 pages.

342 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, p. 35-36.

À cet article, la loi Leonetti ajoute expressément le droit au respect de la dignité du patient, en y insérant, qu'en cas d'arrêt de traitement, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant »³⁴³ des soins palliatifs.

Au-delà de la reconnaissance de l'interdiction de l'obstination déraisonnable et de la possibilité pour les patients de demander à interrompre ou arrêter tout traitement, le législateur de 2005 consacre une notion inédite en droit positif français.

Inspiré par les *advanced directives* américaines³⁴⁴, le législateur crée les directives anticipées en insérant un nouvel alinéa à l'article L. 1111-4 du CSP et entrées en vigueur par décret en 2006³⁴⁵. Alors qu'auparavant, lorsque la personne malade était hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne pouvait être réalisée (sauf urgence ou impossibilité) sans que la personne de confiance, la famille ou à défaut, un de ses proches ait été consulté, il existe maintenant un nouvel élément à prendre en compte : les directives anticipées.

La loi offre désormais la possibilité à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées, « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment »³⁴⁶. Ces directives ne sont valables, en 2005, que pour trois ans. Elles doivent ainsi être renouvelées tous les trois ans.

Le législateur place les directives anticipées, comme étant l'élément consultable en tout premier lieu lors d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitement. La parole de la personne de confiance intervient après les directives anticipées, puis est prise en compte celle de la famille, puis celle d'un proche.

Cependant, le législateur consacre un nouveau garde-fou à la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. En effet, dorénavant, dès lors qu'une personne, « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou

343 Al. 2, art. L. 1111-4 du CSP.

344 MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, 5^e édition, Jouve, Lextenso éditions, 2018, p. 413.

345 Décret n°2006-119 du 6 février 2006 *relatif aux directives anticipées* prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. du 7 février 2006, texte n°32.

346 Art. 7 de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne »³⁴⁷. Mais cette décision ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et après consultation des directives anticipées de la personne, de la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches.

Ladite décision doit être motivée et inscrite dans le dossier médical de la personne.

Le législateur a consacré la possibilité pour le médecin d'arrêter ou de limiter des traitements s'ils entraînent une obstination déraisonnable. Cet arrêt a lieu tout en associant des thérapeutiques permettant de soulager la douleur totale, mais pouvant accélérer la survenue de la mort. Il reconnaît donc le double effet mais tient à mettre en place un protocole suffisamment sécurisant pour le patient et sa famille mais aussi pour les médecins, grâce à la procédure collégiale.

La procédure collégiale est définie par le Code de déontologie médicale. La définition y a été insérée par décret en 2006³⁴⁸. Elle doit ainsi être mise en œuvre de la façon suivante : « la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un deux l'estime utile »³⁴⁹. La décision prend également en compte les souhaits du patients (*via* les directives anticipées), ou de la personne de confiance, ou de la famille, ou à défaut d'un des proches. Enfin, la décision doit être motivée et les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

Il peut cependant être noté que le contenu des critères de décision d'arrêt de traitements n'a pas été étayé par le législateur. Ce choix « démontre que l'appréciation de l'obstination déraisonnable ne peut être strictement délimitée par le droit »³⁵⁰.

347 Art. 8 de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

348 Décret n°2006-120 du 6 février 2006 *relatif à la procédure collégiale* prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. 7 février 2006, texte n°33.

349 Art. R. 4127-37 du Code de la santé publique (version 2006).

350 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 47.

En effet, d'autres éléments entrent en jeu ; tout d'abord la nécessité de prendre une décision collectivement, en lien avec des données médicales. Cet élément a été pris en compte par le législateur, en instaurant la procédure collégiale. Mais ce processus décisionnel collectif doit aussi être élaboré à l'appui d'« une réflexion éthique »³⁵¹. L'éthique étant, selon la définition de la professeure Legros, « une réponse individuelle à des cas auxquelles la loi n'a pas donné de définition »³⁵². Or, une réflexion éthique ne se codifie pas, d'où la marge d'appréciation laissée par le législateur aux médecins.

Cependant, si la loi du 4 mars 2002 avait reconnu l'importance de la réflexion éthique dans les établissements de santé à l'article L. 6111-1, al. 4 du CSP, il peut être regretté « que cette démarche éthique n'est pas été indiquée expressément dans les protocoles du "laisser mourir" »³⁵³ consacrés par la loi Leonetti.

Enfin, cette loi vient soutenir le développement institutionnel des soins palliatifs. Elle impose en effet que dans les contrats d'objectifs et de moyen (CPOM) – signés entre l'Agence régionale de santé (ARS) et l'établissement de santé – soient identifiés les « services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs » et qu'ils définissent « pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs »³⁵⁴.

L'institution de référents en soins palliatifs permet tout particulièrement la diffusion de la culture palliative au sein de l'ensemble des services, dans l'objectif de l'étendre au-delà des unités de soins palliatifs (USP).

Une autre disposition de la loi permet également le développement institutionnel des soins palliatifs. Les établissements de santé doivent dorénavant insérer dans leur projet médical un « volet "activité palliative des services" »³⁵⁵ qui permet « d'identifier les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et de préciser les mesures à prendre en application du contrat d'objectifs et de moyens »³⁵⁶.

351 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 47.

352 Ibid.

353 Ibid.

354 Art. 11 de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

355 Art. 12 de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte n°1.

356 SAISON J., « Les droit du patient et la fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 123.

Ces dispositions, associées à une augmentation des moyens affectés aux soins palliatifs, ont permis d'augmenter considérablement le nombre de lits de soins palliatifs dans les établissements de santé. L'IGAS, dans son rapport *La mort à l'hôpital* de 2009, fait ainsi état de 4012 lits de soins palliatifs recensés en 2007 – contre 742 en 1999 – soit « 3 075 pour les lits identifiés (LISP) et 937 lits dans les 89 unités de soins palliatifs existant sur tout le territoire »³⁵⁷. En parallèle, le nombre d'EMSP est passé de 184 en 1999 à 240 en 2007. Ainsi, pour les seuls activités MCO, « 93 369 séjours ont été codés en soins palliatifs »³⁵⁸.

La loi du 22 avril 2005, a permis au droit de la fin de vie de prendre un véritable virage dans la prise en charge des malades en fin de vie. Elle a permis de clarifier certaines procédures pré-existantes et de les sécuriser en créant un protocole de *laisser mourir* et a permis de créer les directives anticipées, nouveau droit permettant à toute personne d'exprimer ses volontés relativement à sa fin de vie.

« Le droit de la fin de vie est, d'abord, celui des patients, de tous les patients, de ceux qui sont conscients et lucides, comme ceux qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté »³⁵⁹ mais aussi « celui des professionnels de santé »³⁶⁰. Le droit de la fin de vie, tel que créé par la loi Leonetti, a alors permis de sécuriser « les procédures médicales ; il précise les obligations d'abstention ou d'intervention ; il délimite les responsabilités de chacun »³⁶¹.

La loi Leonetti, a donc su reconnaître la nécessité d'accorder à chacun des protagonistes de la fin de vie, une place particulière dans le droit positif, faisant suite à l'ensemble des droits reconnus de façon parcellaire depuis les années 1980.

L'évolution de la perception de la mort et les nouvelles pratiques médicales ont incité le corps médical à créer une nouvelle médecine de la fin de vie. La progressive incursion des soins palliatifs dans le corps médical a ensuite nécessité une reconnaissance juridique. Ce que le législateur a fait ; il a su encadrer dans un premier temps les nouvelles pratiques médicales puis, dans un second temps, a accordé des droits forts aux malades en fin de vie.

357 Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, p. 59.

358 Ibid.

359 SAUVE J.-M., « La fin de vie saisie par le droit : le droit de la fin de vie - Introduction », in SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, pages 67.

360 Ibid.

361 Ibid., p. 67-68.

Cependant, au regard de l'ensemble des éléments de cette partie, force est de constater que « le droit de la fin de vie intègre [...] des exigences parfois concurrentes de liberté, de dignité et de protection de la vie »³⁶². Se faisant, des difficultés dans l'appropriation de la loi par les professionnels de santé sont nées.

Aussitôt, une évolution des droits relatifs à la fin de vie s'est avérée nécessaire.

362 SAUVE J.-M., « La fin de vie saisie par le droit : le droit de la fin de vie - Introduction », in SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 68.

Deuxième Partie - La nécessaire évolution des droits relatifs à la fin de vie au regard des pratiques médicales existantes

« Non, le chemin décisionnel n'est pas binaire, il évalue, soupèse et utilise des concepts flous, chose terrible pour les juristes. »³⁶³

Le nouveau cadre posé par la loi Leonetti a sonné comme une avancée extraordinaire dans la reconnaissance de droits accordés aux malades en fin de vie. Son arrivée a été particulièrement bien accueillie, répondant à des demandes des professionnels de santé et sociétales.

Or, comme il est écrit dans la citation précédente, le chemin décisionnel n'étant pas binaire, il est apparu que la loi Leonetti était un chemin encore imparfait. En effet, rapidement, des évaluations de la loi ont démontré de nombreuses lacunes, notamment un manque d'appropriation de la loi par les professionnels.

De nouveaux cas dramatiques, particulièrement médiatisés, ont relancé les débats autour de la fin de vie. L'affaire Vincent Lambert³⁶⁴ a tout particulièrement pointé du doigt les éléments de la loi qui ne pouvaient fonctionner de façon optimale en l'état.

Des travaux autour de cette loi et de son application ont été nombreux à être lancés. Leurs résultats ont amené à l'élaboration d'une version renouvelée de la loi. En effet, en 2016 la loi Claeys-Leonetti est venue rétablir les lacunes de la première loi Leonetti.

Il va ainsi être démontré comment la loi Claeys-Leonetti est apparue comme un palliatif à la loi Leonetti dans une première partie (Section 1).

Certains éléments de la loi de 2016 ont permis de répondre aux lacunes de la première loi. La loi Claeys-Leonetti est cependant, elle aussi, soumise à des facteurs qui peuvent limiter son appropriation. C'est en ce sens qu'il va être proposé une étude de l'effectivité de la loi Claeys-Leonetti dans une seconde partie (Section 2).

363 LEONETTI J., « Discours de Monsieur Jean Leonetti, député, membre de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, 24 février 2015 », in SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 15.

364 Voir supra p.11.

« La construction d'un corpus juridique protecteur du patient repose [...] sur un dialogue permanent entre le juge et le législateur, le premier étant confronté à la spécificité de certaines situations que le second n'a pas toujours envisagées. »³⁶⁵

La loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, adoptée à l'unanimité par le législateur, « a été considérée au moment de son vote comme une avancée ambitieuse »³⁶⁶. En revanche, elle a aussi « suscité une série de critiques en raison de sa méconnaissance présumée, reconnue par Jean Leonetti lui-même dès 2008 ». L'évaluation de la loi et notamment les éléments démontrant son insuffisante application vont être présentés dans une première partie (§1).

Au-delà des critiques soulevées par la doctrine et le juge, « la révélation dans les médias de cas dramatiques [...] ont également concouru à souligner les limites de la législation d'avril 2005 »³⁶⁷. C'est ainsi qu'après l'élection présidentielle de 2012, « des travaux préparatoires de refonte de la loi du 22 avril 2005 et d'élaboration de ce qui allait devenir la loi du 2 février 2016 ont donc été lancés »³⁶⁸. Cette dernière loi, dite Claeyls-Leonetti, va ainsi être présentée dans une seconde partie (§2).

§ 1 – Une insuffisante application de la loi Leonetti

A propos de la loi Leonetti ; « Texte de bienfaisance et d'éthique, il dit : "Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne te prolongerai pas de manière anormale". En l'exprimant comme ceci, c'est un texte de devoir de médecins, pas de droits des malades. »³⁶⁹

365 SAISON J., « Les droit du patient et la fin de vie », in *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p.111.

366 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

367 Ibid.

368 Ibid.

369 LEONETTI J., « Discours de Monsieur Jean Leonetti, député, membre de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, 24 février 2015 », in SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Actes et séminaires, Bordeaux, LEH Édition, 2015, p. 15.

Faisant immédiatement suite à la loi Leonetti, la circulaire du 2 mars 2006³⁷⁰ *relative aux droits des personnes hospitalisées* vient créer une charte de la personne hospitalisée. Cette circulaire a pour objet de « faire connaître les droits essentiels des personnes malades accueillies dans les établissements de santé »³⁷¹.

Il semble intéressant d'aborder cette circulaire qui fait suite à la loi Leonetti, notamment car sa charte impose « certaines obligations aux établissements de santé au profit de la personne qui se meurt et de sa famille, qui ne figurent dans aucun autre texte (faciliter l'intervention des bénévoles, avertir la famille pour qu'elle puisse accompagner les derniers instants) »³⁷². Preuve que les pouvoirs publics souhaitent se saisir de cette nouvelle législation et la faire appliquer rapidement dans les établissements de santé, au profit des personnes en fin de vie.

Cependant, comme le rappelle la professeure Legros, sa qualité de circulaire la rend opposable uniquement à l'administration, ce « qui peut faire douter sur son effectivité en pratique »³⁷³.

Toujours dans une dynamique de développement des soins palliatifs et d'amélioration de la prise en charge des personnes en fin de vie, les pouvoirs publics lancent en 2008 le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012³⁷⁴. Ce dernier « figurait parmi les trois priorités présidentielles en matière de santé »³⁷⁵. Il est, en effet, apparu nécessaire d'élaborer un plan spécifiquement dédié aux soins palliatifs et ne pas inclure ces derniers uniquement dans un plan cancer comme cela avait été fait avec le plan cancer 2003-2007³⁷⁶.

Ce programme de développement des soins palliatifs a permis de poursuivre la dynamique de développement des soins palliatifs, déjà menée depuis 1999, et a permis, selon les enquêtes SAE de la DREES³⁷⁷ :

370 Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 *relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisées*

371 Résumé de la circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 *relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisées*

372 LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, 2008, p. 63.

373 Ibid.

374 Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*.

375 COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition - 2020*, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, p. 14.

376 Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et ministère de la recherche et des nouvelles technologies, *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer – Plan cancer : 2003-2007*.

377 Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *La statistique annuelle des établissements (SAE)*.

- d'augmenter le nombre d'USP sur l'ensemble du territoire (90 USP en 2007 ; 122 en 2012) ;
- de créer de nouvelles EMSP (337 en 2007 ; 418 en 2012) et de renforcer les équipes préexistantes ;
- d'augmenter le nombre de lits identifiés soins palliatifs (LISP) (3060 en 2007 ; 5057 en 2012).

Ces évolutions sont positives et permettent d'envisager que la politique volontariste de l'état et la loi Leonetti, ont abouti à un réel développement de la culture palliative dans les établissements. Cependant, ce constat est à contraster avec une affaire de 2008 qui a amené Jean Leonetti à reprendre sa mission et avec une première évaluation de l'IGAS en 2009.

L'affaire énoncée est celle de Chantal Sébire, déjà décrite dans l'introduction³⁷⁸. Pour rappel, cette femme de 52 ans atteinte d'un esthésioneuroblastome a revendiqué le droit d'être aidée à mourir. En effet, sa tumeur était devenue incurable et ses douleurs étaient de plus en plus difficiles à soulager. Ne souhaitant pas se suicider et voulant faire avancer la cause, « elle saisit la justice ainsi que Nicolas Sarkozy, alors président de la République, pour tenter d'obtenir légalement ce qu'elle réclamait. Elle fut déboutée par le tribunal de grande instance de Dijon, qui considéra sa requête comme non recevable en l'état du droit gouvernant les conditions de la fin de vie en France, en l'espèce la loi Leonetti »³⁷⁹. Quelques jours après, elle est retrouvée morte. Une autopsie est venue révéler que sa mort était due à l'absorption d'une dose massive de barbituriques.

Des questions se sont alors posées ; s'était-elle suicidée ou avait elle été aidée ? « Forces politiques et intellectuelles s'exprimèrent, et le débat enfla à nouveau »³⁸⁰, posant la question si la loi de 2005 était suffisante.

« Jean Leonetti fut prié de reprendre sa mission. On lui demanda d'expertiser trois ans plus tard la validité de sa loi et la nécessité ou non de l'amender. Après plusieurs mois d'auditions, il conclut qu'aucune révision substantielle du texte ne se justifiait, le problème essentiel étant qu'il restait mal connu et insuffisamment appliqué »³⁸¹.

378 Voir supra p.11.

379 FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, Paris, La documentation française, 2016, p. 27.

380 Ibid., p. 28.

381 Ibid., p. 28.

Dans un rapport de 2008³⁸², Jean Leonetti énonce qu'il ne veut pas laisser à la seule responsabilité des professionnels le soin de définir les conditions dans lesquels ils peuvent agir. « Le problème c'est qu'elles ne sont pas définies dans un texte »³⁸³, laissant ainsi toujours aux professionnels définir eux-même *in concreto*. Elle définit seulement pour les malades en fin de vie le critère de traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie. Cependant, « pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie, la loi ne donne aucun indice »³⁸⁴.

Pourtant, Jean Leonetti dans son rapport, énonce que la loi de 2005 a « été saluée pour ses vertus d'équilibre, pour l'éthique de responsabilité médicale qu'elle avait introduite, pour la proscription de l'obstination déraisonnable qu'elle instituait, pour les exigences de transparence et de collégialité qu'elle imposait aux médecins »³⁸⁵. Il reconnaît ses « ambiguïtés, ses imperfections »³⁸⁶ et le retard pris pour développer les soins palliatifs. Mais fait principalement porter ces insuffisances sur « l'existence de mauvaises pratiques médicales, les réticences médicales à appliquer la loi à certains patients [et] les contradictions de la logique financière de la tarification à l'activité avec l'interdit de l'obstination déraisonnable »³⁸⁷.

C'est en ce sens qu'il ne propose, en 2008, aucune modification de la loi, soulevant surtout son insuffisante application.

L'année suivante, en 2009, l'IGAS fait paraître son rapport d'inspection *La mort à l'hôpital*³⁸⁸, menée dans les hôpitaux français pour évaluer les pratiques autour de la mort à l'hôpital.

Dans son rapport, l'IGAS dénonce que « seulement 20 % des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80 % des cas de cancéreux »³⁸⁹. Ce dernier élément corrobore avec le fait que les soins palliatifs ont été confondus avec les soins apportés aux malades atteints de cancer dans le plan cancer 2003-2007³⁹⁰. Mais elle souligne en

382 Assemblée nationale, *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, présenté par M. Jean LEONETTI, TOME I, 28 novembre 2008, 305 pages.

383 LEGROS Bérengère, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Tout savoir, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2008, p. 46.

384 Ibid., p. 47.

385 Assemblée nationale, *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, présenté par M. Jean LEONETTI, TOME I, 28 novembre 2008, p. 13.

386 Ibid.

387 Ibid.

388 Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, 164 pages.

389 Ibid., p. 4.

parallèle que parmi eux, « 3 % ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs, qui constituent un réel progrès »³⁹¹.

Cependant, les « autres prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal et ne sont pas forcément dispensées dans les établissements où l'on meurt le plus »³⁹², d'autant plus que la tarification « survalorise les séjours courts »³⁹³, ce qui ne peut correspondre à une prise en charge palliative de qualité.

De plus, le rapport souligne le tabou qui pèse encore sur la mort en 2009. L'évocation de la mort continue à mettre les professionnels de santé mal à l'aise ; « le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit comme un échec »³⁹⁴.

L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué alors que celui-ci est particulièrement consommateur de temps. Ainsi, « cette situation freine les initiatives, dans la mesure où ces charges sont perçues comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération »³⁹⁵. Dès lors, cette situation limite l'engagement des services dans un processus de progrès en la matière.

Le rapport souligne aussi de graves faiblesses dans l'annonce faite au malade et l'accompagnement des proches. Or, ces éléments sont pourtant consacrés par la loi et l'ignorance de ces obligations est susceptible d'engager la responsabilité de l'établissement. De plus, comme le rappelle le rapport, « mourir dans la dignité est une aspiration essentielle, que l'hôpital se doit de rendre possible, pour la satisfaction des proches et la bonne image de l'établissement »³⁹⁶.

L'IGAS émet en ce sens diverses propositions visant à « améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie dans les établissements de soins ». Selon l'IGAS, il conviendrait « d'inviter les établissements à élaborer et généraliser à l'ensemble des services des bonnes pratiques concernant des éléments majeurs d'un accompagnement de qualité : annonce de la fin de vie, rôle des proches et des bénévoles, soins de support, hypothèse d'un retour à domicile,

390 Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et ministère de la recherche et des nouvelles technologies, *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer – Plan cancer : 2003-2007*.

391 Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, p. 4.

392 Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, p. 4.

393 Ibid.

394 Ibid.

395 Ibid., p. 5.

396 Ibid., p. 6.

traçabilité du suivi des patients en fin de vie, modalités des prises de décision d'arrêt ou de limitation de traitement, modes de coordination »³⁹⁷, sans imposer de pratiques précises.

En 2012, à peine ses valises posées à l'Élysée, le nouveau président François Hollande entend bien tenir son engagement présidentiel n°21 d'« introduire la possibilité de bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, dans des conditions précises et strictes ». Le 17 juillet 2012, il missionne donc Didier Sicard, ancien président du CCNE, de lancer une réflexion pluridisciplinaire sur la fin de vie arguant que « de plus en plus de personnes sont accompagnées pendant de longues périodes dans des conditions complexes »³⁹⁸, que « les familles ne sont plus toujours en capacité d'assister leur proche »³⁹⁹ et que le développement des soins palliatifs reste encore insuffisant.

Le premier élément révélé par le rapport *Penser solidairement la fin de vie*, dit rapport Sicard, à trait aux sentiments éprouvés par les personnes malades. Celles-ci éprouvent le sentiment – pour la plupart – « soit d'être soumises à une médecine qui privilégie la performance technique au détriment de l'attention qui devrait leur être portée ; soit d'être purement et simplement abandonnées ; soit, lorsqu'elles sont accompagnées par la médecine, de ne pas avoir d'autre possibilité que de vivre, jusqu'à son terme ultime, leur fin de vie dans un environnement médicalisé de soins palliatifs »⁴⁰⁰. Ainsi, « leurs souhaits, leurs paroles, ne sont plus entendus », « comme si la personne en fin de vie s'effaçait et disparaissait derrière l'usage ou le non-usage de la technique et, plus largement, de la médecine »⁴⁰¹. Or à cela, le rapport soulève des réponses inadaptées de la part des institutions, notamment par le cloisonnement trop net entre le secteur social et médico-social mais aussi entre l'hôpital et le domicile, ne permettant pas de répondre aux modifications des besoins des personnes malades. Mais aussi du fait d'un financement opaque, qui semble par ailleurs diminuer. Le rapport invite à passer urgemment « de logiques structurelles à des logiques fonctionnelles et culturelles, particulièrement au sujet de la fin de vie »⁴⁰².

397 Ibid., p. 6.

398 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, p. 2.

399 Ibid.

400 Ibid., p. 12.

401 Ibid., p. 12.

402 Ibid., p. 23.

Un autre obstacle à la mise en œuvre effective des lois relatives à la fin de vie existe ; c'est le difficile passage d'une médecine curative à une médecine palliative. En effet, « la médecine anticipe encore trop mal les situations de mort ou a peur d'anticiper, ce qui peut aboutir à ce qu'au dernier moment, la mort soit confiée à l'urgence ou que le passage d'une médecine curative à une médecine palliative s'apparente à un abandon »⁴⁰³. En parallèle, il existe un véritable déficit de culture relative à la réflexion palliative, notamment dans les services de soins curatifs. En effet, le rapport énonce que « de la loi Leonetti, les médecins n'ont retenu que l'interdiction de donner la mort et non l'interdiction de maintenir indûment en vie »⁴⁰⁴.

De leur côté, les malades n'ont souvent pas connaissance de cette loi et lorsque c'est le cas, « elle leur apparaît trop souvent comme une protection des médecins par rapport à leurs décisions et non comme une ouverture sur un libre-choix »⁴⁰⁵.

La notion de directives anticipées reste d'ailleurs particulièrement confuse pour le plus grand nombre de bien-portants, de malades mais aussi de soignants. Se faisant, sa rédaction fait l'objet d'exception. En effet en 2010, seul 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigées selon l'INED⁴⁰⁶. La question de l'absence d'opposabilité de ces directives anticipées pose aussi question à Didier Sicard.

Ce même rapport souligne également l'insuffisance de formation des médecins et infirmiers entre autres, sur les sujets de l'accompagnement et des soins des personnes en fin de vie, malgré les recommandations renouvelées des différents rapports et les constantes revendications du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. Ainsi, en 2008, « seuls 3 oncologues en Ile-de-France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs [...] et 63 % des médecins déclaraient n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement »⁴⁰⁷.

Finalement, Didier Sicard estime qu'il est « inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence » et qu'un nécessaire travail d'appropriation de la loi était à engager, notamment par le biais de campagnes d'informations et un effort massif de formation. Il

403 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, p. 30.

404 Ibid.

405 Ibid., p. 31.

406 INED, *Les décisions médicales en fin de vie en France*, Populations & Sociétés, n° 494, novembre 2012, p. 4.

407 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, p. 37.

demande aux acteurs de prendre conscience que le recours aux unités de soins palliatifs ne peut pas résoudre la totalité des situations et qu'il faudrait diffuser bien au-delà des murs de ces unités la pratique palliative – notamment à domicile. Il souligne cependant que les USP devraient être en nombre plus important.

Il dénonce également « l'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie »⁴⁰⁸.

Ainsi, parmi ses propositions, figurent : l'amélioration de la délivrance de l'information au malade et à ses proches sur les possibilités d'abstention, de limitation ou d'arrêt des traitements, d'intensification du traitement de la douleur ou encore de sédation terminale. Il suggère une révision des conditions du respect de la volonté de la personne, notamment *via* les directives anticipées, l'amélioration de la traçabilité des procédures retenues et la création d'une véritable culture palliative, par « l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif »⁴⁰⁹.

Le rapport se termine en rappelant qu'il « serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle », sous-entendu qu'une réponse par la dépénalisation d'une assistance au suicide ou de l'euthanasie ne pourrait être adaptée. Car, selon le rapport, « un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence »⁴¹⁰.

L'année suivante, en 2013, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) publie son avis n°121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*⁴¹¹, dans la même dynamique réflexive que le rapport Sicard autour du sujet de la fin de vie. Son avis rejoint en de nombreux points les éléments énoncés dans le rapport Sicard.

Le CCNE souligne en effet, lui aussi, la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie. Il rappelle que, même quatorze ans après avoir reconnu le droit à tous d'accéder aux soins palliatifs, ce droit n'est pas encore respecté dans toutes les situations, notamment à domicile.

Le comité regrette, lui aussi, la non opposabilité des directives anticipées. Enfin, le comité préconise le « respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au

408 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, p. 88.

409 Ibid., p. 96.

410 Ibid., p. 97.

411 Comité Consultatif National d'Éthique, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, Avis n°121, 13 juin 2013.

décès si elle en fait la demande, lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande »⁴¹².

Par ailleurs, il exprime que la majorité de ses membres recommande de ne pas légaliser l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie.

Enfin, le CCNE invite à ce que le débat sur la fin de vie se poursuive, notamment sous la forme d'un débat public. C'est d'ailleurs en ce sens qu'en 2013, une conférence de citoyens⁴¹³ se tient à ce sujet et des débats sont animés en région par les espaces régionaux de réflexion éthique jusqu'à l'été 2014.

D'autres institutions sont venues contribuer aux débats, tels que l'Observatoire national de la fin de vie, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), l'Académie de médecine, ou encore la cour des comptes qui décrit très clairement dans son rapport annuel une prise en charge toujours incomplète en matière de soins palliatifs⁴¹⁴.

Finalement, de ces travaux, vont ressortir des conclusions communes, telles que :

- le constat d'une méconnaissance persistante de la loi Leonetti et la nécessité de développer les soins palliatifs ;
- la nécessité de conférer plus de force aux directives anticipées, voire les rendre contraignantes ;
- admettre qu'il est possible d'utiliser une sédation profonde et continue jusqu'au décès, en cas d'arrêt de traitement chez une personne en phase terminale, dans des conditions définies ;
- persister dans l'interdiction de l'euthanasie et du suicide assisté.

Cette sorte de consensus, forme l'embryon de ce qui deviendra les grands axes de travail de la loi de 2016.

En parallèle, le juge a été saisi dans l'affaire Vincent Lambert, décrite en introduction. Le juge administratif a en effet été amené à juger la décision d'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles, décidée par l'équipe médicale suite à une procédure collégiale. Il lui a alors fallu, définir si l'hydratation et l'alimentation artificielles relevaient d'une obstination déraisonnable ou non et *in fine*, si ces traitements font partis de ceux susceptibles d'être arrêtés comme entendu par la loi Leonetti. L'affaire soulève ainsi une ambiguïté de la loi de 2005, qui n'avait pas défini explicitement quels pouvaient être les traitements arrêtés.

412 Ibid.

413 Comité Consultatif National d'Éthique, *Conférence citoyens sur la fin de vie*, Avis citoyen, 14 décembre 2013.

414 Cour des comptes, *Rapport public annuel 2015, Tome II - Les soins palliatifs : une prise en charge toujours incomplète*, 11 février 2015.

Le juge administratif prononce alors, une première fois en 2013, l'injonction de reprise des traitements⁴¹⁵. En 2014, de nouveau saisi pour les mêmes faits, il prononce une nouvelle injonction de reprise des traitements, considérant que les conditions de la loi Leonetti n'étaient pas respectées, en particulier la question de savoir si le maintien de ces traitements revêtait le caractère de traitement disproportionné⁴¹⁶.

Saisi en appel, le Conseil d'État rend le 14 février 2014 sa décision⁴¹⁷ et reconnaît que l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent des traitements au sens de la loi Leonetti (et donc susceptibles d'être arrêtés).

La saisine du juge dans cette affaire et la difficulté d'apporter une réponse à cette saisine alors que le sujet relève non plus seulement du droit, mais aussi de l'éthique et la morale, a permis de révéler les limites de la loi Leonetti et ses ambiguïtés.

S'en suit alors, en juin 2014, une mission confiée à Alain Claeys et Jean Leonetti de révision de la première loi Leonetti. Cette mission aboutie, en janvier 2015, à l'élaboration de la proposition de loi *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*⁴¹⁸.

En parallèle, le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 est élaboré. Ce plan a permis de poursuivre la progression de l'offre de soins palliatifs (augmentation des USP, LISP et EMSP) déjà engagée depuis 1999. Il n'est cependant pas possible de dire si son bilan positif de développement des soins palliatifs est propre au Plan ou à la loi Claeys-Leonetti, votée au cours du plan.

§ 2 – La loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

« La loi du 2 février 2016 confirme et précise des principes fondamentaux posés notamment par la loi du 22 avril 2005 tout en reconnaissant de nouveaux droits au bénéfice des personnes en fin de vie. »⁴¹⁹

415 TA Châlons-en-Champagne, 11 mai 2013, n°130074.

416 TA Châlons-en-Champagne, 16 janv. 2014, n°140029.

417 CE, 14 févr, 2014, n°375081, 375090, 375091.

418 Proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean LEONETTI *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, n°2512, déposée le 21 janvier 2015.

Entre janvier 2015, date de dépôt de la proposition de loi, et février 2016, date d'adoption de la loi dite Claeys-Leonetti, s'est écoulée une année riche en débats et navettes parlementaires⁴²⁰.

La loi ne comporte que 13 articles, ce qui fait d'elle un texte court, comme celui de la loi de 2005 qu'elle vient modifier. Mais le fait d'être court n'a pas empêché au texte de susciter de nombreux débats, notamment du côté du Sénat.

En effet, en première lecture à l'Assemblée nationale, le texte est adopté sans modifications. Seulement, le Sénat rejette, quant à lui, le texte en première lecture. Modifié en deuxième lecture par l'Assemblée nationale, le Sénat modifie le texte à son tour.

Le texte du projet de loi est finalement adopté, dans les conditions prévues par l'article 45, alinéa 3 de la Constitution⁴²¹, c'est-à-dire suite à un accord entre l'Assemblée nationale et le Sénat en commission mixte paritaire.

Ces débats parlementaires, portés principalement par le Sénat n'ont pas été vains. En effet, les apports souhaités par le Sénat sont en premier lieu l'inscription dans la loi de la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

Cet élément apparaît d'ailleurs comme un axe prioritaire puisqu'il est inscrit au premier article de la loi⁴²². Cela permet d'envoyer un message fort, montrant que le législateur a entendu et pris en compte les éléments soulevés par les nombreux rapports et débats quant à une inégale répartition des prises en charge palliatives sur le territoire national. Cet élément apparaît également important en sens où les sénateurs savent la nécessité d'une rénovation de la loi de 2005, en réponse aux lacunes de celle-ci, mais ils souhaitent avant tout que les modifications apportées soient effectives – cette fois – et qu'elles puissent bénéficier à tous. Le faire apparaître ainsi dans la loi, rend le droit d'accéder aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire national opposable à tous les établissements de santé et tous les professionnels qui prennent en charge des personnes en fin de vie, pour en finir avec les prises en charges palliatives pratiquées seulement sur un mode volontariste et au bon vouloir des établissements de santé et/ou des professionnels de santé.

419 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

420 Dossier législatif de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

421 Art. 45, al. 3 de la Constitution du 4 octobre 1958.

422 Art. 1^{er} de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

Dans ce même premier article, il semble que le législateur ait souhaité rappeler les droits des personnes en fin de vie. On y retrouve en effet le rappel de l'obligation d'apporter le meilleur apaisement possible de la souffrance, ainsi que de l'obligation d'offrir une fin de vie digne en mettant en œuvre tous les moyens qui sont à la disposition des professionnels de santé.

Pour clore ce premier article, le législateur a fait le choix d'y inscrire l'obligation d'enseignement des soins palliatifs aux professionnels de santé. Les soins palliatifs doivent être enseignés pendant la formation initiale mais aussi continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues.

Bien que la loi du 4 février 1995⁴²³ avait déjà imposé aux CHU d'assurer la formation initiale et continue des professionnels de santé et que les deux premiers plans de développement des soins palliatifs ont inclus dans leurs axes de travail la formation, les constats révélés par les évaluations de la loi Leonetti sont unanimes. Les professionnels de santé ne sont pas suffisamment formés ni aux pratiques palliatives, ni à la législation relative à la fin de vie.

C'est donc très probablement en ce sens que le législateur de 2016 a fait le choix d'insérer de façon prioritaire cet élément ; montrant là encore qu'il a entendu les constats et qu'il souhaite que cela change.

La loi de 2016 rappelle l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Ainsi, les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Cela signifie qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés, ou qu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. S'il est donc possible de ne pas mettre en œuvre, de suspendre ou de ne pas poursuivre les actes mentionnés, le Sénat avait souhaité rappeler que cette possibilité ne devait pas être automatique. L'article L. 1110-5-1 du CSP⁴²⁴, crée par la loi de 2016, énonce ainsi que l'arrêt doit être décidé en premier lieu, conformément à la volonté du patient. Si jamais ledit patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision est prise à l'issue d'une procédure collégiale, comme elle a été décrite depuis la loi de 2005.

Le véritable apport de cet article tient dans son second alinéa. Le législateur reconnaît à la nutrition et l'hydratation artificielles, le caractère de traitements susceptibles d'être arrêtés.

423 Loi n° 95-116 du 4 février 1995 *portant diverses dispositions d'ordre social*, J.O. du 5 février 1995, p.1192.

424 Art. L. 1110-5-1 du CSP.

Ce point avait fait l'objet d'un désaccord entre les deux chambres du parlement. En effet, dès le dépôt du projet de loi, le palais Bourbon avait souhaité reconnaître le caractère de traitement à l'hydratation et à la nutrition. De leur côté, les sénateurs estimaient qu'ils pouvaient constituer des soins pouvant être maintenus jusqu'au décès. Les deux chambres du parlement ont cependant fini par se ranger du côté de l'avis de l'Assemblée nationale, qui rejoignait les avis des « travaux préparatoires de la loi de 2005, les positions des sociétés médicales anglo-saxonnes, l'avis du Conseil d'État de 2008 émis à l'occasion de la révision des lois de bioéthique »⁴²⁵ et suivant également la décision du Conseil d'État de 2014⁴²⁶ dans l'affaire Vincent Lambert.

Après avoir posé ces rappels dans ses deux premiers articles, la loi Claeys-Leonetti vient ajouter l'un des éléments forts de son texte : le droit d'avoir recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

L'article 3⁴²⁷ de la loi vient ainsi définir la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) et les conditions dans lesquelles elle peut être mise en œuvre.

La sédation profonde et continue est une sédation « provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie »⁴²⁸.

S'agissant des conditions, elle peut être mise en œuvre :

- soit lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, et qu'il « présente une souffrance réfractaire aux traitements »⁴²⁹,
- soit « lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »⁴³⁰,
- soit lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et que le médecin déciderait d'arrêter un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

La SPCJD peut être mise en œuvre en établissement de santé mais aussi au domicile du patient si celui-ci le demande ou dans un établissement médico-social.

425 DOUBLET Y.-M., « Fin de vie, cadre juridique : nouveaux droits, directives anticipées », in PARAMELLE O. (dir.) *Numéro spécial colloque 2016*, Revue Laennec – Santé, Médecine, Ethique, n°4/2017, octobre 2017, p. 9.

426 CE, 14 févr, 2014, n°375081, 375090, 375091.

427 Art. 3 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

428 Ibid.

429 Ibid.

430 Ibid.

Dans tous les cas précités – que la demande émane du patient lui-même ou du médecin – la SPCJD doit être mise en œuvre selon une procédure collégiale, « qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues »⁴³¹ par la loi sont remplies.

La loi prévoit que la procédure collégiale soit définie par voie de décret. Le décret du 3 août 2016⁴³² vient ainsi définir la procédure collégiale et les conditions de mise en œuvre. Les conditions sont, à quelques mots près qui ne changent pas substantiellement le sens, les mêmes que celles définies en 2006⁴³³. Ainsi suivant, l'article R. 4127-37-2 créé par le décret n°2016-1066 (article codifié du Code de déontologie médicale), « le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative »⁴³⁴ et est tenu de l'engager si la personne de confiance, la famille ou à défaut l'un des proches la demande. « Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant »⁴³⁵. Si l'un des médecins estime que l'avis d'un second consultant est utile, alors l'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli.

Les techniques de sédation faisaient déjà partie de l'arsenal thérapeutique des soins palliatifs mais la loi n'autorisait pas « le recours, sauf exception rarissime, à une véritable "sédation profonde et continue jusqu'au décès" »⁴³⁶. En effet, les bonnes pratiques en la matière stipulaient « que la sédation ne pouvait être utilisée que ponctuellement, et de façon rigoureusement ajustée, en tant que réponse à un symptôme dont il convenait de vérifier régulièrement la persistance pour justifier la poursuite et l'intensité du traitement proposé »⁴³⁷. Elle ne pouvait donc être administrée qu'en étant titrée (c'est-à-dire administrée dose à dose) et surtout devait être réversible.

431 Art. 3 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

432 Art. 3 du décret n°2016-1066 du 3 août 2016 *modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès* prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 5 août 2016, texte n° 40.

433 Décret n°2006-120 du 6 février 2006 *relatif à la procédure collégiale* prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. 7 février 2006, texte n°33.

434 Art. R. 4127-37-2, al. 2, du CSP.

435 Art. R. 4127-37-2, al. 3, du CSP.

436 FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, p. 138.

437 Ibid., p. 139.

Cependant, l'ensemble des instances ayant participé aux travaux de préparation de la loi de 2016 « se sont toutes prononcées, l'une après l'autre, plutôt en faveur de l'introduction dans la loi de ce nouveau droit d'accès sous conditions à la sédation terminale (c'est-à-dire profonde, continue, non réversible et poursuivie jusqu'au décès) »⁴³⁸.

« Dans son rapport de 2012, Didier Sicard notait qu'"il serait cruel de "laisser mourir" ou de "laisser vivre" [la personne qui est en phase terminale, qui va mourir à brève échéance et chez qui tous les traitements ont été arrêtés], sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin accélérant la survenue de la mort [sous la forme d'une sédation terminale]" »⁴³⁹. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins s'est rangé du côté de Didier Sicard dans un rapport de février 2013⁴⁴⁰, de même que le CCNE dans son avis n°121⁴⁴¹.

Il faut noter que le choix fait par le législateur français ouvrant droit à l'accès à une sédation terminale est à ce jour une exception originale. En effet, « nous sommes le seul pays à avoir choisi d'autoriser explicitement par la loi cette pratique un peu particulière »⁴⁴².

La présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Véronique Fournier, fait par ailleurs remarquer « que la loi a vraiment exploité cette fois l'extrême limite du *laisser mourir*, sans aller jusqu'à ouvrir un droit explicite au *faire mourir* »⁴⁴³.

Pour autant, on peut reconnaître à la loi de 2016 « qu'elle s'est attachée à remédier [aux] effets pervers du texte [de 2005]. En choisissant à la fois d'alléger la pression sur le double effet et l'intention et d'introduire un droit à la sédation terminale, elle a clairement pris des dispositions susceptibles de faire reculer le *mal mourir* »⁴⁴⁴.

En ce sens, il est possible d'estimer que la SPCJD ait une dimension préventive. En effet, par exemple, un patient qui se saurait atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (aussi connue sous le nom de la maladie de Charcot) peut dorénavant demander à être endormi pour éviter la sensation d'être étouffé, lorsque la maladie a déjà évolué. Cette disposition permet ainsi de prévenir des souffrances psychologiques intenses, qui pourraient survenir, liées à l'angoisse de

438 FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, p. 140.

439 Ibid.

440 Ordre National des Médecins, *Fin de vie, « assistance à mourir »*, 8 février 2013, p. 2.

441 Comité Consultatif National d'Éthique, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, Avis n°121, 13 juin 2013, p. 34.

442 FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, p. 144.

443 Ibid., p. 145.

444 Ibid., p. 153.

mourir étouffé par son propre corps, celui-ci ne pouvant plus produire les mouvements permettant de respirer.

L'article 4 de la loi de 2016 vient confirmer cette dimension préventive et réaffirme le droit de toute personne à « recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance »⁴⁴⁵ qui doit par ailleurs être « en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée »⁴⁴⁶. En insérant un nouvel article L. 1110-5-3 au Code de la santé publique, elle réaffirme la possibilité d'accéder au double effet, dans le but de soulager les souffrances. Le médecin doit en effet mettre « en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie »⁴⁴⁷.

Si le médecin souhaite avoir recours à ces traitements, il doit en informer le patient et obtenir son consentement. Le patient doit ainsi être éclairé, par une information claire et loyale, sur les possibilités qui lui sont offertes mais aussi sur les effets qu'elles peuvent engendrer, notamment la diminution du temps de fin de vie. Si le patient n'est pas en état de recevoir l'information et de consentir (du fait d'un état d'inconscience par exemple), alors le médecin doit délivrer cette information à la personne de confiance si elle a été désignée, ou à défaut la famille ou l'un des proches du malade.

La loi rappelle par ailleurs que les professionnels de santé doivent informer la personne de la possibilité d'être pris en charge à domicile, dès que son état le permet. En effet, la loi énonce dans son article 13⁴⁴⁸ qu'à la demande du patient et après consultation du médecin, la SPCJD associée à une analgésie peut être mise en œuvre au domicile du patient.

Il est à noter que la notion de *souffrance réfractaire* n'est pas définie par la loi. L'usage linguistique courant nous apprend qu'être *réfractaire*, c'est résister à quelque chose ; définition proche de son étymologie latine *refractarius* qui signifie *indocile*.

445 Art. 4 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

446 Ibid.

447 Ibid.

448 Art. 13 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

Mais le texte de la loi ne nous apprend pas à quoi la souffrance est réfractaire. En effet, dans cette notion de souffrance réfractaire, deux notions sont imbriquées. Il y a le symptôme physique réfractaire et la souffrance morale réfractaire.

Selon la Revue internationale de soins palliatifs, les symptômes réfractaires « sont définis comme des symptômes pour lesquels tous les traitements disponibles ont échoué, ou pour lesquels aucune autre méthode palliative n'est disponible dans le délai requis, sans qu'une liste exhaustive des symptômes réfractaires ne puisse être établie »⁴⁴⁹.

La définition de la souffrance morale réfractaire est quant à elle difficile à établir puisqu'elle est subjective. Elle correspondrait à une souffrance morale que le patient ne se sent plus en mesure de supporter. Cependant, la même revue décrit que bien souvent, la souffrance morale réfractaire est elle-même induite par un symptôme physique réfractaire, les deux sont donc étroitement liés⁴⁵⁰.

La faiblesse des définitions apportées par la littérature et l'absence de définition par le législateur peut amener à de nombreux questionnements. On peut se demander à quoi la souffrance est-elle réfractaire et de quelle souffrance le législateur parle. Est-elle réfractaire à une dose de morphine maximale, définie par défaut ou bien adaptée à chaque patient ? Est-elle réfractaire à des anxiolytiques ? Chaque patient peut-il définir le seuil de ce qui est réfractaire ? Ou incombe-t-il au médecin de définir à quoi la souffrance est-elle réfractaire ? À quelle dose de produits ? Tous les symptômes ne deviennent-ils pas réfractaires en fin de vie ? Les réponses à ces questions ne peuvent être trouvées dans le texte de la loi. Seules les pratiques ou encore la jurisprudence pourront y répondre.

En attendant, le choix des critères pour établir si oui, ou non, une souffrance est réfractaire, reste à la charge du médecin. Le patient évalue lui-même le caractère insupportable ou intolérable de tel symptôme ; mais le caractère réfractaire devra toujours interroger le médecin avant de prendre la décision de sédation.

L'origine latine du mot sédation est *sedatio* qui est l'action d'apaiser, de calmer. Avec cette douce définition latine, nous ne devons pas nous éloigner des réflexions que peut susciter la SPCJD telle qu'elle est définie par le législateur.

449 TOMCZYK M., VIALARD M.-L., BELOUCIF S., *Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? Etude qualitative internationale auprès des professionnels de santé*, Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, n°2018/3, Vol. 33, p. 130.

450 Ibid., p. 135.

Le caractère systématique de cette pratique interroge. En effet, la lettre du texte énonce que « le médecin met en place l'ensemble des traitements »⁴⁵¹ de SPCJD pour répondre à la souffrance réfractaire. Or, cette pratique ne doit pas devenir systématique en obturant la pensée et en figeant les pratiques. Elle doit intervenir seulement en dernier recours, c'est-à-dire après avoir tout mis en œuvre pour offrir le meilleur accompagnement possible et le meilleur soulagement possible de la douleur totale. A noter tout de même que la mise en place d'une SPCJD requiert la poursuite du meilleur accompagnement possible.

En outre, il n'existe pas de réel consensus sur les doses d'antalgiques et de sédatifs à administrer au patient pour parvenir à une sédation profonde, qui soit continue jusqu'au moment du décès. Il n'y a qu'à regarder le guide de mise en œuvre d'une SPCJ proposé par la HAS⁴⁵². Ce document semble lui-même ne pas pouvoir apporter de réponses avec exactitude.

Par exemple, si on lit la page relative à l'administration de midazolam (aussi appelé Hypnovel ®, qui est un sédatif) on constate qu'il peut être administré soit par voie intraveineuse (IV) soit par voie sous-cutanée. Son administration peut débuter avec une *dose de charge*, ou sans dose de charge... c'est au choix. Il est à noter que, toujours selon le guide proposé par la HAS, une dose de charge administrée par voie IV va permettre un endormissement très rapide (qui soit dit en passant est « souvent mal vécu par les soignants »⁴⁵³) mais « ne permet pas de prédire le débit d'entretien⁴⁵⁴ nécessaire pour maintenir une sédation profonde »⁴⁵⁵. Ainsi, au petit bonheur la chance, le médecin devrait trouver la bonne dose pour maintenir la sédation jusqu'au décès. Bien évidemment, cette caricature ne reflète pas la réalité. Les médecins ont en effet une expérience solide en la matière et parviennent à définir correctement les doses. Mais cela doit tout de même interroger.

Le législateur rend une pratique, non systématisée (car elle n'est pas protocolisée *via* un consensus scientifique) systématique. Ainsi, tous les français ont systématiquement le droit de bénéficier d'une SPCJD mais tous les français ne bénéficieront pas des mêmes pratiques en la matière, avec le risque de subir des sédations non adaptées⁴⁵⁶.

451 Art. 4 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

452 Haute Autorité de Santé, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, Guide du parcours de soins, février 2018, actualisation janvier 2020.

453 Ibid., p. 30.

454 Un débit d'entretien correspond à l'administration continue d'un produit permettant d'obtenir le même effet recherché de l'instant T à l'instant T + n.

455 Haute Autorité de Santé, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, Guide du parcours de soins, février 2018, actualisation janvier 2020, p. 30.

456 Une sédation non adaptée serait une sédation qui aurait initialement été prévue comme continue jusqu'au décès, mais qui du fait d'une dose d'entretien non adaptée, ne permettrait pas au patient d'être totalement sédaté jusqu'au décès. Le patient pourrait alors se réveiller de manière inopinée.

Le législateur de 2016, rappelle le droit de toute personne de « refuser ou de ne pas recevoir un traitement »⁴⁵⁷. Le médecin est toujours tenu de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Cependant, le législateur de 2016 opère un changement majeur par rapport au texte de 2005. En effet, dorénavant, même si le choix de la personne met sa vie en danger, le médecin ne doit plus « tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables »⁴⁵⁸ comme c'était le cas en 2005. La personne peut toujours faire appel à un autre membre du corps médical, si elle le souhaite, mais doit cependant toujours réitérer sa décision dans un délai raisonnable, lequel délai peut continuer d'interroger comme cela a déjà été décrit dans une précédente partie⁴⁵⁹.

L'un des apports majeur de la loi Claeys-Leonetti se trouve dans les directives anticipées. Ces dernières, créées par la loi de 2005, ont été très peu investies par les usagers du système de santé et étaient difficilement mobilisables par les professionnels de santé notamment du fait qu'elles n'avaient une durée de validité que de trois ans et qu'elles permettaient d'exprimer des *souhais relatifs à sa fin de vie* qui concernaient uniquement les conditions de limitation ou d'arrêt de traitements.

Face à ces difficultés, le législateur de 2016 a opéré quelques changements. Tout d'abord, les directives anticipées, sont toujours rédigées pour le cas où la personne majeure serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Mais dorénavant, ces directives anticipées servent à exprimer des *volontés* et non plus de simples *souhais*.

Ce seul changement de mot permet d'apporter un poids plus fort à la volonté du patient, puisque c'est le mot *volonté* qui est utilisé en droit civil lorsque l'on parle de testament. En effet, il arrive souvent, pour illustrer le dispositif des directives anticipées, de faire référence à un *testament de fin de vie*, dont la définition est donnée par le lexique des termes juridiques⁴⁶⁰. Ce dernier énonce que le testament de fin de vie est la dénomination donnée aux directives anticipées⁴⁶¹. Le testament quant à lui est défini comme étant « un acte juridique unilatéral par lequel une personne, le testateur, exprime ses dernières volontés »⁴⁶². On constate bien dans cette définition qu'il n'est pas fait référence à des *souhais* mais bien à des *volontés*.

457 Art. 5 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

458 Anc. art. L. 1111-4 du CSP (version en vigueur du 23 avril 2005 au 4 février 2016).

459 Voir supra p.53.

460 GUINCHARD, S., DEBARD T., *Lexique des termes juridiques 2019-2020*, Toulouse, éditions Dalloz, 2019, 1139 pages.

461 Ibid., p. 1057.

462 GUINCHARD, S., DEBARD T., *Lexique des termes juridiques 2019-2020*, Toulouse, éditions Dalloz, 2019, p. 1056.

Ensuite, le législateur – par la volonté initiale du Sénat –, a souhaité que ces directives anticipées permettent l'expression de la volonté de la personne relativement à sa fin de vie en ce qui concerne « les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux »⁴⁶³ et non plus seulement concernant les « conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement »⁴⁶⁴ comme cela était le cas depuis la loi de 2005. Ces directives peuvent être rédigées selon un modèle de la HAS⁴⁶⁵ (Annexe 2). Ce modèle distingue deux cas :

- celui d'une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie
- et celui d'une personne n'ayant pas de maladie grave.

De plus, les directives anticipées deviennent révisables à tout moment et par tout moyen. Il n'existe donc plus de durée de validité de trois ans, comme cela existait avec la loi de 2005.

Enfin, et l'apport est ici considérable, les directives anticipées deviennent opposables au médecin. En effet, la lettre du texte précise qu'elles « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement »⁴⁶⁶, ce qui n'était pas le cas auparavant. En effet, entre 2005 et 2016, le médecin devait seulement en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant la personne.

Dorénavant, l'expression de la volonté du patient passe en premier lieu par les directives anticipées. Leur consultation, leur impérative prise en compte et surtout le respect de ces dernières donne ainsi au patient un véritable droit opposable d'exprimer sa volonté, au-delà d'un état de conscience.

Le législateur prévoit cependant deux exceptions à cette opposabilité. Le médecin n'est en effet pas tenu de respecter les directives anticipées :

- en cas d'urgence,
- et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

463 Art. 8 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

464 Anc. Art. L. 1111-11 du CSP (version en vigueur du 23 avril 2005 au 4 février 2016).

465 Haute Autorité de santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire*, Octobre 2016.

466 Art. 8 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

Seules, ces dispositions peuvent apparaître dangereuses, ouvrant la voie au médecin de décider s'il prend en compte, ou non, les directives anticipées.

Cependant, le législateur a prévu des gardes-fou ;

- en situation d'urgence, certes les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin, mais cela uniquement pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Ainsi, dès lors que la situation aiguë relative à l'urgence se dissipe, le médecin a le devoir de se référer aux directives anticipées et de les respecter.

- dans le cas où le médecin jugerait que les directives anticipées sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, la décision de ne pas appliquer les directives anticipées doit être prise seulement à l'issue d'une procédure collégiale (telle que décrite précédemment⁴⁶⁷).

Les modalités de rédaction, de révision, de révocation, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées sont précisées par décret en août 2016⁴⁶⁸.

Il est aussi ajouté par la loi de 2016 que le médecin traitant « informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »⁴⁶⁹.

Le législateur de 2016 a également souhaité préciser les dispositions relatives à la personne de confiance. Ainsi, il indique expressément que la personne de confiance « rend compte de la volonté de la personne »⁴⁷⁰. Cette disposition permet de rappeler que la personne de confiance n'est pas là pour exprimer ses propres choix (comme cela a pu être constaté en pratique). Le législateur rend également plus claire la hiérarchie des avis ; le témoignage de la personne de confiance « prévaut sur tout autre témoignage »⁴⁷¹.

Le législateur précise également que le médecin traitant du patient « s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à

467 Voir supra p.55.

468 Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 5 août 2016, texte n°41.

469 Art. 8 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

470 Art. 9 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

471 Ibid.

procéder à une telle désignation »⁴⁷². Cependant, comme pour les directives anticipées, le législateur a opté pour une formulation peu coercitive à l'égard des médecins. Il invite seulement le médecin à *s'assurer* que le patient soit informé de ses droits, mais sans consacrer un véritable droit du patient à en être informé.

Enfin, le dernier article de la loi Claeys-Leonetti dispose qu'à « l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé » et médico-sociaux. Cette disposition semble être préventive à l'égard d'une probable ineffectivité, dont à trop souffert la loi Leonetti qu'elle est venue modifier.

La loi de 2016 avait comme objectifs principaux « de placer le patient au cœur du dispositif afin de lui garantir une autonomie de décision et une fin de vie apaisée et digne »⁴⁷³ et de chercher « à sécuriser le dispositif juridique existant sur la fin de vie, à éviter la récurrence à l'avenir d'affaires dramatiques comme celle de Vincent Lambert, et à ne pas légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté »⁴⁷⁴.

Ainsi, ses trois principaux apports (droit à la SPCJD, opposabilité des directives anticipées et renforcement du rôle de la personne de confiance) contribuent à répondre à ces objectifs et à pallier aux lacunes de la première loi relative à la fin de vie de 2005.

Enfin, comme le fait remarquer Véronique Fournier, la loi de 2016, « en s'attachant principalement à améliorer les conditions du "mourir", [...] constitue avant tout une loi de santé publique »⁴⁷⁵.

Avoir rétabli les lacunes de la loi Leonetti est tout à fait louable, cependant il semble maintenant indispensable que cette loi soit totalement effective en pratique. Il ne serait pas souhaitable que lors des évaluations de la loi Claeys-Leonetti, des constats d'ineffectivité, similaires à ceux établis pour la loi Leonetti, soient encore révélés.

472 Art. 9 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

473 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

474 Ibid.

475 FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, p. 155.

Il semble alors intéressant de s'attacher à étudier l'effectivité de la loi, cinq ans après son entrée en vigueur.

Section 2 – L’effectivité de la loi Claey-Leonetti

« Une dynamique encourageante dans la prise en charge de la fin de vie et la culture palliative a été impulsée par la loi du 2 février 2016. »⁴⁷⁶

Alors que d’importantes lacunes de la loi Leonetti de 2005 ont été révélées par de nombreuses évaluations et de nombreux rapports, la loi Claey-Leonetti est venue (tenter de) pallier ces lacunes. Elle est venue apporter des éléments complémentaires pour lever les ambiguïtés de la loi de 2005 et répondre aux propositions énoncées unanimement par les diverses institutions ayant évaluées la première loi de 2005.

Il semble maintenant intéressant, cinq ans après l’entrée en vigueur de la loi Claey-Leonetti de 2016, de s’interroger sur son effectivité. En effet, il semble judicieux de savoir comment ont évolué les pratiques depuis la mise en place de cette loi et de savoir si cette loi est venue réellement pallier aux lacunes de la première ou si elle a créé de nouveaux fossés.

De plus, ce travail va chercher à trouver quelques éléments de réponses à l’hypothèse soulevée dans la partie introductive de ce mémoire⁴⁷⁷. Pour rappel, l’hypothèse soulevée est celle d’un bilan relativement mitigé de la loi de 2016, notamment au regard des nouvelles propositions de loi relatives à la fin de vie qui ont été déposées, mais aussi au regard de pratiques que j’ai personnellement vécu dans le cadre de l’exercice de mon métier d’infirmière.

Pour tenter de rendre cette étude la plus effective possible, elle s’appuiera dans un premier temps sur l’évaluation de la loi Claey-Leonetti par la doctrine (§1).

Dans un second temps, pour étayer au mieux cette réflexion, une étude des pratiques de terrains dans les services de soins curatifs, auprès de professionnels de santé a été réalisée et va être décrite et analysée (§2). Cette étude porte sur les pratiques en région Bretagne.

476 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

477 Voir supra, p.13.

*Une évaluation de la loi de 2016 « positive quoique contrastée »*⁴⁷⁸.

Il semble que ces trois mots, exprimés dans le rapport de l'IGAS *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, permettent un parfait résumé de l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. Plusieurs éléments permettent cette affirmation. Ces éléments d'évaluation sont disponibles dans ce rapport, seul rapport consacré exclusivement à l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. En effet, aucun autre rapport depuis 2016 n'a été établi par quelque instance que ce soit. Cette partie va cependant aussi s'appuyer sur des éléments trouvés de façon parcellaire dans d'autres rapports, élaborés à d'autres occasions que pour la seule évaluation de cette loi.

L'évaluation de la loi Claeys-Leonetti se déroule ici en deux temps. Le premier temps cherche à évaluer l'offre actuelle en soins palliatifs. En effet, s'il n'existe pas une offre appropriée en soins palliatifs, alors il ne peut pas exister de réelle effectivité de la dernière loi relative à la fin de vie. Le second temps cherche quant à lui à évaluer chacun des dispositifs élaborés par les lois relatives à la fin de vie tels que les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance et la SPCJD.

L'évaluation de l'offre en soins palliatifs, seule évaluation palpable d'un point de vue quantitatif, peut être réalisée grâce au travail du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), qui s'appuie principalement sur les données de la DREES et de l'INSEE qu'il exploite. Ce travail est disponible dans l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France⁴⁷⁹, dans sa deuxième édition de 2020.

L'offre en soins palliatifs en France est constituée de divers outils permettant l'accompagnement des personnes en fin de vie, à l'hôpital comme en ville – même s'ils sont pour le moment surtout disponibles à l'hôpital. Depuis une circulaire du Ministère de la santé de 2008⁴⁸⁰, l'offre hospitalière en soins palliatifs est constituée d'unités de soins palliatifs (USP), de lits identifiés

478 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

479 COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition - 2020*, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, 104 pages.

480 Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

de soins palliatifs (LISP) et d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Chacun de ces outils permet une réponse adaptée aux besoins d'une personne en fin de vie, en fonction de sa situation.

Les USP consacrent leur activité exclusivement à la prise en charge des personnes en fin de vie. Ces unités permettent la prise en charge des situations les plus complexes. Leur nombre a quasiment doublé entre 2006 et 2019. Aujourd'hui, on compte 164 USP sur le territoire français (métropole et DROM). Ces unités dénombrent en leur sein 1880 lits au total (contre 1056 en 2006).

La progression significative de cette offre en USP permet de dire que les politiques publiques développées notamment par les plans nationaux de développement des soins palliatifs, mis en place depuis 1999, ont été efficaces quant au développement quantitatif des USP. Cependant, il existe de cruelles disparités territoriales. Oui, cruelle, car 26 départements ne disposent d'aucune USP, soit un quart du territoire national.

S'agissant des LISP, ceux-ci « permettent à tous les services hospitaliers confrontés à des décès fréquents de poursuivre la prise en charge des patients jusqu'à leur fin de vie »⁴⁸¹. Ils sont au nombre de 5618. Ce chiffre a plus que doublé depuis 2006. Ces LISP peuvent être retrouvés dans 901 établissements de santé, chiffre ayant lui aussi plus que doublé. Si cette progression est positive, il faut cependant souligner qu'au regard du nombre total d'établissements de santé en France, il semble alarmant de constater que si peu d'établissements sont dotés de LISP. Il existe en effet, au 31 décembre 2018, 3036 établissements de santé (secteurs public et privé confondus). Ainsi, on peut constater que moins d'un tiers des établissements de santé en France dispose de ces LISP. Ainsi, en fonction de l'établissement dans lequel un patient est pris en charge, il ne peut pas avoir recours de façon équitable à des soins palliatifs, s'il les requiert.

Ces chiffres concernant les USP et les LISP, démontrent une inégalité de l'offre en soins palliatifs sur le territoire national. Ce propos peut cependant être contrasté lorsque l'on compare les cartes du territoire national du nombre de lits d'USP (LUSP) d'un côté et du nombre de LISP de l'autre. En effet, en les superposant il est possible de constater que la plupart des départements ne possédant pas d'USP, disposent d'une plus forte concentration en LISP (Annexe 3). Cet élément permet de contre balancer l'inégalité qui, au premier abord, a été révélée.

481 COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition - 2020*, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, p. 32.

Toujours en s'appuyant sur l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France⁴⁸², 19 % des patients décédés en milieu hospitalier sont décédés en USP (un tiers) ou dans un LISP (deux tiers). Ce chiffre interroge grandement ; qu'en est-il des 80 % restants ? On peut en effet se demander si ces 80 % restants ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative adaptée à leurs besoins au moment de leur fin de vie. Cependant, les chiffres dont nous disposons ne nous permettent pas de répondre à cette question, pourtant ô combien importante. Il est cependant possible de noter qu'« entre 2014 et 2018, le nombre de décès a augmenté à la fois en LISP (+ 1519) et en LUSP (+ 5194) » ce qui signifie que le recours à ces lits est plus courant. Toutefois, cela est sans doute le corollaire à l'augmentation de leur nombre.

S'agissant des EMSP, elles « ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie au sein des services hospitaliers, des établissements médico-sociaux et à domicile. De plus, les EMSP ont une importante mission de sensibilisation et de formation de l'ensemble des professionnels de santé à l'accompagnement de fin de vie »⁴⁸³. En 2019, ils étaient au nombre de 428 sur le territoire national (contre 288 en 2006). Leur nombre a augmenté jusqu'en 2013 et a stagné depuis (voire même un petit peu diminué). Cela peut, peut-être, s'expliquer par l'absence de plan national de développement des soins palliatifs entre 2012 et 2015.

La part de leurs interventions au sein d'établissements sanitaires a considérablement diminué depuis 2013, passant de 47 % à 29%, sans pour autant qu'en parallèle, la part de leurs interventions n'augmente considérablement au domicile ou en établissement médico-sociaux (y compris EHPAD). Ainsi en 2019, 24 % de leurs interventions a lieu en établissements médico-sociaux et 33 % a lieu au domicile des patients.

A noter que les EMSP ne peuvent intervenir dans les EHPAD que depuis 2010⁴⁸⁴, même si elles pouvaient déjà intervenir de façon expérimentale en EHPAD et à domicile depuis 2008⁴⁸⁵.

Du point de vue des ressources humaines, attribuées à ces dispositifs de prise en charge palliative, elles sont en deçà du nombre théorique permettant une prise en charge optimale. Par exemple, selon l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France⁴⁸⁶, le nombre d'équivalent

482 COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition* - 2020, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, 104 pages.

483 Ibid., p. 35.

484 Instruction DGOS/R 4/DGCS n°2010-275 du 15 juillet 2010 *relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*.

485 Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 *relative à l'organisation des soins palliatifs*.

486 COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition* - 2020, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, 104 pages.

temps plein (ETP) théorique (tel que recommandé par une circulaire de 2008⁴⁸⁷) pour les médecins en USP est de 2,5. Cependant, dans le nombre d'ETP constaté en pratique est de 1,6. Pour les infirmiers en USP, le nombre d'ETP théorique est de 9 et dans les faits il est de 7,2. Cela en va de même pour les autres catégories professionnelles intervenant dans les USP.

De plus, il existe un « manque de gestion prévisionnelle des ressources humaines impliquées »⁴⁸⁸ puisque la formation en soins palliatifs est inexistante durant le premier cycle des études médicales (PCEM) et est limitée à 5 heures en moyenne au cours du deuxième cycle des études médicales (DCEM). De plus, « la SFAP relève l'absence de stages encadrés dans cette discipline et le faible nombre de postes de professeur.e associé.e créés »⁴⁸⁹. S'agissant des infirmières et des aides-soignantes, ces professions « bénéficient d'une formation spécifique aux soins palliatifs, au traitement de la douleur et à l'accompagnement de la personne malade »⁴⁹⁰. Mais, bien qu'il y ait eu quelques avancées en la matière, « la formation continue s'avère également insuffisante au regard des besoins »⁴⁹¹.

En EHPAD, des efforts restent encore à fournir puisqu'en 2018, seulement 15 % des « médecins coordonnateur.rices en EHPAD seraient [...] titulaires d'un DU⁴⁹² de soins palliatifs »⁴⁹³.

Ainsi, nombreux sont les dispositifs permettant la prise en charge des personnes en fin de vie. Leur nombre a augmenté depuis le début des années 2000. Cependant, nous sommes forcés de constater que leur répartition est grandement inégale sur le territoire national, ne permettant pas un égal accès à des soins palliatifs pour toute personne qui le requiert. De plus, le personnel attribué et formé à ces dispositifs reste encore insuffisant pour permettre une offre de soins optimale.

487 Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

488 GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, p. 20.

489 Ibid.

490 Ibid.

491 Ibid.

492 DU : Diplôme universitaire.

493 GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, p. 20.

En effet, « une inadéquation subsiste entre le niveau de cette offre et les besoins actuels et prévisibles dans les prochaines années »⁴⁹⁴. En effet, selon une projection réalisée en 2016⁴⁹⁵, le nombre de décès devrait augmenter de plus de 45 % d'ici 2050 (Annexe 4).

Dès aujourd'hui, on peut donc se demander si cette offre en soins palliatifs est suffisante pour répondre aux exigences de la législation relative à la fin de vie, actuellement en vigueur. De plus, cette projection fait craindre qu'elle ne pourra pas l'être dans les années à venir si son développement reste trop insuffisant.

Enfin, à l'exception des EMSP, aucun de ces outils n'est au bénéfice des patients en fin de vie à leur domicile. Ce constat interroge alors qu'en 2010, 81 % des français interrogés par l'IFOP exprimaient le souhait de mourir à leur domicile⁴⁹⁶. Et pourtant, en 2016, seulement 24 % des décès avaient lieu au domicile⁴⁹⁷. On peut légitimement se demander si cet énorme écart entre le souhait exprimé par la population et ce qu'il se passe dans les faits est le fait d'un manque d'offre en soins palliatifs à domicile. Auquel cas, l'offre proposée par les pouvoirs publics est insuffisante et ne permet pas le respect du droit de toute personne de choisir son lieu de décès.

Il est également important de souligner que, même l'HAS, se résout à proposer une alternative à la prise en charge palliative à domicile. Elle propose, dès l'édition de protocoles, de bafouer le droit de toute personne à choisir son lieu de décès. En effet, dans son guide de parcours à la mise en œuvre d'une SPCJD à domicile, l'HAS demande aux équipes prenant en charge un patient à domicile, dans le cadre d'une SPCJD de prévoir « un lit de repli en établissement de santé en cas d'échec ou d'impossibilité à poursuivre la sédation »⁴⁹⁸. Doré et déjà l'HAS émet l'hypothèse d'un échec d'une prise en charge à domicile. On peut légitimement se demander si cela est tolérable lorsqu'en parallèle la loi énonce le droit de tout patient à être pris en charge à domicile ?

494 GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, p. 16.

495 PISON G., TOULEMON L., *Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années*, Population & Sociétés, 2016, n°531, 4 pages.

496 IFOP, *Les français et la mort en 2010*, Sondage, octobre 2010.

497 Institut National de la Statistique et des études économiques, *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*, Enquêtes et études démographiques, 2017.

498 Haute Autorité de Santé, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, Guide du parcours de soins, février 2018, actualisation janvier 2020.

De plus, le volume et l'activité de l'offre en soins palliatifs à domicile « sont plus difficiles à évaluer, faute d'indicateurs de prise en charge palliative comme il en existe à l'hôpital »⁴⁹⁹. En effet, il existe une grande diversité de prises en charge à domicile, tant les acteurs qui interviennent sont divers et variés. « Les données issues de l'HAD⁵⁰⁰ permettent toutefois de repérer plusieurs dispositifs qui contribueraient au total à la prise en charge à domicile d'environ 65 000 malades par an »⁵⁰¹.

En outre, il n'existe à ce jour aucune obligation contractuelle d'évaluation de la qualité de la prise palliative à domicile.

Au regard de cette évaluation de l'offre en soins palliatifs, il semble difficile d'être convaincu d'une réelle effectivité des lois relatives à la fin de vie en pratique.

Pour compléter cette première analyse, il semble maintenant intéressant d'évaluer chacun des dispositifs mis en place par les lois relatives à la fin de vie.

L'IGAS, seule institution ayant élaboré un rapport réservé exclusivement à l'évaluation de la loi de 2016, a émis plusieurs recommandations suggérant quelques ajustement limités de la loi sur la fin de vie. En effet, l'IGAS émet une évaluation « positive quoique contrastée »⁵⁰².

L'IGAS a mené une mission de recueil du « point de vue de très nombreux professionnels de santé et d'experts des questions de fin de vie ainsi que celui d'associations de patients »⁵⁰³, deux ans après l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti. L'institution estime que « la loi offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie et son appropriation progresse sur le terrain »⁵⁰⁴. Elle révèle que de nombreuses « initiatives locales, régionales et nationales [...] ont permis de franchir une étape significative dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de la loi »⁵⁰⁵. Selon elle, « le nombre de personnes affirmant connaître la législation a progressé, celui des rédacteurs de directives anticipées également, et le dialogue sur la fin de vie entre professionnels de santé et patients s'est ouvert, étoffé et amélioré. Le droit au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est en

499 GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, p. 16.

500 HAD : Hospitalisation à domicile.

501 GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, p. 17.

502 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

503 Ibid.

504 Ibid.

505 Ibid.

train de s’instaurer peu à peu »⁵⁰⁶. Selon la mission, la dynamique amorcée sur le territoire deux ans seulement après le vote de la loi de 2016 est « significative et encourageante »⁵⁰⁷. Cela contraste « avec le peu d’écho qu’avait reçu la loi du 22 avril 2005 »⁵⁰⁸.

Selon l’IGAS la loi de 2016 a été bien plus diffusée que la loi de 2005 – preuve que les pouvoirs publics ont tenu compte des erreurs du passé – et des « actions de sensibilisation et des campagnes d’informations ont été impulsées par le ministère de la santé, la HAS et le CNSPFV »⁵⁰⁹.

L’IGAS souligne l’important rôle qu’a pu jouer l’HAS dans la diffusion et l’aide à l’appropriation de la loi de 2016 en produisant des éléments « visant à cadrer l’application de la loi »⁵¹⁰, notamment les *Guides de parcours de soins*, en proposant des protocoles de mise en œuvre de la SPCJD⁵¹¹, par exemple, à destination des professionnels de santé, ou encore des modèles de rédaction des directives anticipées⁵¹² à destination du grand public par exemple.

Le ministère de la santé a, de son côté, lancé une campagne de communication à la fin de l’année 2016 *Parlons-en avant* à destination des professionnels de santé et du médico-social pour leur permettre de disposer d’outils facilitant pour engager le dialogue avec leurs patients sur la fin de vie.

Une seconde campagne *La fin de vie, et si on en parlait ?*, menée par le CNSPFV cette fois, a été mise en œuvre à partir de février 2017. L’objectif était de diffuser l’information relative aux dispositifs existants, revus par la loi de 2016 telle que la désignation d’une personne de confiance et les directives anticipées, à destination du grand public. D’importants moyens, notamment audiovisuels, ont été déployés, ce qui permet d’expliquer que ces dispositifs soient aujourd’hui mieux connus par le grand public.

506 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

507 Ibid.

508 Ibid.

509 Ibid.

510 Ibid.

511 Haute Autorité de Santé, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès ?*, Guide du parcours de soins, février 2018, actualisation janvier 2020.

512 Haute Autorité de santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire*, Octobre 2016.

Ainsi, en janvier 2018, 60 % des personnes interrogées affirment connaître la loi⁵¹³. Cependant, seulement 11 % estiment savoir précisément de quoi il s'agit. Il est à noter que les personnes ayant été interrogée par BVA ont 50 ans et plus. La proportion de personnes connaissant la loi n'a cependant pas évolué depuis 2018 puisque 59 % connaissent ce dispositif en janvier 2021⁵¹⁴.

Cependant, les dispositifs de la loi semblent mieux connus du grand public. En 2021, 72 % connaissent le rôle de la personne de confiance, 53 % connaissent le dispositif de SPCJD et 48 % connaissent la possibilité de rédiger des directives anticipées⁵¹⁵.

Le taux de rédaction des directives anticipées a d'ailleurs augmenté depuis la loi de 2016. Passant de 2,5 % des personnes décédées en 2010 à 11 % des personnes de plus de 50 ans⁵¹⁶ interrogées en 2018 puis passant à 18 %⁵¹⁷ en 2021. Cependant, 54 % ne souhaitent pas les rédiger⁵¹⁸. La transmission des volontés semble en effet passer en majorité par des discussions avec les proches (dans 57 % des cas)⁵¹⁹.

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a lui aussi participé à l'effort de communication en conduisant de « nombreuses actions d'informations et de sensibilisation, en direction des professionnels libéraux en particulier »⁵²⁰. En effet, ces derniers (particulièrement les médecins traitants) occupent une place majeure dans la délivrance de l'information relative aux différents dispositifs existants, à destination des patients. Leur formation est donc une priorité pour permettre la bonne diffusion de l'information auprès du public.

Cependant, il semble qu'en 2021, les professionnels de santé ne se sont toujours pas attelés à transmettre l'information à leur patients. En effet, dans l'étude réalisée par BVA pour le CNSPFV en janvier 2021, 91 % des personnes interrogées (qui ont toutes plus de 50 ans) affirment ne pas avoir reçu d'informations « de la part de leur médecin traitant sur les droits et

513 CNSPFV, *Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes*, enquête réalisée par BVA, février 2018.

514 CNSPFV, *Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après*, enquête réalisée par BVA, février 2021.

515 Ibid.

516 CNSPFV, *Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes*, enquête réalisée par BVA, février 2018.

517 CNSPFV, *Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après*, enquête réalisée par BVA, février 2021.

518 Ibid.

519 Ibid.

520 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

dispositifs de fin de vie »⁵²¹ alors qu'ils sont 31 % à exprimer le souhait d'en recevoir. De la même façon, la transmission d'informations par les médecins spécialistes ou les personnels paramédicaux n'est faite respectivement que dans 6 % et 3 % des cas⁵²².

Ainsi, seules 36 % des personnes interrogées connaissent les trois dispositifs de la loi (directives anticipées, personne de confiance et la SPCJD) et 21 % n'en connaissent aucun⁵²³.

Tout de même, l'IGAS a pu conclure en 2018 à plusieurs éléments ;

- « le dialogue sur la fin de vie avec les patients et leur entourage s'est ouvert, étoffé et amélioré »⁵²⁴,
- il existe grâce à la loi de 2016 « un climat général plus serein entre les médecins et leurs patients »⁵²⁵ grâce au renforcement de l'expression des personnes en fin de vie,
- et les professionnels se sentent également plus sécurisés dans leur pratique.

La Fédération Hospitalière de France (FHF) a réalisé une enquête en 2018 auprès de ses adhérents, pour le compte de l'IGAS, qui a révélé que sur 176 établissements interrogés, 103 estiment que la « loi du 2 février 2016 a permis d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie dans leur structure »⁵²⁶. Cependant, *quid* des 40 % d'établissements n'estimant pas que la loi a amélioré la prise en charge en fin de vie ? Il est légitime de se demander si des pratiques d'obstination déraisonnable y persistent.

Pour autant, il semble également que les soignants (autre que les médecins), se sentent plus à l'aise avec les situations de fin de vie et dialoguent plus facilement sur ce sujet. Cet élément est essentiel car il « permet de rendre plus effective la collégialité »⁵²⁷.

Cette collégialité permet d'ailleurs de mettre en œuvre la grande majorité des SPCJD mise en place dans les établissements de santé. Le CNSPFV a en effet réalisé une enquête sur une semaine en 2019 auprès de 14 établissements de santé⁵²⁸. Sur 36 SPCJD identifiées, 30 ont été mises en œuvre dans le cadre de propositions médicales de limitations ou d'arrêt des traitements

521 CNSPFV, *Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après*, enquête réalisée par BVA, février 2021.

522 Ibid.

523 Ibid.

524 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

525 Ibid.

526 Ibid.

527 Ibid.

528 CNSPFV, *La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti*, juillet 2019.

(LAT). Seulement 6 émanaient de demande de patients. 2 étaient en lien avec des souffrances réfractaires et 4 en lien avec des demandes d'arrêt de traitement.

A propos de la SPCJD, l'étude menée par le CNSPFV révèle que les pratiques en la matière sont très diverses puisque « les doses de sédatifs et d'antalgiques utilisées ainsi que les délais moyens de survie après initiation de la SPCJD ont été très variable d'un patient à l'autre »⁵²⁹. Cette enquête, selon le CNSPFV contribue à une meilleure connaissance des conditions d'application de la SPCJD en milieu hospitalier et illustre que cette pratique n'est pas réservée à une spécialité en particulier. Elle peut en effet connaître des applications différentes selon les situations médicales avec des objectifs différents de confort ou d'altération de la conscience. Le CNSPFV fait cependant lui-même remarquer que de nouvelles études sont nécessaires pour mieux évaluer le dispositif de SPCJD, notamment pour « mieux appréhender les tensions éthiques soulevées par ces pratiques sédatives »⁵³⁰. Cependant, depuis 2019 jusqu'à ce jour, aucune autre étude n'a été menée.

Le rapport de l'IGAS révèle qu'il existe encore de nombreuses limites à une bonne application de la loi. Parmi ces limites, l'IGAS soulève le manque de données et d'études sur la fin de vie ainsi qu'une faiblesse de la recherche dans ce domaine. De plus, « l'information du grand public comme des professionnels est insuffisante »⁵³¹. Il existe également des « failles de la formation initiale et continue [n'ayant] toujours pas été comblées et la discipline universitaire des soins palliatifs n'est pas structurée comme il le faudrait »⁵³².

Le CCNE dans sa contribution à la révision de la loi de bioéthique en 2018 rappelle en effet que « la formation initiale et continue est l'outil majeur pour permettre cette acculturation »⁵³³ à la loi et à ses dispositifs de limitations de traitements notamment dont elle dispose. Il rappelle que « le professionnel de santé de demain devra, lorsqu'il sera confronté à une situation complexe relative à la fin de vie, où l'incertitude est importante sur le bien-fondé de l'action, se poser la question suivante : dois-je faire ce que j'ai appris à faire, au seul motif que je sais le faire ? Si faire produit de l'inconfort et/ou de la souffrance, la pertinence de l'action possible doit être

529 CNSPFV, *La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti*, juillet 2019.

530 Ibid.

531 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

532 Ibid.

533 Comité Consultatif National d'éthique, *Contribution du Comité Consultatif National d'Éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.140.

discutée et peut aboutir à la décision de ne pas faire »⁵³⁴. C'est ainsi que parmi les propositions du CCNE, on y retrouve la volonté de mettre en place un nouveau plan de développement des soins palliatifs ayant pour « objectif principal l'amélioration de l'information à l'égard du corps médical sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti »⁵³⁵ pour permettre d'aboutir « à une véritable "culture palliative" »⁵³⁶.

Toujours selon l'IGAS, il existe une grande diversité des situations « sur le terrain, selon les équipes, les types de structures, les lieux de prise en charge et les caractéristiques des patients »⁵³⁷. Le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 a également « joué un rôle positif pour l'appropriation et la mise en œuvre de la loi »⁵³⁸ en impulsant une « dynamique sur le terrain sur l'information, les directives anticipées et les personnes de confiance, la formation et la recherche »⁵³⁹.

Enfin, « la mise en œuvre des dispositions législatives est loin d'être aussi rigoureuse qu'il le faudrait dans bien des circonstances »⁵⁴⁰. Mais l'IGAS a rappelé en 2018 que la tâche n'est pas facile. En effet, elle estime que les difficultés de mise en œuvre doivent « être appréciées à la lumière de l'ambition même d'un texte de loi qui vise à faire évoluer profondément les pratiques de centaines de milliers de professionnels de santé et les comportements de millions de personnes »⁵⁴¹.

À la lumière de cette évaluation positive mais tout de même contrastée sur le territoire national, il est apparu intéressant, pour enrichir cette recherche, d'approfondir l'étude de l'effectivité de la loi de 2016. Ainsi, une étude quantitative et qualitative de l'effectivité de la loi Claeys-Leonetti a été réalisée dans des services curatifs de la région Bretagne.

534 Comité Consultatif National d'éthique, *Contribution du Comité Consultatif National d'Éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.140.

535 Ibid.

536 Ibid.

537 Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018.

538 Ibid.

539 Ibid.

540 Ibid.

541 Ibid.

§ 2 – Une étude quantitative et qualitative de l’effectivité de la loi Claeys-Leonetti en région Bretagne

« Il est étonnant de constater que la richesse et la vivacité des débats contraste avec l’insuffisance des recherches conduites sur la fin de vie. »⁵⁴²

Bien que le sujet de la fin de vie interpelle nombre d’auteurs – et plus largement la société – et que des travaux de recherche sont menés par le CNSPV et les chercheurs de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, les recherches restent insuffisantes. Elles le sont encore plus lorsqu’il s’agit d’évaluer l’effectivité de la loi de 2016. À cet égard, il n’existe en effet que peu de travaux, souvent peu récents, ce qui rend l’exploitation de leurs résultats plus difficile et compliquée à transposer pour l’année 2021, pourtant année du 5^{ème} anniversaire de la loi. Cette insuffisance de travaux de recherche sur l’effectivité de la loi Claeys-Leonetti contraste grandement avec l’important nombre de travaux qui avaient été réalisés très rapidement à la suite de la loi de 2005 et cela jusqu’au vote de la loi de 2016.

Ainsi, pour tenter de trouver des réponses les plus actuelles possibles, une étude mixte (quantitative et qualitative) a été réalisée pour ce mémoire de recherche dans les services de soins curatifs mais uniquement de la région Bretagne. Le choix de réduire le champ de l’étude s’explique par le temps imparti pour la réalisation de ce travail.

L’étude repose sur deux éléments : un questionnaire en ligne et un ensemble d’entretiens de recherche, tous deux destinés aux médecins, internes et infirmiers.

Le questionnaire (Annexe 5), composé de huit questions fermées et une question ouverte, permet d’accéder à une évaluation principalement quantitative des pratiques et des connaissances des lois relatives à la fin de vie. Une question permet également d’accéder à une évaluation qualitative. Il a été diffusé du mois d’avril au mois de juin 2021, soit pendant trois mois, avec plusieurs relances, sur les réseaux sociaux particulièrement, mais aussi sur les boîtes mails des professionnels d’un des CHU de Bretagne.

⁵⁴² Comité Consultatif National d’éthique, *Contribution du Comité Consultatif National d’Éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.138.

Le questionnaire a obtenu 222 réponses mais seulement 183 professionnels entrent dans le champ de l'étude. Seules les réponses de ces derniers sont considérées comme valides. C'est-à-dire qu'ils exercent l'un des trois métiers étudiés (médecins, internes ou infirmiers), qu'ils exercent en Bretagne et enfin qu'ils exercent dans des services de soins curatifs. Les répondants n'entrant pas dans ce champ étaient automatiquement exclus et n'avaient pas accès aux questions suivantes.

Parmi les répondants, une forte proportion d'infirmiers a répondu. En effet, parmi les réponses pouvant être exploitées, celles-ci ont été données par 133 infirmiers (IDE) soit 72,68 %, 33 médecins (18,03%) et seulement 17 internes (9,29%). Il est donc important de noter dès lors qu'un biais de départ existe du fait de la difficulté d'atteindre les médecins et les internes.

L'analyse des réponses est présentée en annexe (Annexe 6).

Les entretiens (retranscrits en Annexe 8) quant à eux, ont permis d'enrichir qualitativement le questionnaire. Neuf entretiens, de 20 à 25 minutes, au total ont été réalisés, soit trois entretiens par profession.

Il est à noter que le témoignage d'une médecin réanimatrice ayant participé à l'élaboration des protocoles de fin de vie de la Société de Réanimation de Langue Française⁵⁴³, avant la loi de 2005, a également pu être recueilli.

Ces entretiens ont suivi une méthode largement utilisée en sciences humaines qui est celle des entretiens semi-directifs, s'appuyant sur des guides d'entretiens (Annexe 7). Bien que cette méthode soit peu utilisée en droit, elle est apparue comme adaptée pour des questions de droit de la santé et plus encore pour des questions relatives à la fin de vie, où l'humain occupe une place majeure (tant du côté de l'utilisateur que du côté des professionnels), en sus de celle du droit. Les entretiens ont été réalisés au cours des mois de juin et juillet 2021.

Aussi bien le questionnaire, que les entretiens, ont débuté en questionnant les professionnels sur leur vécu relatif à des situations d'obstination déraisonnable. Il leur a été demandé s'ils avaient déjà été confrontés à des situations d'obstination déraisonnable et si c'était le cas, à quelle fréquence.

Le choix de débiter par cette question a été fait puisque évaluer l'existence de situations d'obstination déraisonnable revient à évaluer l'effectivité de l'ensemble des dispositifs légaux relatifs à la fin de vie. En effet, si les directives anticipées sont suivies, si la parole de la personne

543 J.-M. Boles, F. Lemaire, *Fin de vie en réanimation*, Société de Réanimation de Langue Française, Paris, Elsevier, 2004, 396 pages.

de confiance est recueillie, si les processus de prise de décisions se font de façon collégiale et enfin si des soins palliatifs sont proposés (suffisamment tôt pour éviter toute souffrance), mais aussi si les professionnels de santé sont suffisamment bien formés, alors il ne doit pas exister d'obstination déraisonnable.

Ainsi, s'il existe des situations de ce type, il est fort à parier qu'au moins l'un des éléments cités n'a pas été respecté et auquel cas, que les droits des patients relatifs à leur fin de vie n'ont pas été respectés.

À la question 6 du questionnaire « Suite au décès d'un patient, vous êtes-vous déjà dit que sa prise en charge a relevé d'un acharnement thérapeutique / obstination déraisonnable et que des soins palliatifs / de confort auraient été plus judicieux ? »

- 38 répondants ne se le sont jamais dit et ont trouvé que les soins étaient toujours adaptés,
- 107 répondants se le sont dit parfois et ont trouvé que des soins palliatifs auraient été nécessaires mais que les soins curatifs ont été poursuivis,
- et 38 répondants se le disent souvent et trouvent que les soins palliatifs ne sont pas suffisamment proposés et qu'en parallèle, les soins curatifs sont trop souvent poursuivis, au détriment des soins palliatifs.

Ainsi, seulement 20,8 % des répondants n'ont jamais vécu de situations d'obstination déraisonnables. En parallèle, 79,2 % en ont déjà vécu (58,4 % en vivent parfois et 20,8 % en vivent souvent). Des personnes malades ont donc subi une obstination déraisonnable, sans avoir recours à des soins palliatifs et ont ainsi potentiellement subi des souffrances inutiles au cours de leur fin de vie.

S'agissant des professionnels interrogés, le constat est relativement similaire : six des dix interrogés ont déjà vécu des situations d'obstination déraisonnable, soit directement, soit lorsqu'ils étaient appelés en tant que médecin consultant. Il est également arrivé que les professionnels interrogés estiment au premier abord ne jamais avoir vécu ce type de situations, jusqu'à ce qu'ils se rendent compte – au cours de l'entretien – que le fait de mettre en place des soins palliatifs de façon extrêmement tardive relevait de l'obstination déraisonnable et ne permettait pas d'offrir le meilleur apaisement possible à une personne qui pourtant le requiert.

Ces chiffres interpellent dès lors que l'on se souvient que le droit de toute personne « d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance »⁵⁴⁴ apparaît comme 5^{ème} droit des malades dans le Code de la santé publique.

Il est évident (et alarmant) de constater la persistance de situations d'obstination déraisonnable quinze ans après la loi Leonetti qui inscrivait expressément dans le droit positif pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

Plusieurs facteurs permettent d'expliquer la persistance de ces situations. Le questionnaire en ligne dispose en effet d'une question à choix multiples proposant divers facteurs. Les répondants peuvent sélectionner les facteurs qui semblent, selon eux, favoriser les situations d'obstination déraisonnable. Ils disposent aussi d'un espace de réponse libre pour ajouter d'autres facteurs qui ne seraient pas dans la liste ou tout simplement pour compléter et exprimer un ressenti.

Le facteur ayant été le plus relevé par les répondants est le suivant : « la famille ou l'entourage insiste pour continuer les soins curatifs, même si selon vous des soins palliatifs seraient judicieux, et vous cédez à la pression ». En effet, 75 répondants (soit 41%), toute catégorie professionnelle confondue, estiment que des situations d'obstination déraisonnable ont lieu du fait des demandes des familles ou des proches de poursuivre les traitements.

Au cours des entretiens, tous les professionnels m'ont confirmé que ce facteur était en effet particulièrement prégnant et souvent difficile à gérer pour eux. Plusieurs professionnels me donnent d'ailleurs l'exemple de l'arrêt de l'hydratation (traitement pouvant être arrêté depuis 2016) qui est un élément toujours difficile à arrêter en faisant comprendre à la famille que celle-ci n'a plus d'utilité, mais qu'au contraire il peut apporter un inconfort éventuel. Les familles « ont l'impression que l'on va [tuer leur proche] en arrêtant l'hydratation » (l. 80).

À cela, un médecin précise que pour des décisions d'arrêt de traitement, il faut expliquer à la famille les tenants et les aboutissants de la décision médicale, cependant selon lui, « c'est deux mondes qui s'opposent et ça ne marche pas du tout » (l. 73). Or, il est très difficile de ne pas respecter la décision de la famille qui ne souhaite pas arrêter les traitements car « c'est les personnes qui ont été les plus proches » (l. 821-822) de la personne malade. Une autre médecin explique que certaines familles ne sont pas prêtes psychologiquement à entendre que c'est terminé. Ainsi, elle explique que l'équipe se doit « d'accompagner la décision » (l. 2315) sur

544 Art. L. 1110-5 du CSP.

parfois 24h ou 48h supplémentaires, retardant ainsi la décision finale d'arrêt de traitement, mais permettant de faciliter le deuil et répondant au devoir des soignants d'accompagner et de soutenir les proches de la personne en fin de vie.

Le second facteur le plus relevé est le suivant : « le manque de formation continue (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée) ». En effet, 53 des répondants, soit un tiers, estiment que le manque de formation continue favorise ces situations. Les entretiens réalisés confirment ce propos. Une médecin explique que selon elle, il y a un réel besoin de formation sur la réflexion associée à la prise en charge des malades en fin de vie et à la prise de décision d'arrêt de traitements (l. 2508). En effet, au-delà de la 6^{ème} année, un interne explique que s'il n'était pas passé en service de réanimation, où il a été particulièrement sensibilisé à ces réflexions et les démarches de prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitement, il ne serait pas formé là-dessus (l. 1148-1149) dans les autres services de soins curatifs (en l'espèce des services de cardiologie). Une infirmière explique également que lorsqu'ils reçoivent les livrets de propositions de formation continue, la cadre du service incite à se former sur des éléments plus techniques, en lien direct avec le service (en l'espèce, chirurgie urologique et digestive, où la cadre demande à se former sur la diabétologie par exemple) (l. 2168). Elle explique qu'aucun membre de l'équipe du service n'a donc reçu de formation relative aux soins palliatifs. Les deux autres infirmières interrogées n'ont pas bénéficié non plus de formation continue en la matière, alors qu'une d'entre elle exerce depuis 2002.

Enfin, deux autres facteurs ont été relevés en 3^{ème} position :

- « le manque de formation initiale (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée) »,
- et « le patient demande à continuer les soins curatifs, même si selon vous des soins palliatifs seraient judicieux ».

En effet, 23 % des répondants ont répondu que chacun de ces facteurs favorise les situations d'obstination déraisonnable.

S'agissant du manque de formation initiale, deux des trois infirmières interrogées se sont senties mal formées aux soins palliatifs et à la législation associée. Parmi les médecins, ils ont pour trois d'entre eux fait des formations en sus et n'ont donc pas parlé de leur formation initiale, le seul qui l'a abordé a parlé surtout de sa formation relative aux lois en vigueur mais l'entretien révèle qu'il manque de connaissances précises sur ces éléments. Parmi les internes, ceux-ci semblent

être mieux formés, témoignant tous de l'impression que les soins palliatifs occupent une part de plus en plus importante dans leur formation initiale. Cependant, tous soulignent que s'ils n'avaient pas eu l'envie d'approfondir cette matière, alors ils auraient pu s'en sortir à l'ECN⁵⁴⁵ sans problèmes, puisque très peu de points sont accordés aux éléments relatifs à la fin de vie dans cet examen. Ainsi, un étudiant en médecine qui ne souhaite pas approfondir la matière peut obtenir de bons résultats à son examen sans la connaître, ce qui, inévitablement, fragilise leur formation initiale relative à la fin de vie.

S'agissant des demandes du patient de poursuivre les traitements qui relèvent d'une obstination déraisonnable, là aussi plusieurs entretiens rejoignent la statistique émanant du questionnaire. En ce sens, une médecin témoigne d'un patient pour qui il n'y a plus d'espoir de guérison, mais qui « a du mal avec l'idée que peut-être c'est terminé » et qui est donc demandeur de soins (l. 296-297). Elle témoigne que ces situations sont plus fréquentes que ce l'on ne croit. Elle explique qu'il est difficile de continuer à vivre en se disant que les soins reçus ne sont plus là pour soigner ce qui met sa vie en danger, mais seulement pour apporter du confort (l. 299-300).

De plus, le fait pour un patient d'entrer dans un service de soins curatifs – donc pour guérir – mais de finalement, se retrouver dans une situation de soins palliatifs peut être difficile à gérer pour lui. Une infirmière explique que de ce fait « il y en a qui veulent vraiment se battre à fond » et que le patient doit faire un travail pour accepter cette situation (l. 2046-2049). Reste alors au soignant le soin d'accompagner le patient dans l'acceptation de cette nouvelle situation et plus largement de l'accompagner dans sa fin de vie.

D'autres facteurs proposés ont également été confirmés par les répondants du questionnaire en ligne, leur fréquence apparaît en annexe (Annexe 6, question 7). De plus, les répondants ont ajoutés d'autres éléments et ont exprimés certains ressentis relatifs à des facteurs entraînant ces situations d'obstination déraisonnable (Annexe 6, question 7). Parmi celles-ci, de nombreuses réponses tendent vers un même facteur.

En effet, des IDE pointent du doigt le rôle que jouent les médecins dans l'obstination déraisonnable. Selon plusieurs réponses, il semble que de nombreux médecins tentent tous les soins possibles, tout particulièrement dans les services de soins curatifs, jusqu'à l'obstination déraisonnable. Cet élément n'est pas démenti par les médecins interrogés lors des entretiens. En effet, ils reconnaissent qu'il peut arriver que parfois, ils n'ont pas la perception de créer une

⁵⁴⁵ Épreuves classantes nationales. Elles correspondent à l'examen final du deuxième cycle de médecine, permettant d'accéder au troisième cycle de médecine. Il permet de choisir sa spécialité pour la suite de sa carrière, avec un classement national.

situation d'obstination déraisonnable, tandis que leurs collègues paramédicaux le perçoivent. Le pneumologue interrogé donne l'exemple de patients qui seraient sur le ventre, avec beaucoup d'œdèmes mais pour lesquels le médecin pense que la dialyse pourrait encore passer. Or, le médecin n'est pas en contact rapproché avec le patient, il ne voit donc pas tous les éléments cliniques et peut ne pas avoir reçu ces informations. Ainsi, il pourrait poursuivre certains traitements qui relèvent d'une obstination déraisonnable, sans s'en rendre compte (l. 47-51).

Cela révèle qu'il est absolument nécessaire qu'une communication optimale, entre tous les professionnels prenant en charge le patient, soit établie pour éviter certains « discordances d'informations » (l. 190). En effet, ces discordances d'informations empêchent le médecin d'avoir l'ensemble des éléments nécessaires à une réflexion optimale.

Mais de la même façon, des professionnels paramédicaux pourraient percevoir une situation d'obstination déraisonnable, alors qu'elle n'en est pas. Il peut en effet arriver qu'avec un nouvel élément médical, le médecin sait qu'il y a de grandes chances pour que le patient guérisse, tandis que les professionnels paramédicaux n'ont pas connaissance de ce nouvel élément, pensant alors – à tort – que le patient est condamné et que le médecin fait preuve d'obstination déraisonnable (l. 191).

Enfin, les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance ne semblent pas être utilisés à bon escient et cela favorise la mise en difficulté des professionnels lors de situations de fin de vie.

Lors des entretiens réalisés auprès des professionnels, ils sont plusieurs à ne pas savoir à quel moment consulter les directives anticipées et ne savent pas où les consulter. Mais surtout, ils n'en ont presque jamais rencontrées, pour la plupart d'entre eux.

De plus, lorsqu'ils disposent de directives anticipées, celles-ci ne sont pas exploitables. En effet, les patients notent seulement qu'ils ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique, or cela n'aide en rien les professionnels à prendre une décision qui normalement, va déjà dans ce sens. Ils ne savent pas non plus ce que le patient entend par *acharnement thérapeutique*, « est-ce que ça veut dire pas d'intubation ? Pas de passage en réanimation ? Pas d'amines pour maintenir une hémodynamique ? Est-ce ce que ça veut dire pas d'antibiotiques du tout ? » (l. 1457-1459). Finalement, un interne a l'impression que dans ces cas là, les directives anticipées permettent surtout aux médecins de se rassurer sur le fait qu'ils prennent la bonne décision lorsqu'ils souhaitent arrêter les traitements.

S'agissant de la personne de confiance, ils sont nombreux à ne pas savoir que son avis doit être pris en compte en premier lieu, lorsque le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté et qu'il ne dispose pas de directives anticipées. Ainsi, les professionnels de santé ont recours à la famille en premier lieu, en faisant fi de la personne de confiance (et éventuellement des directives anticipées), bien que la désignation de celle-ci soit demandée systématiquement à l'entrée dans un service de soins curatifs (sans que la désignation ne soit obligatoire).

Ces éléments interrogent sur l'effectivité des dispositifs légaux mis en place par les lois relatives à la fin de vie. Mais surtout, ces éléments contrastent avec la connaissance des professionnels de santé vis-à-vis de ces dispositifs. En effet, dans le questionnaire en ligne, il a été demandé quels éléments légaux étaient connus parfaitement par les répondants (Annexe 5, suite de la question 8). Les deux éléments les plus connus sont : la personne de confiance puis les directives anticipées connus respectivement par 87,4 % et 66,6 % d'entre eux.

Ces taux relatifs à la connaissance des professionnels de santé à l'égard de ces dispositifs sont extrêmement positifs et révèlent l'efficacité du travail de communication effectué par les pouvoirs publics auprès des professionnels de santé.

Cependant, au regard des éléments précédents, il est indéniable qu'une bonne connaissance n'empêche pas une mauvaise appropriation.

De plus, au cours de deux entretiens, il a été relevé un point important, déjà soulevé dans une partie précédente⁵⁴⁶ et qu'il semblait nécessaire de mettre en lumière ici.

Il existe dans les services de soins curatifs des situations mettant à mal plusieurs droits des patients. Il s'agit d'une rupture de prise en charge à domicile. En effet, il arrive que certains patients, pris en charge pour des soins palliatifs à domicile par l'HAD, soient transférés à l'hôpital, en service de soins curatifs, lors d'une décompensation d'un organe, comme le cœur par exemple. Une infirmière témoigne d'ailleurs d'une situation douloureuse qu'elle a vécu (l. 1878-1882). Un patient a été transféré dans un service de soins intensifs de cardiologie, alors qu'il était pris en charge en soins palliatifs à domicile. Au courant de sa situation et l'acceptant, ce patient ne demandait qu'une chose ; mourir à son domicile. Or, il est décédé dans le service de soins intensifs de cardiologie suite à son transfert. Cette situation, parmi d'autres, illustre la défaillance des prises en charges palliatives à domicile, amenant inévitablement à une prise en charge non adaptée à des soins palliatifs, dans des services de soins curatifs.

⁵⁴⁶ Voir supra p.88-89.

Or, dans ces situations, plusieurs droits des patients sont niés :

- le droit de choisir le lieu de sa mort ; il semble que le transfert vers un service de soins curatifs soit imposé au patient,
- le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ; un transfert en urgence, dans un service proposant des soins curatifs, ne laisse que peu de place à ces éléments,
- le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable ; lorsqu'un patient arrive dans un service de soins curatifs pour que soit *traitée* une décompensation, les soins immédiatement prescrits viseront au traitement de cette décompensation, qui peuvent relever d'une obstination déraisonnable chez un patient qui est normalement pris en charge en soins palliatifs.

L'effectivité des lois relatives à la fin de vie ne semble ainsi pas optimale dans ce genre de situations mais tiennent ici, surtout du fait d'une défaillance de la prise en charge à domicile (même s'il est attendu qu'avant de mettre en place des soins curatifs, une réflexion devrait avoir lieu).

De nombreux facteurs favorisent les situations d'obstination déraisonnable. Ces situations apparaissent d'ailleurs, au regard de cette étude, encore extrêmement nombreuses dans les services de soins curatifs de Bretagne.

Mais ce propos alarmiste doit être contrasté avec l'existence de *belles* prises en charge palliatives, mises en place aussi bien dans le respect du patient (son côté humain et ses droits) que dans le respect des dispositifs légaux existants.

En effet, il existe aussi des facteurs qui favorisent les prises en charges adaptées et optimales à la situation d'un patient en fin de vie.

Ces éléments ont été développés par les professionnels interrogés lors des entretiens. Trois facteurs majoritaires sont ressortis de l'ensemble des entretiens.

Le premier facteur favorisant une prise en charge optimale d'une personne en fin de vie est la communication, surtout au sein de l'équipe soignante mais aussi avec le patient et ses proches. En effet, *a contrario* dans « une équipe qui ne communique pas assez entre les médecins, les infirmiers et les aides-soignants » (l. 776), il peut exister plus souvent des situations d'obstination déraisonnable. Cela rejoint le fait que chaque corps de professionnel joue un rôle différent auprès du patient, n'a pas les mêmes connaissances techniques mais aussi pas les mêmes connaissances du patient, notamment du fait du ratio temps passé à son chevet. Ainsi, si

d'un côté les médecins disposent des connaissances techniques, les infirmiers et les aides-soignants disposent de connaissances approfondies sur le patient pris en charge ; clinique mais aussi psychologique.

Selon une infirmière interrogée, le patient « ressent, il voit que l'on communique entre » (l. 1958) professionnels et cela lui « montre [qu'il] a de l'importance et qu'il est bien pris en charge » (l. 1959-1960). La communication avec les patients et leurs proches permet aussi d'accéder à un « terrain d'entente » (l. 442) relatif à la prise en charge. Ce terrain d'entente demande ainsi parfois de « s'adapter [et de] s'accorder » (l. 241) et pour une médecin interrogée, c'est ce « qui compte » (l. 442) finalement.

Dans le cas où la famille demande à poursuivre, de façon déraisonnable les soins, les professionnels interrogés relèvent que des discussions approfondies et l'accompagnement vers l'acceptation de la situation de fin de vie de leur proche, favorise une prise en charge adaptée à ce patient.

Le fait pour les équipes paramédicales de se sentir entendues dès lors qu'elles se questionnent sur une potentielle obstination déraisonnable permet également de favoriser le dialogue, en faveur du patient. Ainsi, le médecin peut être interpellé par l'équipe paramédicale, sans appréhension de la part de cette dernière, alors que lui-même aurait pu ne pas y avoir pensé.

Le dialogue permet ainsi d'engager la réflexion. Cette réflexion doit par ailleurs être collective, pour que chacun puisse apporter ses arguments et permettre une évaluation complète de la situation en question. La mise en place de réunions d'équipes, soit de façon hebdomadaire soit en cas de besoin, permet de donner toute sa place à la communication dans la prise de décision. Plus encore, elle permet le respect de la procédure collégiale qui est une obligation légale lors de la prise de décisions de limitation ou d'arrêt de traitements. Procédure qui, soit dit en passant, n'est pas toujours appliquée, au regard des entretiens.

La communication, qu'elle soit entre l'équipe ou avec le patient et ses proches, permet d'adapter une décision à une situation médicale ne se basant pas que sur des éléments purement techniques mais prenant en compte la clinique, le ressenti du patient et de ses proches et bien entendu ses volontés.

Le temps de cette communication peut ainsi engendrer un temps dit de *zone grise*, où les soins sont maintenus et peuvent relevés au premier abord de l'obstination déraisonnable. Mais dès lors que la communication a abouti à une réflexion suffisamment étayée, alors ce temps de zone grise est levé pour aboutir à une décision finale, parfois fatale. Il est bien ici question de « la vie et de

la mort de quelqu'un » (l.2319), il semble alors que ce temps de zone grise soit nécessaire (l. 1566-1567).

Le second facteur favorisant une prise en charge optimale d'une personne en fin de vie est la formation des professionnels de santé. Parmi les professionnels qui n'ont jamais vécu de situations d'obstination déraisonnable, il semble que les équipes dans lesquelles ils travaillent soient toutes formées. Ces formations peuvent être, par exemple, des DU ou des Diplômes d'Études Spécialisées Complémentaires (DESC) en soins palliatifs. Dès lors que les médecins sont formés, ils peuvent mettre en place des prescriptions adaptées, notamment des protocoles « mis d'emblée au niveau des antalgiques, au niveau des anxiolytiques » (l. 1608-1609), permettant de prévenir, et au besoin lutter, contre la douleur totale.

Cela permet d'éviter les situations dans lesquelles peuvent se trouver certains patients, pris en charge en soins palliatifs au tout dernier moment, alors que leur état l'aurait requis depuis bien longtemps. Une infirmière exerçant dans un service de chirurgie urologique et digestive, ne disposant d'aucun professionnel (ni médical, ni paramédical) formé aux soins palliatifs, témoigne des prises en charge des patients en fin de vie dans son service. Elle constate que les médecins prescrivent le couple morphine et Hypnovel® « au tout dernier moment » (l. 2087) mais sans anticiper les situations de fin de vie. Par ailleurs, ces types de prescriptions ne sont jamais les mêmes entre médecins, et ne semblent pas non plus répondre à des critères objectifs ou à des protocoles développés en soins palliatifs. Cette même infirmière témoigne que « dès qu'ils ont l'impression que le patient ne gémit plus » (l. 2105), les médecins laissent le dosage en place. Ce témoignage illustre à quel point la formation des professionnels est essentielle.

En parallèle, la formation des professionnels paramédicaux est également essentielle pour pouvoir offrir au patient un accompagnement digne et apaisé de sa fin de vie en lui proposant par exemple des moyens non médicamenteux pour apaiser sa douleur physique et psychique (l.1968), tels que les massages (l.1678).

Enfin, ce qui permet de prendre en charge de façon optimale un patient en fin de vie est de le prendre en charge de façon globale, dans le sens de la médecine holistique.

La vision dite holistique de la personne veut dire que la personne est vue comme une entité globale, non pas seulement en suivant ses indicateurs technico-médicaux. Cette vision prend également en compte ce qui compose l'individu dans son ensemble ; son environnement (familial et socio-économique), ses émotions, son mental, sa spiritualité et sa culture. Finalement, il s'agit de considérer le patient non pas comme un malade mais bien comme une

personne humaine qui n'est pas seulement définie par son état clinique mais par bien d'autres éléments.

Cette vision est prônée depuis l'origine par les pionniers de la médecine palliative. Cependant, les entretiens réalisés et le questionnaire en ligne témoignent d'une approche médicale qui reste encore trop scindée par spécialités, empêchant une vision globale.

Par exemple, l'interne en cardiologie explique qu'il peut en effet arriver que les médecins s'attardent sur des « critères purement techniques [...] et peut-être en oubliant tout le reste » (l. 989-990). De plus, si un patient arrive dans un service de soins intensifs pour une décompensation, cardiaque par exemple, et bien l'équipe médicale considère qu'il « faut être maximaliste autrement il n'y a pas de raisons de le mettre aux soins intensifs parce qu'il prend une place de quelqu'un. Il n'y a pas de demi mesure » (l. 1121-1122). Autrement dit, lorsqu'un patient arrive dans un service ultra spécialisé, dans lequel vont lui être prodigués les soins associés à une décompensation donnée, en allant parfois très loin dans les soins, l'équipe médicale ne va pas regarder les autres éléments relatifs à d'autres organes et probablement encore moins la santé psychique. Ce que confirme par ailleurs une infirmière travaillant en service de soins intensifs de cardiologie qui énonce que, selon elle, les cardiologues de son service « voient vraiment le problème de cœur et le reste c'est un peu élémentaire pour certains » (l. 1953-1954).

Or, le fait de ne pas prendre en compte l'état global du patient bride la réflexion. Autrement dit, la réflexion curative est bien présente, mais ne laisse probablement pas de place à une réflexion palliative lorsque l'état (global) d'un patient le requiert.

Cela pourrait peut-être s'expliquer par un élément issu des réponses du questionnaire en ligne. Pour 9,84 % des répondants, il est rassurant de se cantonner à des soins curatifs, domaine qu'ils maîtrisent et connaissent mieux que les soins palliatifs (Annexe 6, Réponses à la question 7).

Pour l'une des médecins interrogés, formée aux soins palliatifs, le manque de prise en charge globale des patients est « le vrai fond du problème » (l. 363-364). Elle explique cela en énonçant que « c'est tellement compliqué d'être bon dans un domaine, qu'il y a des choses que l'on met de côté » (l. 363-364). Pourtant, la médecine palliative est une médecine très basique, l'objectif principal est « de savoir si les gens sont confortables » (l. 372). Pour ce même médecin, « finalement, c'est le cœur même de la médecine. C'est-à-dire que notre boulot c'est de s'assurer que les gens aillent le mieux possible » (l.372-373).

Ainsi, relayer la médecine palliative au rang de spécialité médicale, au même titre que n'importe quelle autre spécialité, empêche les médecins des autres spécialités de penser que la médecine

palliative devrait faire partie de leurs compétences, au même titre que leur compétences liées à leur domaine de spécialité.

L'ensemble de l'étude menée dans les services de soins curatifs de la région Bretagne a permis de démontrer que l'effectivité des lois relatives à la fin de vie et plus particulièrement la loi Claeys-Leonetti, n'est pas encore optimale en Bretagne. Il semble exister encore de nombreuses situations d'obstination déraisonnable et les outils développés par les différentes lois (directives anticipées, personne de confiance et procédures collégiales) semblent ne pas avoir encore été totalement saisis par les professionnels de santé, au profit des patients.

Cependant, il est indéniable que des progrès ont été faits depuis la première loi Leonetti, grâce aux diverses actions menées par les acteurs publics.

Les facteurs favorisant les prises en charge optimales en situation de fin de vie, révélés par l'étude, permettent également d'offrir des perspectives d'amélioration de l'effectivité de la loi, constituant des éléments sur lesquels les professionnels et les pouvoirs publics vont pouvoir se reposer pour pouvoir rendre plus performante la prise en charge des personnes en fin de vie.

Conclusion

L'étude de l'effectivité des lois relatives à la fin de vie a révélé aussi bien des facteurs favorisant les prises en charges adaptées à une situation de fin de vie, que des facteurs favorisant des situations d'obstination déraisonnable. Ces derniers facteurs sont, quant à eux, révélateurs d'une ineffectivité des lois relatives à la fin de vie. Or, ce qu'il semble intéressant de mettre en lumière c'est l'immuabilité de ces facteurs.

En effet, les faiblesses qui avaient été révélées par les divers rapports d'évaluation de la loi Leonetti, correspondent en tout point à ceux révélés par l'étude de l'effectivité de la loi Claeys-Leonetti. S'il faut souligner que l'appropriation est tout de même plus importante à ce jour qu'à la suite de la loi Leonetti, il persiste encore de nombreux facteurs freinant l'effectivité de la loi Claeys-Leonetti, similaires à ceux antérieurs à 2016. Parmi eux, peuvent être cités : le manque de formation des professionnels de santé, le manque d'information des usagers du système de santé, le manque d'anticipation dans les prises en charge palliatives, la persistance de situations de fin de vie indignes dues à des situations d'obstinations déraisonnables, des pratiques et une offre en soins palliatifs inégales et la persistance de frontières entre les soins curatifs et les soins palliatifs.

Alors même que l'appropriation des lois relatives à la fin de vie s'est nettement améliorée ces dernières années, il persiste que dans les services de soins curatifs, la frontière entre les soins curatifs (*cure*) et les soins palliatifs (*care*) est encore difficile à franchir. L'organisation des soins par spécialité médicale, en France, favorise ce difficile passage de frontière. Elle empêche les soignants de s'investir dans une réflexion dite holistique, globale.

Mais à ces difficultés d'appropriation, il semble que le droit ne puisse – à lui seul – apporter l'entièreté des réponses.

A l'instar d'une médecine qui devrait être plus globale, les perspectives d'amélioration de l'effectivité des lois relatives à la fin de vie doivent, elles aussi, être plus globales. Il est ainsi attendu des pouvoirs publics, par un véritable investissement, des mesures pour palier ces éléments relevés.

Le nouveau plan, triennal, national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, annoncé le 11 mars 2021, pour un lancement prévu en avril 2021, par le Ministre des solidarités et de la Santé Olivier Véran et piloté par les docteurs Olivier Mermet et Bruno Richard, permet d'espérer de nouvelles réponses.

En effet, ce plan vise principalement à mieux faire connaître la loi Claeys-Leonetti, notamment en améliorant « la formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé sur la thématique de la fin de vie »⁵⁴⁷. Le plan prévoit une attention particulière au développement des soins palliatifs en ville. Le ministre annonce également l'intégration dans le prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale de « mesures nouvelles pour augmenter la dotation socle des soins palliatifs »⁵⁴⁸.

Ces initiatives politiques sont soutenues par la réflexion éthique, engagée depuis le 25 juin 2021 par le CCNE qui a créé un groupe de travail sur la fin de vie. Le CCNE souhaite en effet « rouvrir la réflexion éthique dans ce domaine alors que plusieurs initiatives et prises de position alimentent le débat public »⁵⁴⁹. Il envisage ainsi de faire « un bilan de la situation de la fin de vie en France tant en termes d'appropriation que d'application de la loi actuelle et des lois précédentes »⁵⁵⁰, en recueillant toutes les opinions, notamment concernant les situations exceptionnelles, telles que les maladies neurodégénératives.

Si des travaux sont lancés sur la thématique de la fin de vie c'est parce que plusieurs propositions de lois ont été déposées récemment.

Une première en 2017, du député Olivier Falorni, puis deux en janvier 2021, des députés Marine Brenier et Jean-Louis Touraine. Ces trois propositions de lois visent à consacrer dans le droit positif français, le droit de solliciter une aide active à mourir, dans des conditions bien définies.

La première proposition de loi, celle du député Olivier Falorni, a été renvoyée à la Commission des affaires sociales, dont le rapport a été déposé le 1^{er} avril 2021.

Au regard de ces éléments, il est possible d'affirmer que le débat juridique, et plus largement politique et sociétal, peut difficilement être clos sur ce sujet de la fin de vie. En effet, les questions relatives à la fin de vie transcendent le seul débat juridique. Et comme l'avait prédit Véronique Fournier en 2016, à la suite de la loi Claeys-Leonetti ; « le sujet est loin d'être apaisé

547 VERAN O., *Séance à l'Assemblée Nationale*, le 11 mars 2021.

548 Ibid.

549 Comité Consultatif National d'Éthique, *Le CCNE se saisit de la question de la fin de vie*, Communiqué de Presse, 25 juin 2021.

550 Ibid.

et [...] les passions ne demandent probablement qu'à se déchaîner à nouveau à la première occasion »⁵⁵¹. Cependant, comme l'a rappelé Olivier Véran : « le débat sur la fin de vie est un débat essentiel. Il mérite évidemment de l'apaisement, du sang froid et tout le temps nécessaire à un sujet de société aussi important »⁵⁵².

551 FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, p. 33.

552 VERAN O., *Séance à l'Assemblée Nationale*, le 11 mars 2021.

Bibliographie

Ouvrages

- BONNET X., PONCHON F., *L'usager et le monde hospitalier - 50 fiches pour comprendre le fonctionnement hospitalier*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Fondamentaux », 2018, 288 pages.
- CASTAING C., *Les droits de la personne face à la mort*, Bruguières, Lexis Nexis, 2020, 133 pages.
- CASTRA M., *Bien mourir – Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presse Universitaire de France, 2003, 365 pages.
- COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition - 2020*, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020, 104 pages.
- DUPONT M., MACREZ A., *Le décès à l'hôpital – Règles et recommandations à l'usage des personnels*, Lassay-les-Châteaux, Les Guides de l'AP-HP, éditions Lamarre, 2002, 429 pages.
- ÉVIN C., *Les droits des usagers du système de santé*, Boulogne-Billancourt, Berger Levrault, collection Les indispensables, 2002, 591 pages.
- FAUVILLE B., *Les soins palliatifs en France: psychopathologie d'une voix de l'inaudible*, Saint-Denis, Connaissances et Savoirs, 2017, 515 pages.
- FOURNIER V., « *La mort est-elle un droit ?* », Paris, La documentation Française, 2016, 168 pages.
- GUINCHARD, S., DEBARD T., *Lexique des termes juridiques 2019-2020*, Toulouse, éditions Dalloz, 2019, 1139 pages.
- HIRSCH E., *Face aux fins de vie et à la mort – Ethique et pratiques professionnelles au coeur du débat*, Cahors, Vuibert, 2004, 327 pages.
- LEGROS B., *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, collection Tout savoir, 2008, 395 pages.
- MOQUET-ANGER M.-L., *Droit hospitalier*, Jouve, Lextenso éditions, 5^e édition, 2018, 576 pages.
- PARIZOT I., *Soigner les exclus – Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, Presses Universitaires de France, collection Le lien social, 308 pages.
- PITCHO B., *Le statut juridique du patient*, Bordeaux, LEH Edition, 2004, 666 pages.

- RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave – Patients, familles, soignants*, Paris, éditions Dunod, 1995, 216 pages.
- SAISON J., DECOUT-PAOLINI R., *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Bordeaux, Actes et séminaires, LEH Édition, 2015, 165 pages.
- SALAMAGNE M.-H., THOMINET P., (dir.) *Accompagner – Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Edition Demopolis, 2015, 443 pages.
- SAUNDERS C., *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Paris, Arnette-Blackwell, 1995, 2^e édition, 80 pages.
- VACHON F., *Médecin à l'hôpital Claude-Bernard*, Paris, éditions Glyphe, 2010, 209 pages.
- ZITTOUN R., *La mort de l'autre – Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, DUNOD, 2007, 326 pages.
- ZUCMAN E., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Mercuès, éditions Érès, 2016, 358 pages.

Thèses

- CATTENOZ C. (dir.), DUNTZE-ROUSSEAU C., *Analyse de la population des patients de plus de 75 ans qui décèdent dans les 72h après leur admission via les urgences*, Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, Université de Rennes 1, Faculté de médecine, 2010, 95 pages.
- TRUCHET D. (dir.), MESMIN D'ESTIENNE J., *Le droit public et la mort*, Thèse de doctorat en droit public, Université Panthéon-Assas, école doctorale de droit public Georges Vedel, 2014, 922 pages.

Convention

- *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.

Lois

- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 *portant réforme hospitalière*, J.O. du 2 août 1991, p. 10255.

- Loi n° 95-116 du 4 février 1995 *portant diverses dispositions d'ordre social*, J.O. du 5 février 1995 , p.1192.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JO* 10 juin 1999, p. 8487.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, J.O. du 5 mars 2002, texte n° 1.
- Loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, J.O. du 23 avril 2005, texte °1.
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, J.O. du 3 février 2016, texte n°1.

Décrets

- Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 *portant code de déontologie médicale*, J.O. du 28 juin 1947, p. 5993.
- Décret n°55-1591 du 28 novembre 1955 *portant code de déontologie médicale et remplaçant le règlement d'administration publique n°47-1169 du 27 juin 1947*, J.O. du 6 décembre 1955, p. 11856.
- Décret n°79-06 du 28 juin 1979 *portant code de déontologie médicale*, J.O. du 30 juin 1979, p. 1568.
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, *portant Code de déontologie médicale*, J.O., 8 septembre 1995, p.13305.
- Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 *relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code*, J.O. du 8 août 2004, texte n° 5.
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006 *relatif aux directives anticipées* prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. du 7 février 2006, texte n°32.
- Décret n°2006-120 du 6 février 2006 *relatif à la procédure collégiale* prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. 7 février 2006, texte n°33.
- Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 *modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès* prévus

par la loi n°2016-78 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, J.O. 5 août 2016, texte n°40.

- Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, J.O. du 5 août 2016, texte n°41.*

Ordonnance

- Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 *relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale, J.O. 31 décembre 1958.*

Circulaires

- Circulaire du 5 décembre 1958 *relative à l'humanisation des hôpitaux, J.O. du 12 décembre 1958, p. 11184.*

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 *relative à l'organisation des soins à l'accompagnement des malades en phase terminale, J.O. du 27 août 1986.*

- Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 *relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.*

- Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 *relative à l'organisation des soins palliatifs.*

Instruction

- Instruction DGOS/R 4/DGCS n°2010-275 du 15 juillet 2010 *relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.*

Codes

- Code civil.

- Code de déontologie médicale (ancien).

- Code de la santé publique.

- Code de procédure pénale.

Jurisprudence

- CEDH, 20 mai 2019, req. n°21675/19, *Lambert et autres c./ France*.

- Conseil d'État, 4/6 SSR, 29 décembre 2000, n°212813.
- Conseil d'État, 14 février 2014, n°375081.
- Cour de Cassation, 28 juin 2019, n°647.

- CAA Bordeaux, 13 juin 2006, n°03BX01900, *Marie-Danièle L.*
- CAA Bordeaux, 16 juillet 2013, n°12BX00931.
- CAA Nantes, 5 février 2015, n°13NT02664.

- TGI Boulogne-sur-mer, 27 février 2006, *Vincent Humbert*, n°03012089.
- TA Orléans, 28 septembre 2006, n° 0400549.
- TA Châlons-en-Champagne, 11 mai 2013, n°130074.
- TA Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, n°140029.

Décisions ordinales

- Conseil National de l'Ordre des Médecins, sect. Disc., 8 juillet 1999, dossier n°7114.
- Conseil Régional de l'Ordre des Médecins, Midi-Pyrénées, 19 septembre 1998, Aff. Sanit. Soc. c./ Duffau.

Revues et presse

- BEGUIN F., « L'écrivaine Anne Bert a été euthanasiée en Belgique », *Le Monde*, 2 octobre 2017.
- BERNADET A., MEDOUZE R.M., *La mort à l'hôpital*, Cahiers de Médecine Légale – Droit médical, n° 6, Lyon, décembre 1986, 79 pages.
- BLANCHARD D., *Non-lieu général dans l'affaire du tétraplégique Vincent Humbert*, *Le monde*, Société, 28 février 2006.
- Collectif, « Euthanasie : « Il convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps » », *Le Monde - Tribune*, 28 février 2018.

- Collectif, *Genèse du "droit de laisser mourir" - De l'accident au non-lieu actuel en passant par la mort "assistée" du jeune homme, voici la chronique de "l'affaire Humbert"*, Le Monde, Société, 2 janvier 2006.
- ERNY I., *La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence*, Haut Conseil de la santé publique, Actualité et dossier en santé publique, n°100, septembre 2017.
- LEONETTI J., « *Fin de vie : autonomie et vulnérabilité* », RGDM, n° 47, juin 2013.
- MESNAGE V. et al., « *Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti – Enjeu de santé publique* », *La presse médicale Formation – Enjeu de santé publique*, Elsevier Masson, Tome 1, n°2, juin 2020, pages 134 à 140.
- MISSET J.-L., *Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable*, Revue Laennec – Santé, médecine, Éthique, n°2/2016, avril 2016, p. 21 à 30.
- MOSSE P., *Une brève histoire du temps hospitalier – Anthologie commentée des étapes de la construction du cadre formel des restructurations hospitalières en France*, Revue française des affaires sociales, La documentation française, février 2001, pages 7 à 10.
- PARAMELLE O., *Numéro spécial colloque 2016*, Revue Laennec – Santé, Médecine, Ethique, n°4/2017, octobre 2017, 74 pages.
- PISON G., TOULEMON L., *Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années*, Population & Sociétés, n°531, 2016, 4 pages.
- RESCAN M., BEGUIN F., « *Fin de vie : 156 députés font pression pour une nouvelle loi* », *Le Monde - Société*, 28 février 2018.
- SIMON R., *La vertu de prudence ou sagesse pratique*, Revue Ethica, n°12, 2000, p. 45-71.
- TOMCZYK M., VIALARD M.-L., BELOUCIF S., *Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : un traitement vraiment efficace ? Etude qualitative internationale auprès des professionnels de santé*, Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, n°2018/3, Vol. 33, pages 129 à 136.
- VERSPIEREN P. et al. *Les soins palliatifs en France : Emergence, actualité, perspectives*, Revue Laennec – Santé, Médecine, Ethique, n°4/ 2019 , octobre 2019, 63 pages.
- VIALLA F., *Fin de vie*, LEH Editions, Revue Droit & Santé, n°95, 2020, p. 456 à 462.

Rapport et avis

- Académie nationale de médecine, *Fin de vie : faut-il aller au-delà des dispositions actuelles ?*, Communiqué de l'Académie nationale de médecine, 30 juin 2021, 2 pages.

- Assemblée nationale, *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, présenté par M. Jean LEONETTI, TOME I, 28 novembre 2008, 305 pages.
- Comité Consultatif National d'Éthique, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, Avis n°121, 13 juin 2013, 79 pages.
- Comité Consultatif National d'Éthique, *Conférence citoyens sur la fin de vie*, Avis citoyen, 14 décembre 2013.
- Comité Consultatif National d'Éthique, *Contribution du Comité Consultatif National d'Éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, Avis 129, 18 septembre 2018, p.135-144.
- Comité Consultatif National d'Éthique, *Rapport de synthèse des états généraux de la bioéthique du CCNE*, Opinions du comité citoyen, juin 2018.
- Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande Président de la République française, 18 décembre 2012, 198 pages.
- Cour des comptes, *Rapport public annuel 2015, Tome II - Les soins palliatifs : une prise en charge toujours incomplète*, 11 février 2015.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *La statistique annuelle des établissements (SAE)*.
- GAILLY, P.-A., *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, Les éditions des Journaux officiels, avril 2018, 90 pages.
- Haute Autorité de Santé, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, Guide du parcours de soins, février 2018, actualisation janvier 2020.
- Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS N°2017-161R, avril 2018, [consulté le 4 novembre 2020]
- Inspection Générale des Affaires Sociales, *Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie*, Rapport IGAS N°2018-140R, juillet 2019.
- Inspection Générale des Affaires Sociales, *La mort à l'hôpital*, Rapport d'inspection, novembre 2009, 164 pages.
- Institut National d'Études Démographiques, *Les décisions médicales en fin de vie en France*, Populations & Sociétés, n° 494, novembre 2012, 4 pages.

- Institut National de la Statistique et des études économiques, *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*, Enquêtes et études démographiques, 2017.
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et ministère de la recherche et des nouvelles technologies, *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer – Plan cancer : 2003-2007*, disponible sur e-cancer.fr.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, 13 juin 2008, [consulté le 23/06/2021].
- Ordre National des Médecins, *Fin de vie, « assistance à mourir »*, 8 février 2013, 3 pages.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*, juin 2009.

Autres

- CNSPFV, *Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi (étude BVA)*, Communiqué de presse, 5 février 2021, disponible sur parlons-fin-de-vie.fr, [consulté le 7/07/2021].
- CNSPFV, *Enquête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès : une nouvelle publication scientifique*, Communiqué de presse, 7 avril 2021, disponible sur parlons-fin-de-vie.fr, [consulté le 7/07/2021].
- CNSPFV, *Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après*, enquête réalisée par BVA, février 2021, disponible sur parlons-fin-de-vie.fr, [consulté le 13/07/2021].
- CNSPFV, *La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti*, juillet 2019, disponible sur parlons-fin-de-vie.fr, [consulté le 13/07/2021].
- CNSPFV, *Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes*, enquête réalisée par BVA, février 2018, disponible sur parlons-fin-de-vie.fr, [consulté le 13/07/2021].
- Comité Consultatif National d'Éthique, *Le CCNE se saisit de la question de la fin de vie*, Communiqué de Presse, 25 juin 2021.
- Commission des affaires sociales, *Audition du docteur Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) sur l'état des lieux des soins palliatifs*, 7 avril 2021, disponible sur <https://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20210405/soc.html>, [consulté le 7/07/2021].

- Dossier législatif de la loi n° 2005- 370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, disponible sur legifrance.gouv.fr.
- Dossier législatif de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, disponible sur legifrance.gouv.fr.
- Haute Autorité de santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire*, Octobre 2016.
- IFOP, *Les français et la mort en 2010*, Sondage, octobre 2010, disponible sur <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/>, [consulté le 5/07/2021].
- OMS, Soins palliatifs, Centre des médias, août 2020, disponible sur <https://www.who.int/fr/>, [consulté le 25/05/2021].
- VERAN O., *Séance à l'Assemblée Nationale*, le 11 mars 2021.

Table des matières

<u>Remerciements</u>	1
<u>Table des abréviations</u>	2
<u>Sommaire</u>	4
<u>Introduction</u>	5

Première Partie

<u>De la reconnaissance des soins palliatifs dans le monde médical à la création de droits relatifs à la fin de vie dans le monde juridique</u>	16
--	----

Section 1

La reconnaissance progressive des soins palliatifs dans le monde médical français	17
--	----

§ 1 – Évolutions de la perception de la mort par la société et de la médecine face à la mort.....17

§ 2 – L'entrée des soins palliatifs en médecine et sa reconnaissance progressive comme véritable pratique médicale.....26

Section 2

Une nécessaire réponse législative face à l'arrivée d'une nouvelle pratique médicale	38
---	----

§ 1 – Des droits parcelaires progressivement accordés aux malades en fin de vie.....38

§ 2 – Une réponse forte et inédite dans la création de droits accordés aux malades en fin de vie par la loi Leonetti.....49

Deuxième Partie

<u>La nécessaire évolution des droits relatifs à la fin de vie au regard des pratiques médicales existantes</u>	59
--	----

Section 1

La loi Claeys-Leonetti comme palliatif à la loi Leonetti	60
---	----

§ 1 – Une insuffisante application de la loi Leonetti	60
---	----

§ 2 – La loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie	69
---	----

Section 2

L’effectivité de la loi Claeys-Leonetti	83
--	----

§ 1 – L’évaluation de la loi Claeys-Leonetti par la doctrine	84
--	----

§ 2 – Une étude quantitative et qualitative de l’effectivité de la loi Claeys-Leonetti en région Bretagne	95
---	----

<u>Conclusion</u>	108
--------------------------------	-----

<u>Bibliographie</u>	111
-----------------------------------	-----

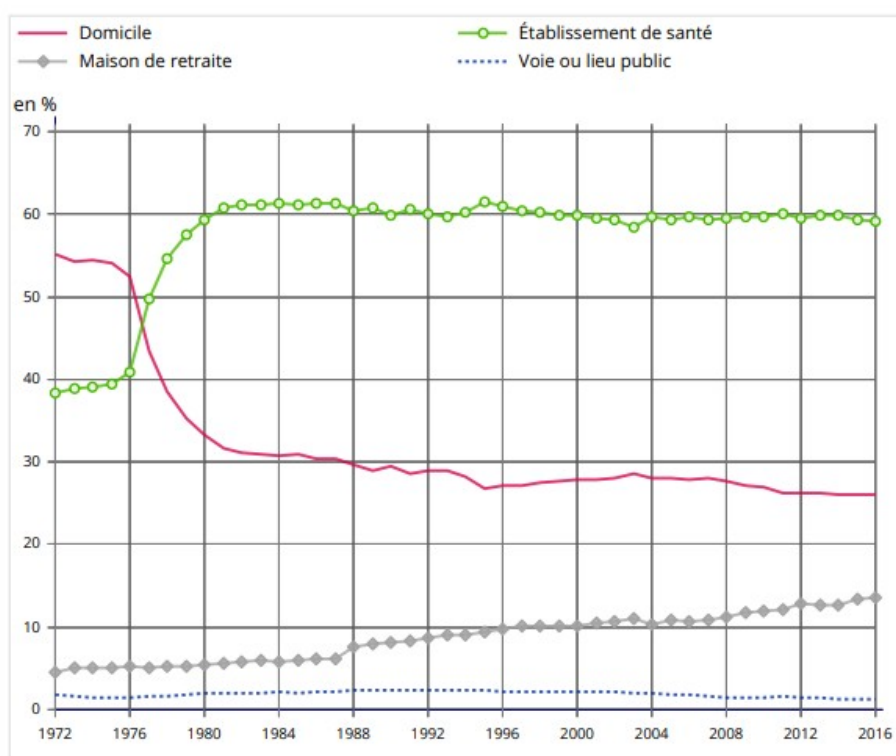
<u>Annexes</u>	122
-----------------------------	-----

Annexes

- Annexe 1 : Répartition des décès selon le lieu en 2016
- Annexe 2 : Modèle de formulaire de directives anticipées
- Annexe 3 : Cartes du nombre de lits d'USP et de LISP en 2019
- Annexe 4 : Projection du nombre de décès à l'horizon 2050
- Annexe 5 : Questionnaire diffusé en ligne
- Annexe 6 : Recueil et analyse des données issues du questionnaire en ligne
- Annexe 7 : Guides d'entretiens
- Annexe 8 : Ensemble des entretiens réalisés auprès des professionnels et retranscrits (NB : les lignes ont été numérotées pour permettre le repérage à la lecture de leur analyse)

Annexe 1 – Répartition des décès selon le lieu en 2016

(INSEE, 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile, Enquêtes et études démographiques, 2017)



Champ : France métropolitaine de 1972 à 1997. France à partir de 1998, y compris Mayotte depuis 2014 ; décès pour lesquels on connaît le lieu (soit 93 % des décès en 2016).

Source : Insee, statistiques de l'état civil.

Annexe 2 – Modèle de formulaire de directives anticipées

(Haute Autorité de santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire*, Octobre 2016)

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ **à :** _____

Domicilié(e) à : _____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____

le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorqanes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____

le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui non

- si oui, à l'adresse actuelle : _____
- à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance : _____
- autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

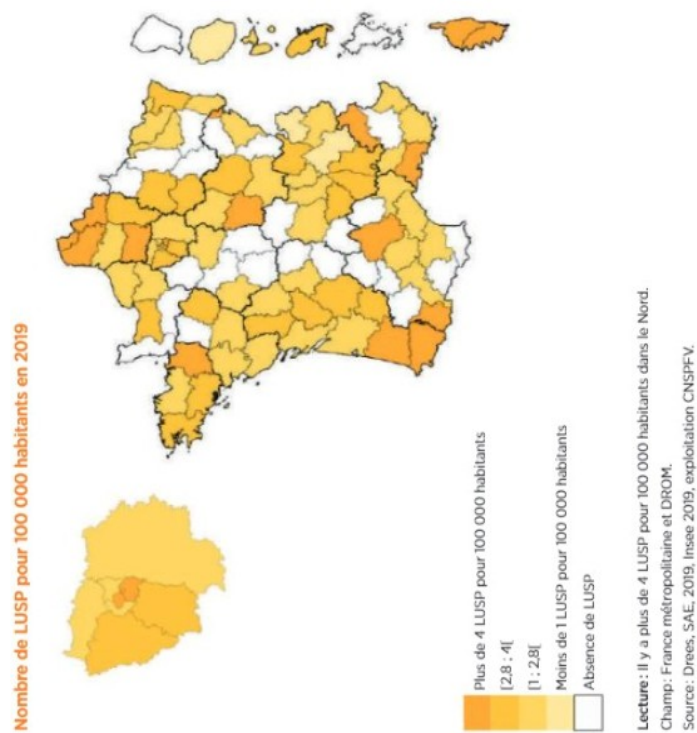
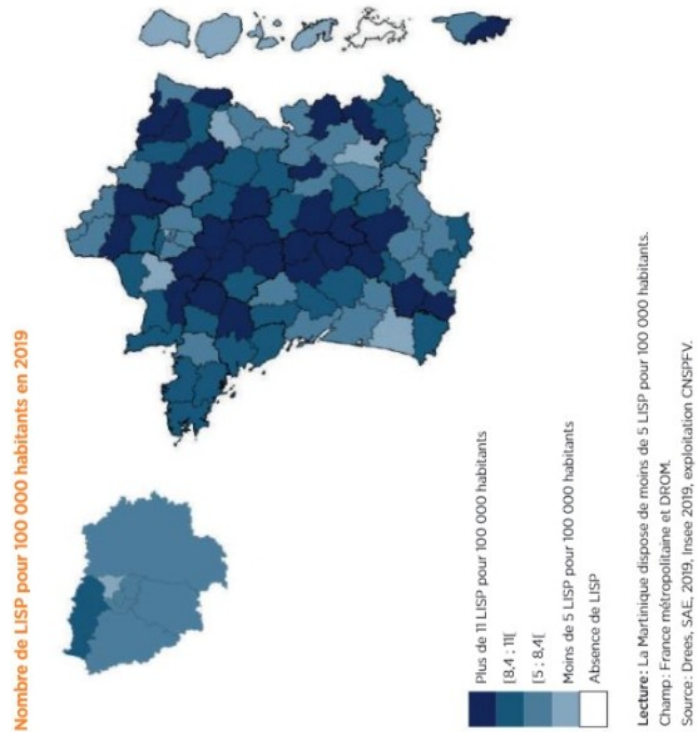
atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Annexe 3 – Cartes du nombre de lits d’USP et de LISP en 2019

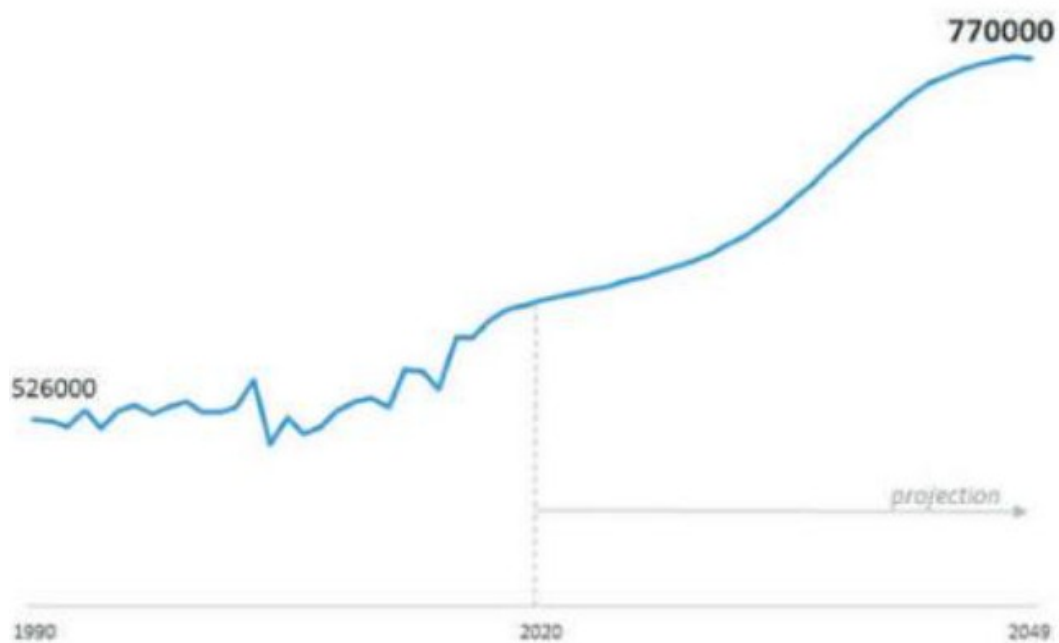
(COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition* - 2020, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020)



Annexe 4 – Projection du nombre de décès à l’horizon 2050

(COUSIN F., GONCALVES T., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : deuxième édition* - 2020, Paris, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020)

Projection du nombre de décès à l’horizon 2050



Annexe 5 – Questionnaire diffusé en ligne (avec google form)

Dans le cadre de mon Master 2 Droit et politiques de santé et de l'élaboration de mon mémoire de recherche j'ai besoin d'avoir quelques témoignages de professionnels de santé (internes, médecins et infirmier.es) qui travaillent, ou ont travaillé, dans un hôpital BRETON et dans un service de soins curatifs.

Je cherche à étudier l'effectivité des lois relatives à la fin de vie ; autrement dit je cherche à démontrer si les lois en faveur des droits des malades lors de leur fin de vie, sont correctement appliquées, ou non.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous allez prendre pour y répondre (environ 5 minutes).

PS : si vous n'exercez plus en Bretagne ou si vous ne travaillez plus en service de soins curatifs, merci de répondre en faisant référence à vos expériences que vous avez vécues en Bretagne et en services de soins curatifs uniquement.

Question 1 : Quel métier exercez-vous actuellement ? :

- interne
 - médecin
 - IDE
 - Aucun de ces métiers
- si réponse « Aucun de ces métiers » alors exclusion du questionnaire

Question 2 : Avez-vous exercé ou exercez-vous encore en Bretagne ?

- Oui
 - Non
- Si réponse « Non » alors exclusion du questionnaire

Question 3 : Avez-vous exercé ou exercez-vous encore dans un service de soins curatifs ? (type cardiologie, chirurgie, USC, etc)

- Oui

- Non

→ Si réponse « Non » alors exclusion du questionnaire

Question 4 : Depuis combien de temps exercez-vous ce métier ?

- Moins de 5 ans

- Plus de 5 ans

- Je suis interne

Question 5 : A quelle fréquence moyenne êtes vous confronté.e à la mort d'un patient dans votre service ?

- plusieurs fois par semaine

- 1 à 4 fois par mois

- quelques décès dans l'année

Questions 6 : Suite au décès d'un patient, vous êtes vous déjà dit que sa prise en charge a relevé d'un acharnement thérapeutique/ obstination déraisonnable et que des soins palliatifs/ de confort auraient été plus judicieux ?

- Je ne me le suis jamais dit, les soins ont toujours été adaptés

- Je me le suis dit parfois : des soins palliatifs auraient été nécessaires, mais les soins curatifs ont été poursuivis

- Je me le suis dit souvent : les soins palliatifs ne sont pas suffisamment proposés et les soins curatifs trop souvent poursuivis, au détriment des soins palliatifs

Question 7 : Selon vous, qu'est-ce qui influe ces situations (de ne pas recourir aux soins palliatifs et continuer dans les soins curatifs alors qu'ils relèvent de l'acharnement thérapeutique) ? (plusieurs réponses possibles, sans ordre de priorité)

- J'ai répondu A à la question précédente
- le manque de formation initiale (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée)
- le manque de formation continue (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée)
- le manque de temps
- pour vous, passer aux soins palliatifs constitue un échec et vous souhaitez poursuivre les traitements curatifs
- vous n'osez pas proposer le passage aux soins palliatifs pour un patient, aux autres membres de l'équipe soignante
- pour vous, c'est rassurant de vous cantonner à des soins curatifs, domaine que vous maîtrisez/ connaissez mieux que les soins palliatifs
- même si vous proposez de réfléchir à un passage en soins palliatifs, aucun membre de l'équipe soignante ne prend votre avis en compte
- la peur de la mort
- le patient demande à continuer les soins curatifs, même si selon vous des soins palliatifs seraient judicieux
- la famille ou l'entourage insiste pour continuer les soins curatifs, même si selon vous des soins palliatifs seraient judicieux, et vous cédez à la pression
- autres :... (propositions à écrire)

Question 8 : Vous diriez que vous connaissez les directives anticipées / la personne de confiance / le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs dès que son état le requiert / l'obligation pour les professionnels de santé d'accompagner la famille quand leur proche est en soins palliatifs / le droit à la limitation ou l'arrêt des traitements / le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ... :

- Pas du tout
- Pas vraiment
- Plutôt bien
- Très bien

Suite de la question 8: Pour plus de précisions, merci de cocher les éléments que vous connaissez PARFAITEMENT c'est-à-dire ceux que vous savez expliquer, recueillir et appliquer :

- je n'en connais aucun parfaitement
- les directives anticipées
- la personne de confiance
- le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs dès que son état le requiert
- l'obligation pour les professionnels de santé d'accompagner la famille quand leur proche est en soins palliatifs
- le droit à la limitation ou l'arrêt des traitements
- le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Annexe 6 – Recueil et analyse des données issues du questionnaire en ligne

- Professions exercées pour les réponses dites « valides » du questionnaire (c'est-à-dire exerçant en services de soins curatifs et en région Bretagne) :

Profession	Effectif	Fréquence
IDE	133	72,68 %
Interne	17	9,29 %
Médecin	33	18,03 %

- Réponses à la question 5 « A quelle fréquence moyenne êtes-vous confronté.e à la mort d'un patient dans votre service ? », notamment en fonction de la profession :

	IDE	Internes	Médecins	Total
Plusieurs fois par semaine	13	2	5	20
1 à 4 fois par mois	58	9	14	81
Quelques décès dans l'année	62	6	14	82

- Réponses à la question 6 « Suite au décès d'un patient, vous êtes vous déjà dit que sa prise en charge a relevé d'un acharnement thérapeutique/ obstination déraisonnable et que des soins palliatifs/ de confort auraient été plus judicieux ? », notamment en fonction de la profession :

	IDE	Internes	Médecins	Total	Fréquence
Je ne me le suis jamais dit, les soins ont toujours été adaptés	16	6	16	38	20,76 %
Je me le suis dit parfois : des soins palliatifs auraient été nécessaires, mais les soins curatifs ont été poursuivis	82	9	16	107	58,48 %
Je me le suis dit souvent : les soins palliatifs ne sont pas suffisamment proposés et les soins curatifs trop souvent poursuivis, au détriment des soins palliatifs	35	2	1	38	20,76 %

- Réponses à la question 7 « Selon vous, qu'est-ce qui influe ces situations (de ne pas recourir aux soins palliatifs et continuer dans les soins curatifs alors qu'ils relèvent de

l'acharnement thérapeutique) ? (plusieurs réponses possibles, sans ordre de priorité) », notamment en fonction de la profession :

	IDE	Internes	Médecins	Total	Fréquence
J'ai répondu A à la question précédente	15	6	15	36	19,67 %
Le manque de formation initiale (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée)	37	3	3	43	23,50 %
Le manque de formation continue (apprentissage des soins de confort à mettre en place en cas de soins palliatifs et législation associée)	45	2	6	53	28,96 %
Le manque de temps	10	2	0	12	6,56 %
Pour vous, passer aux soins palliatifs constitue un échec et vous souhaitez poursuivre les traitements curatifs	4	2	3	9	4,92 %
Vous n'osez pas proposer le passage aux soins palliatifs pour un patient, aux autres membres de l'équipe soignante	11	0	0	11	6,01 %
Pour vous, c'est rassurant de vous cantonner à des soins curatifs, domaine que vous maîtrisez/ connaissez mieux que les soins palliatifs	8	1	0	9	4,92 %
Même si vous proposez de réfléchir à un passage en soins palliatifs, aucun membre de l'équipe soignante ne prend votre avis en compte	23	1	1	25	13,66 %
La peur de la mort	5	0	1	6	3,28 %
Le patient demande à continuer les soins curatifs, même si selon vous des soins palliatifs seraient judicieux	31	2	9	42	22,95 %
La famille ou l'entourage insiste pour continuer les soins curatifs, même si	59	5	11	75	40,98 %

selon vous des soins palliatifs seraient judicieux, et vous cédez à la pression					
Autres :... (propositions à écrire)	Voir les tableaux ci-dessous				

- Réponses « autres :... » de la question 7

Réponses d'infirmier.es (IDE)

Exercice depuis moins de 5 ans
Le manque de formation des MÉDECINS sur le sujet, qui sont trop frileux avec les doses de morphine et Hypnovel par exemple
Passage aux soins palliatifs difficile à accepter pour le médecin ou certains membres de l'équipe
Désaccord entre l'équipe IDE/AS et le médecin
Les chirurgiens n'acceptent pas l'échec, comme si la mort n'était pas une option
En tant qu'infirmière, seul un médecin peut étiqueter quelqu'un en soins palliatifs et ainsi prescrire les soins de confort associés
Les avis divergent au sein de l'équipe médicale, en fonction du médecin de secteur, certains mettent en place des soins palliatifs, d'autres non, car moins à l'aise avec cela.
Difficultés pour certains médecins de diriger le patient vers une prise en soins palliatifs. Certains ne sont pas au clair avec cet accompagnement, peuvent vivre cela comme un échec en tant que professionnel de la santé. Il existe aussi des difficultés à l'annonce que ce soit au patient comme à sa famille. Les soins palliatifs ou soins de supports ont parfois, voir souvent, une mauvaise connotation auprès du public. C'est un sujet tabou et complexe.
Pression médicale pour poursuivre les soins curatifs. Passage en soins palliatifs souvent trop tardifs
Les décisionnaires médicaux pensaient pouvoir "passer le moment critique"
C'est surtout les médecins, anesthésistes, chirurgiens, qui ne veulent pas lâcher prise ou admettre l'échec du curatif..
Les chirurgiens ont souvent du mal à accepter le passage en soins palliatifs, même si toute l'équipe soignante estime que cela pourrait être nécessaire. De plus, l'annonce semble très compliquée pour eux, plusieurs fois je les ai entendu annoncer médicalement le diagnostic et parler tout de même de chimio et de radio sans préciser que cela aurait pour seul but un confort palliatif. Malheureusement cela a déjà donné espoir à une patiente qui a refusé de retourner dans son pays d'origine car elle espérait que la chimio puisse fonctionner. Elle est décédée seule.

Les médecins qui ont du mal à renoncer et à mettre en place les soins palliatifs
Certains soins curatifs sont difficiles pour le médecin à arrêter, notamment les prises de tensions (souvent douloureuses), les prises de sang, les compensations potassique... Ils ne sont pas considérés comme invasifs pour les médecins la plupart du temps
L'impression que l'équipe médicale a plus de difficultés à rédiger les feuilles LATA alors que l'équipe paramédicale la demande pour les patients chez qui il a été dit qu'ils allaient décéder dans les jours à venir. Peut-être car les patients peuvent être jeunes et que les thérapeutiques les maintiennent encore un peu en vie pour leur famille (c'est l'explication qu'on pu avoir certains médecins)
La formation pour les soins palliatifs devrait faire partie du cursus médecine, les internes sont peu formés et se trouvent dans des situations complexes, dans certains CH les soins palliatifs ne sont pas disponibles les week-ends et s'il n'y a pas de prescriptions anticipées, la prise en soin de la fin de vie des patients peut être vraiment chaotique dans ce cas. Les séniors ne transmette pas assez sur les soins palliatifs.
Dossier non statué, on parle oralement d'un patient qui ne peut plus être sauvé, mais rien n'est écrit donc on continue...
Cela pour l'équipe médicale. L'équipe soignante demande plus rapidement le passage aux soins de confort
De ce que j'ai pu voir dans les services, en tant qu'IDE, on a plus l'impression que ce sont les médecins (en plus des familles) qui veulent poursuivre les soins curatifs, alors que nous, ayant plus de contact avec les patients, pensons parfois que les soins palliatifs seraient plus appropriés. Cependant, je ne souhaite pas en faire une généralité, chaque situation est différente.
Manque d'information sur le mode de vie / directives (arrivée d'un ACR ou personne en coma)
Le jeune âge du patient
L'équipe médicale continue les soins palliatifs, les IDE les appliquent

Exercice depuis plus de 5 ans
Service de soins curatifs, avec des équipes médicales notamment qui travaillent dans ce sens, parfois difficile pour eux d'arrêter complètement les soins curatifs
Les médecins veulent toujours "garder espoir" et continuent quelques soins curatifs
La décision de LATA ou arrêt des soins est une décision pluridisciplinaire dans le service
La difficulté d'avoir un consensus d'équipe
Internes et médecins souvent trop dans le curatif même si le patient aurait besoin de palliatifs et famille etc. Patient souvent demandeur de soins curatifs malgré directives anticipées

La décision est médicale et les paramédicaux pas forcément impliqués dans les décisions
L'équipe chirurgicale n'entend pas les sollicitations de l'équipe dans sa proposition de prise en charge palliative
Parfois retard de mise en place de soins palliatifs car non décision collégiale des équipes médicales
Passer aux soins palliatifs est souvent un échec pour les médecins pas pour les infirmiers qui doivent effectuer les prescriptions qui parfois sont synonymes d'acharnement
Pas de temps d'échange commun autour de la prise en charge du patient
Les médecins ne veulent pas arrêter les soins curatifs
Les médecins veulent aller jusqu'au bout, même savoir de quoi va décéder la personne
Contexte d'extrême prématurité situation particulière. Décision difficile malgré les staff pluridisciplinaire
L'équipe médicale a du mal à lâcher prise et continue les soins curatifs malgré les sollicitations des familles et de l'équipe paramédicale
La décision du chirurgien de poursuivre des soins curatifs
Poursuite des soins curatifs par décision médicale, alors que l'équipe paramédicale souhaiterait des soins palliatifs

Réponses de médecins (pas de réponses des médecins exerçant depuis moins de 5 ans)

Exercice depuis plus de 5 ans
Je pensais que le patient pourrait être soigné d'un épisode aigu et retrouver une qualité de vie ce qui n'a pas été le cas
J'estime parfois qu'un temps de "zone grise" (prise en charge conjointement curatif et palliatif) est parfois nécessaire avant le "basculement" définitif en palliatif
Des soins ont déjà été initiés par une autre équipe (SAMU ayant intubé et amené en réanimation une personne manifestement pour laquelle des soins curatifs n'étaient pas indiqués)
Je ne suis pas le décisionnaire principal de la PEC patient
J'ai un DU de soins palliatifs depuis 2010. Je connais bien les lois sur la fin de vie ; j'ai récemment changé d'établissement après avoir ouvert une USP et y avoir travaillé pendant 4 ans. En changeant d'établissement je découvre que les pratiques pour les patients ne sont pas toujours adaptées quand bien même ceux-ci sont en phase terminale, poursuite de transfusion, poursuite d'hydratation, et ceci malgré le staff. Ce sont surtout les médecins bien sûr qui décident mais pas toujours de façon adaptée, peur de la mort?, de dire les mots aux familles. La réalité est dure mais elle EST

Décision collégiale parfois longue à prendre par manque de disponibilité des différents médecins

Formé aux soins palliatifs, c'est le manque de formation des autres soignants qui est souvent un obstacle ou leur discours peu adapté face à la détresse des familles

Réponses d'internes

Sur des pathologies très aiguës, le passage entre soins curatifs et palliatifs peut se faire en quelques heures et ça nécessite d'en avoir le temps, ce qui n'est pas toujours le cas dans des services en sous effectifs, sur des pathologies un peu plus chroniques, on a le temps d'organiser.

Pour certains les soins palliatifs peuvent être à débiter après avoir essayé une prise en charge curative notamment dans des situations graves.

Frontière flou du curatif/palliatif.

Le manque de formation des médecins les plus "anciens".

- Réponse à la question 8 « Vous diriez que vous connaissez les directives anticipées / la personne de confiance / le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs dès que son état le requiert / l'obligation pour les professionnels de santé d'accompagner la famille quand leur proche est en soins palliatifs / le droit à la limitation ou l'arrêt des traitements / le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ... : », notamment en fonction de la profession :

	IDE	Internes	Médecins	Total	Fréquence
Pas du tout	1	0	0	1	0,55 %
Pas vraiment	36	0	3	39	21,31 %
Plutôt bien	83	15	19	117	63,93 %
Très bien	13	2	11	26	14,21 %

Réponse à la suite de la question 8 « Pour plus de précisions, merci de cocher les éléments que vous connaissez PARFAITEMENT c'est-à-dire ceux que vous savez expliquer, recueillir et appliquer : », notamment en fonction des professions :

	IDE	Internes	Médecins	Total	Fréquence
Je n'en connais aucun parfaitement	9	1	4	14	7,65 %
Les directives anticipées	89	10	23	122	66,66 %
La personne de confiance	119	13	28	160	87,43 %

Le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs dès que son état le requiert	55	12	23	90	49,18 %
L'obligation pour les professionnels de santé d'accompagner la famille quand leur proche est en soins palliatifs	59	8	23	90	49,18 %
Le droit à la limitation ou l'arrêt des traitements	70	13	26	109	59,56 %
Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès	61	10	22	93	50,82 %

Annexe 7 – Guides d’entretiens

Auprès des infirmier.es (IDE)

Interroger des IDE, c’est interroger l’élément central de la prise en charge d’un patient puisque l’IDE coordonne les dires du reste de l’équipe soignante avec ceux de l’équipe médicale. C’est à l’IDE que le médecin s’adresse lorsqu’il souhaite plus de renseignements ; elle possède les connaissances et les compétences nécessaires pour apporter des réponses médicales tout en ayant une connaissance approfondie du patient, avec lequel elle est particulièrement proche.

- Prise de contact par le biais de connaissances.
- Premier contact par téléphone :
 - présentation de mon sujet,
 - prise de rendez-vous.

- Choix d’interroger 3 infirmières, pour respecter l’équilibre quantitatif entre tous les professionnels interrogés, qui travaillent dans des services de soins curatifs de la région Bretagne.
 - L’une des IDE aura une expérience significative (plus de 10 ans), ce qui me permettra de voir avec elle si elle a constaté des changements depuis les différentes lois relatives à la fin de vie aux sein des services.
 - L’une des IDE aura une expérience inférieure à 5 ans, ce qui permettra de mesurer ses connaissances relatives à la dernière loi entrée en vigueur en matière de fin de vie.
 - La dernière IDE sera choisie sans critères liés à la compétence mais seulement, comme les autres, liés à sa région et son service d’exercice.

- L’entretien durera maximum 20 minutes, temps qui semble adapté aux attentes de ce mémoire de fin de master 2. Il se déroulera dans des locaux calmes ou en visio, pas nécessairement sur leur lieu de travail voire au contraire pour créer une relation de confiance entre elles et moi.

- Le déroulement de l’entretien sera le suivant :
 - 1/ Je présenterai mon sujet, l’étude que je mène, son champ d’application et mon hypothèse de départ qui est que les lois relatives à la fin de vie sont insuffisamment appliquées dans les services de soins curatifs, où l’obstination déraisonnable semble plus présente que la mise en place de soins palliatifs.

2/ Je les inviterai à se présenter (date d'obtention du diplôme, services dans lesquels elles ont travaillé et celui dans lequel elles travaillent).

3/ Je leur demanderai si elles ont déjà été confrontées à des situations d'obstinations déraisonnables, si elles pensent que parfois des soins palliatifs auraient pu être mis en place. Je demanderai également selon elles, quelles sont les causes principales de ces situations d'obstination. Je leur demanderai la place qu'elles occupent dans le cadre des prises de décisions collégiales de décisions d'arrêt des traitements / sédations profondes et continues jusqu'au décès. Enfin, je leur demanderai si elles estiment avoir été suffisamment bien formées (initialement et en continu sur la législation applicable en la matière et les soins palliatifs/ de confort).

4/ S'il reste suffisamment de temps, je les inviterai à témoigner d'un cas qui les aurait tout particulièrement marqué. Ce dernier élément permettrait d'apporter une richesse qualitative à ma recherche.

N. B. : L'entretien sera enregistré au dictaphone pour être retranscrit ultérieurement. À la retranscription, je procéderai à une anonymisation totale de l'entretien (noms, prénoms et lieux d'exercices anonymisés).

Auprès des internes

Interroger des internes, c'est interroger les médecins de demain ; ceux qui permettront de faire évoluer les pratiques médicales d'aujourd'hui en apportant leurs connaissances actualisées. C'est aussi eux qui ont une connaissance approfondie de leurs patients, connaissances dont ils réfèrent au médecin senior dès que ce dernier en fait la demande. Enfin, les internes sont les médecins ayant la formation la plus récente et donc la plus actualisée.

- Prise de contact par le biais de connaissance et du réseau de mon lieu de stage.
- Premier contact par téléphone/mail :
 - présentation de mon sujet,
 - prise de rendez-vous.
- Choix d'interroger 3 internes, pour respecter l'équilibre quantitatif entre tous les professionnels interrogés, qui travaillent dans des services de soins curatifs de la région Bretagne.

- L'entretien durera maximum 20 minutes, temps qui semble adapté aux attentes de ce mémoire de fin de master 2. Il se déroulera dans des locaux calmes ou par visio, pas nécessairement sur leur lieu de travail voire au contraire pour créer une relation de confiance entre eux et moi.

- Le déroulement de l'entretien sera le suivant :

1/ Je présenterai mon sujet, l'étude que je mène, son champ d'application et mon hypothèse de départ qui est que les lois relatives à la fin de vie sont insuffisamment appliquées dans les services de soins curatifs, où l'obstination déraisonnable semble plus présente que la mise en place de soins palliatifs.

2/ Je les inviterai à se présenter (date d'obtention du diplôme et services dans lesquels ils ont travaillé et celui dans lequel ils travaillent).

3/ Je leur demanderai s'ils ont déjà été confrontés à des situations d'obstinations déraisonnables, s'ils pensent que parfois des soins palliatifs auraient pu être mis en place. Je demanderai également selon eux, quelles sont les causes principales à ces situations d'obstination. Je leur demanderai la place qu'ils occupent dans le cadre des prises de décisions collégiales de décisions d'arrêt des traitements / sédations profondes et continues. Enfin, je leur demanderai s'ils estiment avoir été suffisamment bien formés (initialement et en continu sur la législation applicable en la matière et les soins palliatifs / de confort).

4/ S'il reste suffisamment de temps, je les inviterai à témoigner d'un cas qui les aurait tout particulièrement marqué. Ce dernier élément permettrait d'apporter une richesse qualitative à ma recherche.

N. B. : L'entretien sera enregistré au dictaphone pour être retranscrit ultérieurement. À la retranscription, je procéderai à une anonymisation totale de l'entretien (noms, prénoms et lieux d'exercices anonymisés).

Auprès des médecins

Interroger des médecins c'est interroger la personne qui aura le dernier mot au moment de la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Les interroger c'est comprendre leurs pratiques, ce qu'ils mettent en place ou pas, appréhender leurs connaissances en matière de soins palliatifs, qui ne sont pas leur domaine d'activité habituel.
--

- Prise de contact par le biais de connaissance et du réseau de mon lieu de stage.

- Premier contact par téléphone/mail :

- présentation de mon sujet,
 - prise de rendez-vous.
- Choix d'interroger 3 médecins, pour respecter l'équilibre quantitatif entre tous les professionnels interrogés, qui travaillent dans des services de soins curatifs de la région Bretagne.
- L'entretien durera maximum 20 minutes, temps qui semble adapté aux attentes de ce mémoire de fin de master 2. Il se déroulera dans des locaux calmes ou par visio, pas nécessairement sur leur lieu de travail voire au contraire pour créer une relation de confiance entre eux et moi.
- Le déroulement de l'entretien sera le suivant :
- 1/ Je présenterai mon sujet, l'étude que je mène, son champ d'application et mon hypothèse de départ qui est que les lois relatives à la fin de vie sont insuffisamment appliquées dans les services de soins curatifs, où l'obstination déraisonnable semble plus présente que la mise en place de soins palliatifs.
 - 2/ Je les inviterai à se présenter (date d'obtention du diplôme et services dans lesquels ils ont travaillé et celui dans lequel ils travaillent).
 - 3/ Je leur demanderai s'ils ont déjà été confrontés à des situations d'obstinations déraisonnables, s'ils pensent que parfois des soins palliatifs auraient pu être mis en place. Je demanderai également selon eux, quelles sont les causes principales à ces situations d'obstination. Je leur demanderai la place qu'ils occupent dans le cadre des prises de décisions collégiales de décisions d'arrêt des traitements / sédations profondes et continues jusqu'au décès. Enfin, je leur demanderai s'ils estiment avoir été suffisamment bien formés (initialement et en continu sur la législation applicable en la matière et les soins palliatifs / de confort).
 - 4/ S'il reste suffisamment de temps, je les inviterai à témoigner d'un cas qui les aurait tout particulièrement marqué. Ce dernier élément permettrait d'apporter une richesse qualitative à ma recherche.

N. B. : L'entretien sera enregistré au dictaphone pour être retranscrit ultérieurement. À la retranscription, je procéderai à une anonymisation totale de l'entretien (noms, prénoms et lieux d'exercices anonymisés).

Annexe 8 – Ensemble des entretiens réalisés auprès de professionnels et retranscrits

Ont été réalisés des entretiens auprès de trois médecins, trois internes et trois infirmières. Dans l'ordre, l'annexe est composée des entretiens suivants :

- Médecin 1 : pneumologue (chef de clinique) en pneumologie exerçant dans l'un des CHU de Bretagne
- Médecin 2 : médecin généraliste exerçant dans un service d'oncologie médicale dans l'un des CHU de Bretagne
- Médecin 3 : médecin gériatre (chef de service) exerçant en service de court séjour gériatrique dans l'un des CHU de Bretagne

- Interne 1 : interne en médecine générale, actuellement en semestre aux urgences d'un CH de Bretagne et ayant fait un semestre en oncologie et hématologie
- Interne 2 : interne en cardiologie, actuellement en semestre dans un service de réanimation médicale d'un des CHU de Bretagne et ayant fait ses autres semestres en services de cardiologie
- Interne 3 : interne en maladies infectieuses, actuellement en semestre dans un service de réanimation médicale d'un des CHU de Bretagne et ayant fait ses autres semestres en services de maladies infectieuses

- Infirmière 1 : infirmière en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) dans une clinique privée de Bretagne
- Infirmière 2 : infirmière en service de soins intensifs de cardiologie dans une clinique privée de Bretagne
- Infirmière 3 : infirmière en service de chirurgie urologique et digestive dans l'un des CHU de Bretagne

Chaque entretien a été réalisé dans les conditions décrites par les guides d'entretiens relatifs à chaque profession.

Les propos introductifs, me présentant, ne sont donc pas retranscrits ici. Toutes les personnes interrogées ont été informées qu'elles étaient enregistrées et que leurs propos ont été strictement retranscrits, en procédant à une anonymisation des lieux et des noms.

À la suite de ces entretiens, le témoignage d'un médecin ayant participé à l'élaboration des protocoles de limitation et d'arrêt des traitements, qui ont été utilisés par le législateur de 2005, a été recueilli. Ce médecin est nommé médecin 4. Elle travaille en service de réanimation médicale de l'un des CHU de Bretagne.

Entretien avec le médecin 1

- Médecin 1 : Moi c'est C... , je suis un des chef de clinique de pneumo (pneumologie) ici.

- Intervieweuse : Ok. Du coup vous êtes dans les services de temps en temps.

- Médecin 1 : Ouais.

5 - Intervieweuse : Est ce que vous pouvez me dire, quand est-ce que vous avez été diplômé et les services dans lesquels vous avez travaillé.

- Médecin 1 : Alors j'ai passé ma thèse en février 2020, ça fait un an.

- Intervieweuse : D'accord.

10 - Médecin 1 : J'ai passé mon mémoire de pneumo en septembre 2020, donc en gros ça fait 1 an que j'ai fini tout mon cursus de pneumo. J'ai bossé beaucoup en pneumo, en gros c'est 4 ans d'internat donc c'est 8 semestres. J'ai dû en faire 5 en pneumo, 1 en onco (service d'oncologie), 1 en réa (service de réanimation) je pense que c'est là principalement qu'il y a les histoires de fin de vie etc. Et j'ai fait quoi : maladies infectieuses et réhabilitations respiratoires qui rentrent moins peut-être dans le cadre des fins de vies.

15 - Intervieweuse : Et du coup, vous avez exercé qu'ici à Brest ?

- Médecin 1 : Non, Q..., la réa à B..., l'onco à B..., Q... pour une partie de la pneumo, réhabilitations respiratoires c'était à P... et à M...

- Intervieweuse : C'était qu'en Bretagne en tout cas ?

- Médecin 1 : Ah oui oui.

20 - Intervieweuse : D'accord, et vos études vous les avez faites à ... aussi? Parce que j'ai oublié de préciser mais je n'étudie que sur la région Bretagne.

- Médecin 1 : Ah ok, non mais oui oui c'est bon.

- Intervieweuse : Je voulais savoir si vous aviez été déjà confronté à des situations dites d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique.

25 - Médecin 1 : Et bien pas tant que ça en fait, en vrai. Euh... Je pense que non, j'ai toujours eu l'impression pendant mon cursus que c'était plutôt assez bien foutu dans ce sens là. Je n'ai jamais eu l'impression que l'on forçait, enfin que l'on forçait... Qu'il y avait un besoin d'imposer des soins, d'imposer des examens, d'imposer des trucs alors que ni nous, ou soit les patients n'étaient pas d'accord et dans ce cas on respecte complètement le fait, que bah voilà, 30 qu'ils ne veulent pas que l'on aille plus loin. Soit les familles aussi quand c'est des patients de réa notamment qui sont inconscients. Non franchement je n'ai pas eu l'impression dans mon cursus d'en croiser, non non, plutôt à l'inverse plutôt tendance, et à raison je pense, à pas à freiner les soins du tout mais à dire que l'on comprend bien que les gens disent « je ne veux pas que l'on aille plus loin, je ne veux pas que l'on fasse une fibroscopie je ne veux pas que l'on aille 35 faire une ponction machin, je sais que c'est peut être un cancer. Je le sais mais je ne veux pas le savoir » et voilà ça n'empêche pas qu'on les suive toujours pareil. Ça ne change rien.

- Intervieweuse : Ok. Parce que j'ai fait des questionnaires en lignes, et j'ai eu quand même pas mal de gens qui m'ont répondu qu'ils avaient l'impression d'être confronté souvent ...

- Médecin 1 : Mais je pense qu'il y a une grosse différence entre les positions des médecins et les 40 positions des paramed (personnel paramédicaux) à mon avis.

- Intervieweuse : Oui.

- Médecin 1 : C'est énorme je pense.

-Intervieweuse :Oui oui. C'est clairement le cas avec pas mal de reproches des infirmiers. Je suis infirmière aussi, pardon, j'ai oublié de le préciser. Donc oui pas mal de reproches dans les 45 questionnaires des infirmiers faites aux médecins où ils ont l'impression qu'ils s'obstinent et qu'ils ont l'impression que le médecin ne perçoit pas forcément...

- Médecin 1 : Ça par contre, je pense que clairement c'est encore plus vrai en réa je pense. Parce que ... Euh ... Parce que en fait techniquement les médecins sont quand même moins au contact des gens, on ne les voit pas quand ils sont sur le ventre pleins d'œdèmes machins, fin voilà. Et
50 que nous on se dit peut être que la dialyse ça passe encore. Je pense que c'est surtout dans ses situations là, là c'est sûr.

- Intervieweuse : Donc finalement peut être que vous avez la perception qu'il n'y avait pas d'acharnement et que peut être que les paramédicaux auraient pu ressentir.

-Médecin 1 : Oui ça c'est clair.

55 -Intervieweuse : Ok, c'est bien. Si aussi, j'ai eu pas mal de réponses donc je vous le demande du coup. Où des soins curatifs sont poursuivis parce que souvent les familles demandent à ce que les soins soient continués.

- Médecin 1 : Oui, alors ça c'est dur. J'ai vécu ça une seule fois dans mon internat. C'était pour des histoires de ventilations, pour une dame qui était déjà quasiment plus là, et la famille voulait
60 que l'on ventile, que l'on ventile. Je trouve que la position du service est pas mal là haut⁵⁵³, la ventilation ce n'est quand même pas anodin, c'est vraiment pas marrant, pour l'avoir testé ce n'est pas drôle du tout. Ventilé quelqu'un quand il est en fin de vie c'est, je pense que c'est pas une bonne idée. Là c'était le cas ce n'était pas du tout la position de la famille. Ça a été super compliqué, quand j'étais interne et on avait fini par lâcher en disant ok, en fait s'il y avait des
65 histoires de procédures juridiques derrières.

- Intervieweuse : Et pour autant il y avait une personne de confiance ou pas ?

- Médecin 1 : Hum.

- Intervieweuse : Vous ne savez pas ?

- Médecin 1 : Non. C'était les enfants de la dames qui étaient hyper hyper agressifs. Et en fait,
70 j'ai vraiment que celle-là en tête. Mais c'est des situations super dures parce que, on essaye de discuter clairement avec les gens, on essaye de leur expliquer, mais en fait tous nos arguments

553 Dans le service de pneumologie.

rationnels de médecin, ces gens là ne peuvent pas les entendre car ils sont dans l'émotion de leur maman qui n'est pas bien. Donc c'est deux mondes qui s'opposent et ça ne marche pas du tout. On avait fini par ventiler la dame qui était décédée, je crois 3 jours après.

75 - Intervieweuse : Oui et ça n'a rien changé.

- Médecin 1 : Oui c'est ça, et là clairement ça c'était de l'acharnement.

- Intervieweuse : C'est comme pour l'hydratation, il y a pas mal de famille qui souvent demande.

- Médecin 1 : Oui voilà, là il y avait un truc dans le service, il y a 4 semaines, même cas de figure, je n'ai pas le détail car je ne me suis pas occupé du patient, mais c'était le cas.

80 - Intervieweuse : Ils ont l'impression que l'on va les tuer en arrêtant d'hydrater.

- Médecin 1 : Voilà on avait arrêté l'hydratation parce qu'il était encombré, mais les familles, ne peuvent pas comprendre ils n'ont pas les connaissances et surtout ils ne sont pas rationnels comme on l'est nous.

- Intervieweuse : Ouais je vois. Est ce que selon vous, vous avez été bien formé aux soins palliatifs ? Et aux droits qui entourent les soins palliatifs, l'accompagnement, les droits relatifs à la fin de vie, etc ?

85 - Médecin 1 : Je n'ai pas l'impression d'avoir été mal formé. Il y a beaucoup d'apprentissage, je pense, qui se fait comme tout le reste un peu ..

- Intervieweuse : Sur le terrain ?

90 - Médecin 1 : Oui. Clairement. Alors le côté légal, texte de loi c'est assez loin, je connais le nom des lois je pense que je pourrais m'y référer si besoin. Le détail, je ne l'ai pas, clairement. Après pour ce qui est des... Je trouve que le cadre est pas mal foutu et l'application qui en est faite est pas si mal. J'ai toujours vécu, toutes les limitations de soins comme étant des trucs fait en groupe, en réa et en pneumo essentiellement et en onco.

- 95 - Intervieweuse : Et en groupe, la procédure collégiale telle quelle est définie par la loi, donc avec un médecin,...
- Médecin 1 : Un médecin du service plus un autre oui.
- Intervieweuse : Et le texte de loi dit de se référer aussi à l'équipe soignante si elle est présente. Donc vous faites intervenir les paramédicaux ?
- 100 - Médecin 1 : Ouais, tout le temps. Les paramédicaux, les externes si ils sont là.
- Intervieweuse : Donc vraiment un staff.
- Médecin 1 : Oui, on est au moins 5, 4 ou 5.
- Intervieweuse : D'accord. Parce que au niveau de la formation, je me suis renseignée auprès des fac de Rennes et de Brest, les deux seules de Bretagne, et en fait il n'y a pas de formation
105 initiale.
- Médecin 1 : Non.
- Intervieweuse : C'est que sous format d'option.
- Médecin 1 : Ah ouais ok.
- Intervieweuse : Et un interne avec qui j'avais travaillé, m'avait dit. Bon je m'étais un peu
110 fâchée j'avais dit « tu déconnes, il faut qu'il soit en soins palliatifs », enfin bref. Je lui dit « tu sais quand même qu'il y a des droits » et il m'avait répondu « bah oui mais ça ne tombe jamais à l'ECN les soins palliatifs ».
- Médecin 1 : (Rires.)
- Intervieweuse : C'est le cas ?

115 - Médecin 1 : J'en sais rien, oui enfin non, je pense qu'il y en a de plus en plus dans les ECN, ils sont en train de passer de plus en plus d'items de santé publique et de trucs comme ça.

-Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 1 : Mais en pratique je suis sûr que personne ne va en cours. Ça n'intéresse personne en fait, c'est ça le truc.

120 -Intervieweuse : D'accord, oui c'était un interne de chir (chirurgie) digestive et il était à son deuxième semestre quelque chose comme ça et il me dit « Je sais que l'on en a eu mais, je ne l'ai pas fait » et la semaine dernière j'ai interrogé une interne et elle pour le coup elle avait été très intéressée par la matière et elle connaissait tout très bien. Je pense que c'est vraiment un intérêt personnel en fait.

125 - Médecin 1 : Oui c'est personnel, on peut complètement passer entre les mailles surtout dans des spés (spécialités) comme la chirurgie où ce n'est quand même pas vraiment des questions qui se posent souvent. Eux, ils sont même plutôt le couteau entre les dents à vouloir y aller à tout prix souvent. Bon ça dépend des chir (chirurgiens) mais quand même, ils y vont facilement. Et je ne pense pas qu'ils se posent ces questions là régulièrement.

130 - Intervieweuse : Oui, même en formation continue vous n'avez pas eu forcément l'occasion d'être en formation continue pour le moment.

- Médecin 1 : Non.

- Intervieweuse : Mais ce n'est pas forcément une matière que vous iriez chercher.

135 - Médecin 1 : Pourquoi pas si par contre. Si si, j'ai participé à des séminaires de communication et d'éthique qui rentre un peu dans ce cadre là, qui sont gérés par une des médecins de réa.

- Intervieweuse : C'est à A... c'est ça ?

- Médecin 1 : Ouais c'est à A... C'est de l'inscription individuelle.

- Intervieweuse : Oui, c'est au bon vouloir. Est-ce que vous aimeriez être mieux formé ?

140 - Médecin 1 : Ouais je pense. Je n'irai pas faire un DU, je n'irai pas faire une grosse formation comme ça, mais des petits rappels, ne serait-ce que les textes légaux. Je pense qu'il y a très très peu de gens, moi y compris, hein... Je n'ai pas le détail en tête clairement.

-Intervieweuse : Par exemple les directives anticipées, vous savez quand est ce qu'il faut les consulter ?

145 - Médecin 1 : Bah non. En fait j'aurai tendance à les consulter quand il y a un risque là, qui arrive, que ça évolue dans le mauvais sens. Après techniquement je ne sais même pas comment les consulter déjà. Euh ... C'est flou, vraiment c'est flou.

- Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 1 : Je n'ai jamais été confronté à des patients ou à des familles qui m'ont dit, « il existe des directives anticipées ». Ça ne m'est encore pas arrivé.

150 - Intervieweuse : Oui, il y en a très peu qui en rédige.

- Médecin 1 : Donc en pratique, je n'ai jamais eu de situations comme ça mais c'est vrai que techniquement, je ne sais pas où les trouver.

- Intervieweuse : Au premier abord, vous allez demander à la famille si la personne n'est plus apte à s'exprimer ?.

155 - Médecin 1 : Oui voilà. D'abord au patient et puis à la famille après.

160 - Intervieweuse : En fait normalement, c'est patient, directives anticipées parce que c'est l'expression de la volonté du patient, ensuite personne de confiance, et ensuite la famille puis les proches. Et effectivement, je pense que dans un premier temps on demande souvent à la famille quand les personnes ne peuvent plus. Bah écoutez je pense que ça me va, si vous m'avez déjà parler d'une situation qui vous a un peu marqué. Je ne sais pas si vous avez une autre situation que vous aimeriez partager.

- Médecin 1 : Je n'ai jamais vraiment eu de situation de conflit ou difficile. Je n'ai jamais eu l'impression non plus que, quand j'étais interne que les chefs étaient « jusqu'au boutiste », j'ai toujours trouvé, en tout cas le service de pneumo ici ou les services où je suis passé étaient plutôt
165 adaptés. Euh... On est quand même nous, souvent sollicités, par d'autres services. Là ça me gêne toujours plus. On est beaucoup sollicité par d'autres services pour des patients extrêmement fragiles et qui sont clairement en train de se dégrader.

- Intervieweuse : Sollicités pour ?

- Médecin 1 : Pour des gestes.

170 - Intervieweuse : D'accord, genre fibroscopie.

- Médecin 1 : Oui, fibroscopie, ponction, ventilation.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 1 : C'est les situations principales où là, je trouve qu'il y a de l'acharnement de certains point de vue, parce que ponctionner quelqu'un de 90 ans qui fait son 8^{ème} OAP et qui a
175 15L d'oxygène c'est à mon sens pas une bonne chose, parce que ce sont des trucs invasifs. Souvent on est appelé, moi j'en discute souvent rapidement avec mes collègues, mais j'ai déjà pris ma décision. C'est à dire que pour le coup, c'est moi qui dit « non je ne ferai pas ce geste tout seul ».

- Intervieweuse : Vous arrivez à vous permettre de dire à un médecin qui vous le demande
180 « Non »... ?

- Médecin 1 : Ouais, par contre je dis, « si vous trouvez un autre pneumologue qui va le faire... » Mais de ce que l'on me dit du dossier je considère que mon geste relèverait, mais ça c'est personnel, d'un acharnement et d'une obstination. Par contre j'en parle toujours avant aux collègues en disant « bah voilà, tel ou tel patient, tel dossier, est-ce que tu aurais fait le truc ? ».
185 Et il n'y a jamais eu de discordances. Après ça dépend peut-être de comment je présente le dossier c'est sûr.

- Intervieweuse : Hum hum. Et vous avez déjà été interpellé par des collègues infirmières ou aides soignantes, de l'équipe paramédicale qui vous disent « pourquoi vous continuez à faire ça ? Nous on aimerait que ce patient passe en soins palliatifs ».

190 - Médecin 1 : Oui, oui. En fait souvent, ce sont des histoires de discordances d'informations du dossier en fait. C'est qu'il y a une info que les paramed n'ont pas et que nous avons. Du genre une bactério⁵⁵⁴ qui sort et peut-être qu'en tentant les antibio (antibiotiques) qui vont marcher ça peut marcher. Souvent c'est ça, et quand on explique pourquoi nous on choisit ça, j'ai l'impression que ça apaise les choses.

195 - Intervieweuse : Il n'y a pas de zones de conflits là-dessus ?

- Médecin 1 : Ah non, je n'ai pas l'impression non non.

- Intervieweuse : Dernière petite question. Vous m'avez dit que vous connaissiez vite fait les lois, qu'est-ce que vous me diriez que vous avez retenus de la loi Claeys-Leonetti ou de l'ancienne loi Leonetti ?

200 - Médecin 1 : C'est que, je crois que ça met vraiment les choix du patients au milieu de tout. C'est avant tout, le patient qui est responsable, maître, de ce qu'on lui fait ou que l'on ne lui fait pas aussi, il a le droit de dire non. Je pense que ça met une place vraiment intéressante dans tout ce qui est cadre du fameux acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable qui était peut-être des trucs, d'il y a plus longtemps quand on était sur un truc un peu paternaliste où le docteur
205 sait et le patient fait. Je pense que l'on est plus là dedans et que c'est plutôt une bonne chose. De toute façon, la partie la plus intéressante du boulot, c'est de discuter avec les patients et pas juste faire la fibro⁵⁵⁵ c'est essayer de comprendre pourquoi ils ne veulent pas. Parfois c'est un peu énervant, parce qu'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas. On essaye de les convaincre après c'est notre boulot à nous de faire ça, mais jamais je force, fin on force je parle pour mes collègues
210 aussi. Je n'ai jamais eu l'impression de forcer les choses.

554 Dosage de la bactériologie (bactéries dans le sang), et détection de la/les bactérie.s.

555 Fibroscopie, ici pulmonaire.

- Intervieweuse : Ok. La première loi Leonetti le médecin était censé effectivement mettre tout en œuvre pour essayer de faire changer d'avis le patient quand sa décision mettait sa vie en danger. Et depuis la nouvelle loi de 2016, ça a disparu, le médecin n'est plus censé mettre tout en œuvre. Par contre il peut faire intervenir un autre médecin pour qu'ils en discutent. Mais a priori, 215 la première loi Leonetti, par rapport à ce que j'avais lu, il y a pas mal de médecin qui n'avaient retenu que l'interdiction de donner la mort...

- Médecin 1 : Qu'il fallait tout faire pour aller jusqu'au bout des ...

- Intervieweuse : Ils n'ont pas pris en compte que c'était surtout une loi pour éviter l'acharnement thérapeutique. Alors que c'était ça le cœur de la loi.

220 - Médecin 1 : Je pense que c'est plutôt bien que ce soit encadré comme ça, je trouve que ça permet aussi d'avoir des situations un peu plus simples. Il y a une dame qui était dans le service il y 3-4 semaines qui ne voulait pas se ventiler, impossible, en fait elle est arrivée dans le coma donc on lui a mis la ventil⁵⁵⁶. Évidemment elle s'est réveillée, puis quand elle se réveille, elle l'enlève, elle retourne dans le coma, on la remet sous ventil enfin bref. Et à un moment où elle 225 était franchement lucide, moi je me suis vraiment posé avec la dame et je lui ai dit « qu'est-ce que l'on fait ? Quand vous êtes consciente et en pleine possession de vos raisonnements vous la refusez dès que vous retombez dans le coma on la remet » c'était une discussion intéressante, elle était avec son mari. Elle m'a dit « moi je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ». Je lui ai demandé « qu'est ce que vous définissez comme étant ça ? ». Et elle m'a dit « Je ne veux pas 230 que l'on m'intube, je ne veux pas que l'on me fasse de massages cardiaques . » J'ai dit « ok pas de problème, est-ce que la ventilation c'est de l'acharnement ? » et elle me dit que oui. Je lui dit « ok, j'entends bien ça par contre il faut quand même que je vous explique. Si on ne la met pas, vous allez peut-être retomber dans le coma et peut-être en mourir. Est-ce que c'est quelque chose dont vous aviez conscience ? ». Et elle me dit « oui oui, je sais bien ». Et à partir de ce moment 235 là, j'ai dit à la dame « ok, la ventil on arrête ». Moi ça ne me pose pas de problème c'est son choix, je ne suis pas là pour lui imposer le masque surtout que ce n'est pas marrant. Et on transmet aux équipes, on l'a arrêté, on a même sorti la ventil de la chambre.

- Intervieweuse : Ok.

556 Ventilation artificielle ou assistance respiratoire.

240 - Médecin 1 :Et son mari a dit « Non la ventil, n'est pas de l'acharnement ». Donc là, c'est la dame de toute façon, je les ai laissé discuter tous les deux. Mais je trouve qu'en discutant avec les patients, souvent il faut s'adapter, il faut s'accorder. Mais je n'étais pas du tout dans une position de lui dire, je ne vous laisse pas le choix il faut vous ventiler et point barre. Et la dame me dit « j'en ai marre, j'ai une vie qui est abîmée parce que je suis en fauteuil roulant, parce que machin truc. J'en ai marre ».

245 - Intervieweuse : D'accord très bien. Bon, je pense que c'est bon pour moi. Merci beaucoup.

- Médecin 1 : Non, mais pas de soucis.

Entretien avec le médecin 2

250 - Médecin 2 : Je suis le Dr C..., j'ai 39 ans, j'ai fait mon externat et mes études de médecine à ... (faculté de médecine en Bretagne), mon internat en Alsace à Strasbourg. J'ai un DESC de soins palliatifs que j'ai effectué il y a 10 ans peut être, un truc comme ça. J'ai une formation en douleurs chroniques et cancéreuses que j'ai fait, après j'ai un diplôme de cancérologie parce qu'à la base je suis médecin généraliste. Et j'ai fait aussi un diplôme de soins de supports en oncologie.

- Intervieweuse : D'accord. Et donc là vous exercez dans le service d'oncologie ?

255 - Médecin 2 : Voilà. J'exerce dans le service d'oncologie du CHU de ... (en Bretagne) depuis, ça va faire 5 ans et demi. Avant j'étais sur l'équipe mobile de soins palliatifs et de cancérologie du CH de M..., avant j'étais sur l'équipe de soins palliatifs du CHU de ... (en Alsace).

- Intervieweuse : Finalement que des soins palliatifs ?

- Médecin 2 : J'ai fait beaucoup, beaucoup de soins palliatifs.

260 - Intervieweuse : D'accord. Vous n'avez pas forcément travaillé dans des services curatifs autre que l'oncologie ?

265 - Médecin 2 : Alors si dans mes études. J'ai travaillé en médecine interne, en pédiatrie (pédiatrie), en gynéco, j'ai fait la médecine générale, j'ai fait du court séjour, du moyen séjour. J'ai fait des remplacements en moyen séjour aussi un temps. Et après j'ai travaillé en onco aussi donc c'est du court séjour.

- Intervieweuse : Mais par contre sur votre expérience en Bretagne, c'est principalement les soins palliatifs ?

- Médecin 2 : C'est principalement la cancérologie en Bretagne.

- Intervieweuse : D'accord.

270 - Médecin 2 : C'est moitié moitié à l'heure actuelle.

- Intervieweuse : D'accord. Je vais vous demander, est-ce que vous avez déjà vu des situations

- Médecin 2 : D'acharnement ?

- Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 2 : Est-ce que j'en ai vu par des collègues par exemple ?

275 - Intervieweuse : Ouais, par contre que sur la région Bretagne.

- Médecin 2 : Sur la région Bretagne, oui j'en ai vu oui. Comme je suis en onco, j'en vois. Moi je m'occupe du service d'hospitalisation continue donc je récupère les patients qui se dégradent sur leurs pathologies ou sur leur chimiothérapie ou sur leur radiothérapie. Sur les patients qui ont des douleurs, qui sont en aplasie et c'est aussi l'occasion de revoir leur prise en charge globale. Oui
280 j'en ai vu. Alors, des situations plus où les gens auraient du mal à arrêter plutôt que... C'est plus la question que je perçois ici, c'est plus quand est-ce qu'ils s'arrêtent ? Avec la grande difficulté de dire que c'est terminé.

- Intervieweuse : Les médecins ?

- Médecin 2 : Ouais, les familles aussi. Et les patients aussi.

285 - Intervieweuse : Les familles, ça rejoint... J'avais fait un questionnaire en ligne et ça rejoint exactement ce que j'ai trouvé.

- Médecin 2 : L'acharnement c'est difficile à définir. Ça veut dire quoi ?

- Intervieweuse : C'est jusqu'où ?

- Médecin 2 : C'est jusqu'où ? Et est-ce que c'est selon un avis objectif médical ou est-ce que
290 c'est une perception d'un patient qui trouve qu'au bout d'un moment c'est trop ? Parce qu'il y en a c'est jamais assez pour eux.

- Intervieweuse : Pour les patients ?

- Médecin 2 : Pour certains oui.

295 - Intervieweuse : Oui, parce que je crois qu'il y a effectivement des demandes des patients aussi d'aller jusqu'au bout.

- Médecin 2 : Aaah oui, il y en a. Là j'en ai un par exemple, qui a du mal avec l'idée que peut-être c'est terminé. Et donc lui il est demandeur.

- Intervieweuse : Et c'est assez fréquent ?

300 - Médecin 2 : C'est quand même plus fréquent que l'on ne le pense. Mais c'est difficile de continuer à vivre en vous disant que vous êtes soignés mais pas sur ce qui met votre vie en danger.

- Intervieweuse : Vous les percevez comment ces demandes là des patients ? Parce que vous êtes la première qui m'en parle vraiment. Parce depuis 2016, la loi permet la poursuite des traitements en plus de l'arrêt.

305 - Médecin 2 : Comment ça la poursuite des traitements ? A visée curative ?

- Intervieweuse : C'est pas dit. Rire.

310 - Médecin 2 : C'est pareil, c'est quoi curatif ? Le nombre de patients qui sont métastatiques et à qui on fait de la chimio parce que ça restreint la maladie, on est déjà dans du palliatif en fait. Qu'est-ce que c'est que du palliatif ? Il y a des patients qui ont une durée de vie augmentée grâce aux chimios mais qui sont métastatiques quand même.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 2 : Il y a des patients, et c'est une problématique, c'est l'incertitude des soins, en oncologie j'entends. Quand vous démarrez un traitement vous ne savez pas ce qu'il va se passer.

315 Vous ne savez pas si le patient va tolérer les traitements, vous ne savez pas si la maladie va
répondre, vous ne savez pas si ça répond et quel niveau de réponse vous allez avoir et ce n'est
absolument pas reproductible d'un patient à un autre. Donc parfois, vous avez eu une expérience,
un truc de folie ça a vachement bien marché, vous essayez un nouveau truc et là ça ne marche
pas et ça peut ressembler à de l'acharnement si vous avez essayé autre chose. Mais c'est parce
que déjà va vous avez vécu une expérience un peu magique. Mais c'est toute la question aussi,
320 jusqu'où on va pour en sauver un ?

- Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 2 : Ça... On est en France, c'est-à-dire qu'en France, ce n'est pas l'Angleterre et ce
n'est pas l'Italie. C'est-à-dire qu'en Angleterre ils vont moins loin que nous, mais est-ce que
c'est eux qui ont raison ? Je ne sais pas. Et ce n'est pas basé sur la même éthique.

325 - Intervieweuse : Oui, ce n'est pas le même système de financement.

- Médecin 2 : Ce n'est même pas le même système de réflexion éthique. Je ne sais pas si vous
vous êtes penchée sur la question, mais il y a deux formes d'éthiques. Il y a l'éthique kantienne
donc ça c'est la notre, c'est-à-dire que l'on soigne une personne et on réfléchit au bien fondé
pour cette personne. Et il y a l'éthique utilitariste et là c'est, est-ce que pour en soigner un on
330 n'est pas en train de prendre des besoins qui serviraient pour d'autres ?

- Intervieweuse : Et la kantienne c'est la déontologique c'est ça ?

- Médecin 2 : C'est ça. Donc ça c'est la notre. Mais du coup, ça change fondamentalement notre
réflexion de soins. En Angleterre vous ne verrez jamais un malade avec 10 lignes de traitement,
chez nous oui. Parce qu'on a n'a pas du tout le même niveau de réflexion. Et vous pouvez avoir
335 des décisions qui se ressembleront mais le moyen de réflexion sera complètement différent. Et
c'est cette différence de réflexion qui compte finalement. Ça change absolument tout quand vous
prenez une décision.

- Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 2 : Nous, quand on prend une décision, on pense au patient et uniquement au malade.
340 Et c'est ce que moi je trouve le plus intéressant dans notre médecine à nous. On n'a pas à réfléchir, à savoir si on dépense trop d'argent. Et ça c'est confort.

- Intervieweuse : Est-ce que je peux revenir, sur le fait que vous me disiez que vous avez des patients que certains collègues vous ramènent, globalement, ce serait plus quelle spécialité qui aurait tendance à s'acharner ?

345 - Médecin 2 : Alors, franchement... Tous pareils

- Intervieweuse : J'ai l'impression moi qu'il y a beaucoup de chirurgiens.

- Médecin 2 : Bah le chirurgien il va penser chirurgie et effectivement je me souviens d'un chirurgien qui faisait ça, j'avais du lui dire de s'arrêter. Il avait opéré 8 fois le malade, là on était dans de la grande souffrance, là j'avais dit tu arrêtes tout de suite. Mais j'ai du le manipuler, truc
350 de fille quoi. Rire. Je lui ai fait croire qu'il avait pris la décision tout seul, mais il s'arrête.

- Intervieweuse : Rire. Donc sans forcément de distinction, mais les chirurgiens quand même.

- Médecin 2 : Ouais, mais c'est parce finalement si on réfléchit bien, les chirurgiens ils opèrent ce sont des actifs, ils n'ont pas ce mode de réflexion global, ils ne savent pas gérer le global...

- Intervieweuse : Et s'il y a une complication c'est ...

355 - Médecin 2 : Et si on est honnêtes ce n'est pas vraiment leur boulot. Donc à l'heure actuelle, tel qu'est organisé le système de santé, ils ne sont pas vraiment aidés.

- Intervieweuse : En fait ce que je perçois, j'arrive un peu à la fin de mes entretiens, de mon étude. Ce que je perçois c'est que l'on sur une médecine, qui est très spécialisée en France, et qui n'est pas suffisamment globale et j'ai l'impression que chaque spécialité... J'ai une infirmière en
360 cardio qui m'a dit que les médecins ils s'occupent du cœur.

- Médecin 2 : Effectivement.

- Intervieweuse : Si la personne ne dort pas, si elle a des douleurs autres que son cœur...

365 - Médecin 2 : Effectivement ils vont pas s'intéresser à ça, c'est presque plus le vrai fond du problème en fait. Ce n'est pas tant de faire de l'acharnement ou pas parce que la définition elle est vague, mais c'est tellement compliqué d'être bon dans un domaine qu'il y a des choses que l'on met de côté.

- Intervieweuse : L'autre jour j'ai eu Mr Aubry qui discutait et il disait qu'il fallait sans doute probablement plus refonder le système de médecine que de refonder et essayer de grappiller des connaissances à droite, à gauche en palliatif.

370 - Médecin 2 : Après, les soins palliatifs quand on y réfléchit bien c'est du soin de base. On n'invente pas le fil à couper le beurre tous les matins, c'est-à-dire que nous notre boulot c'est de savoir si les gens sont confortables. Finalement c'est le cœur même de la médecine. C'est à dire que notre boulot c'est de s'assurer que les gens ils aillent le mieux possible ce n'est pas de les guérir.

375 - Intervieweuse : Pour certains je crois que ça l'est.

- Médecin 2 : Oui mais en réalité ce n'est pas ça la médecine, ce n'est pas guérir. Et si on y réfléchit bien on est voués à l'échec en permanence puisque l'on est tous voués à mourir donc de toute manière on ne guérit pas de ça.

- Intervieweuse : Oui c'est sur.

380 - Médecin 2 : Et tant que l'on ne change pas juste d'idée, si on y pense bien oui il faut refonder mais il faut être surtout plus nombreux. Si on était plus nombreux, si on pouvait aller vraiment discuter de nous ici, je parle de(ville où elle exerce), le soucis de l'oncologie c'est que l'on est à ... (l'un des sites du CHRU) on n'est pas à ... (autre site du CHRU, qui regroupe plus de spécialités), on est tellement en sous effectif, et en manque de moyen humain et matériel. Moi je
385 n'ai que 15 lits d'hospit (hospitalisation), 15 lits pour faire de l'oncologie. Je ne sais pas mais j'ai pas 15 patients malades ; on suit environ 2000 à 2500 malades par an avec une augmentation de 10 % tous les ans. Il n'y a pas de recrutement médical. On galère ne serait-ce que pour consulter,

pour prendre de nouveaux patients et pour les hospitaliser. Donc on a des « chiés »⁵⁵⁷ qui se font hospitaliser dans les services à côté mais nous ne sommes pas assez nombreux pour aller les voir.

390 Sauf que aller voir un malade dans un service qui n'a pas l'habitude de faire de la cancérologie c'est faire l'éducation. C'est faire l'éducation du bilan initial, c'est faire l'éducation de la prise en charge antalgique, alimentaire, parce que nous en onco si nos patients ne sont pas avec une homéostasie bien. C'est-à-dire qu'ils ne dorment pas, s'ils ne mangent pas, on ne fera jamais de chimio. On est par la force des choses, obligés de faire du global. En onco ici, quand moi je suis

395 arrivée j'étais un peu fébrile parce que je ne savais pas à quelle sauce j'allais être mangée parce que je suis généraliste et généraliste dans un milieu très spécialisé c'est toujours compliqué de faire sa place. Pas ici, ici ils étaient hyper preneurs, ils sont très intéressés par la prise en charge globale, ils s'intéressent à tout mais avec les moyens qu'ils ont, ce n'est pas des dieux non plus. L'oncologie c'est un milieu hyper compliqué, ça bouge tous les ans ça bouge parfois tous les

400 mois. Vous avez parfois des nouveaux traitements, ça demande une gymnastique intellectuelle phénoménale du coup ils étaient preneur d'accueillir quelqu'un qui ne faisait que du global. Franchement c'est une équipe qui n'est pas pour l'acharnement thérapeutique parfois vous êtes tellement pris par votre boulot aussi, tellement seul qu'il y a un moment donné où vous allez un peu trop loin parce que vous n'arrivez même plus à réfléchir. Et vous avez besoin de quelqu'un

405 qui vient de l'extérieur et qui discute avec vous. C'est dans les deux sens parfois vous pouvez vous arrêter trop tôt et parfois vous allez vous arrêter trop tard. Et comment vous trouvez l'équilibre de la balance ?

- Intervieweuse : Et au niveau de ces moyens là ? Médicaux mais paramédicaux aussi j'imagine ?

410 - Médecin 2 : Ah oui, bien sûr.

- Intervieweuse : Je suis infirmière aussi.

- Médecin 2 : Mais comme mes collègues infirmières ici elles sont ...

- Intervieweuse : En souffrance ?

557 Sous-entendu patients très précaires, instables.

415 - Médecin 2 : Alors oui et non. C'est du top niveau, vraiment elles sont géniales. Mais effectivement on est en sous effectif dans le sens où on voudrait toujours faire plus et il y a des butées. Il y a des moments où vous faites de la maltraitance parce que vous n'avez pas d'autres moyens en fait. Et encore ici, je ne crois pas que l'on puisse parler de maltraitance des malades, on est hyper attentifs. Il n'empêche que ce n'est pas juste une question d'application des lois.

420 - Intervieweuse : Et au niveau de tous les autres droits en fin de vie ? Droit au visite de la famille, la désignation d'une personne de confiance, la rédaction de directives anticipées ? Qu'est-ce que vous avez ?

425 - Médecin 2 : Droit aux visites, de base avant le covid, c'était visite toute la journée, on n'est pas chiant. Je ne devrais pas le dire mais pendant le covid, on a quand même réussi à garder de la visite, parce que l'on voyait nos patients s'écrouler sur le plan psychique ce n'était pas possible. On a gardé ce que l'on pouvait en visite, là on ré-ouvre tranquillement. Donc il y a le droit à la visite, pour nous ce n'est pas un soucis. On voit beaucoup les familles aussi, pendant le covid on les appelait pour leur donner des nouvelles. Sur la désignation de la personne de confiance, alors c'est une obligation institutionnelle de toute manière.

- Intervieweuse : Oui.

430 - Médecin 2 : Après il y a confusion entre la personne à prévenir et la personne de confiance. Il y a clairement le soucis aussi, pendant très longtemps, le soucis que l'on désigne quelqu'un mais qu'il n'y avait pas le consentement de la personne. La désignation de la personne de confiance qui n'a pas assisté aux consultations, franchement, pour me dire qu'ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique c'est ... voilà. Parce que nous de base on n'en fait pas, j'envoie très
435 peu de malades en réa. Ce n'est pas... parfois il y a des chimios je ne suis pas pour mais les gens on envie, ça passe où ça casse. Ça se discute. Mais est-ce que c'est de l'acharnement ? Je ne suis pas complètement sûre. Là récemment on a un patient qui est arrivé dans un état déplorable, il n'avait jamais eu de chimio, c'est un cancer qui potentiellement pouvait répondre mais on savait aussi qu'il pouvait mourir c'est ce qu'on disait à la famille. Bon il est mort mais la tenter ne me
440 semblait pas non plus être de la folie. C'est vraiment ... Tout se discute. Est-ce qu'il y a toujours des bonnes réponses ou des mauvaises réponses ? Non, il y a un entre deux il y a un flou et voilà. Et c'est plutôt le terrain d'entente que l'on a avec les malades et avec les familles qui compte je pense.

- Intervieweuse : Ouais, plus que les « vrais » dispositifs légaux quoi ?

445 - Médecin 2 : Oui. On était dans le vrai, on n'a bien dit que l'on ne mettrai pas le malades en réanimation s'il se dégradait. Et après souvent ce que je fais, c'est que je leur explique que la réanimation c'est un service extrêmement agressif, qu'il faut avoir la caisse et qu'il faut avoir un objectif. Et si le corps du malade ne peut pas recevoir les traitements agressifs, ce n'est pas la peine. Donc souvent je n'ai jamais de soucis.

450 - Intervieweuse : Il n'y a pas de conflit ?

- Médecin 2 : Non non.

- Intervieweuse : Et les directives anticipées vous en avez des fois ?

- Médecin 2 : C'est rare. C'est d'une rareté, et souvent il n'y a qu'une phrase « je ne veux pas ... »

455 - Intervieweuse : D'acharnement...

- Médecin 2 : Ils reprennent ce qu'il y a dans les modèles ... c'est tout pourri... Voilà. Ils ne sont jamais capables de dire s'ils veulent que l'on pose une poche de stomie, ou une trach (trachéotomie), ...

- Intervieweuse : Ils ne savent pas ce que c'est en même temps, c'est normal.

460 - Médecin 2 : J'ai vu des malades mourir psychologiquement parce qu'on leur avait fait une stomie vésicale par exemple et parce qu'ils n'avaient pas compris que la chirurgie du cancer c'était ça.

- Intervieweuse : Les patients, vous les trouver informés de ce dont ils ont le droit ? Directives anticipées et personne de confiance ?

- Médecin 2 : Ouais, mais c'est flou quand même.

465 - Intervieweuse : Pour eux ?

- Médecin 2 : Ouais. De temps en temps il y en a qui nous demandent d'écrire avec eux, les directives anticipées. Donc on fait avec eux.

- Intervieweuse : Et ça, ce n'est pas du temps côté ?

470 - Médecin 2 : Ah non jamais. Tout ce que l'on fait, il y a plein de temps qui ne sont pas côtés, gestion de patient à domicile. Non il n'y a rien qui est côté.

- Intervieweuse : Oui, bien sûr, c'est un vrai problème.

475 - Médecin 2 : Le temps que l'on passe à discuter avec un malade pendant un heure, ce n'est pas côté ça. Bon, ça fait parti de l'hospit. Si vous voyez une famille là, par exemple, je vous ai fait attendre parce que j'étais en dermato, je voyais une patiente qui progresse. J'ai vu la patiente avec sa famille hier matin, hier après midi, ce matin et je retourne cet après midi.

- Intervieweuse : Oui oui oui, mais c'est l'un des soucis en soins palliatifs.

480 - Médecin 2 : Et puis il y a un autre soucis je trouve en soins palliatifs c'est que la temporalité institutionnelle ce n'est pas la même que la temporalité des malades. On nous demande de faire de la place, d'aller vite, de les faire partir, d'avoir une DMS⁵⁵⁸ courte machin, mais on ne peut pas demander à un patient d'accepter une prise en charge palliative en 48h, enfin ça s'accompagne. C'est du travail psychique, c'est du travail d'accompagnement et on a ces pressions là.

- Intervieweuse : Et si vous avez des patients qui ne veulent pas décéder à domicile, est-ce que vous arrivez à trouver suffisamment de lits soins palliatifs ici ?

485 - Médecin 2 : En soins palliatifs ?

- Intervieweuse : Soit en USP soit en lits identifiés soins palliatifs.

558 DMS = Durée moyenne de séjour.

490 - Médecin 2 : Alors, facilement ? Je ne peux pas dire non à un malade comme je fais des courts séjours et qu'ils sont suivis chez nous, s'il faut trouver une solution c'est moi qui la trouve. En USP ils peuvent dire non, s'il n'y a pas de lit. Nous non, moi j'ai 15 lits et 1 seul lit identifié soins palliatifs à l'heure actuelle je dois avoir pas loin de la quasi totalité du service en soins palliatifs.

- Intervieweuse : Et l'USP vous avez du mal à trouver des lits ?

- Médecin 2 : Ils ont 10 lits.

- Intervieweuse : D'accord.

495 - Médecin 2 : Ils ont 10 lits fois 2, ils ont 20 lits donc ils sont à peine plus grand que moi en fait.

- Intervieweuse : D'accord. Ok.

- Médecin 2 : Sauf qu'ils ont moins de file active.

- Intervieweuse : Donc en fait, ce qui ressort de l'entretien c'est qu'à votre échelle vous essayez de faire au mieux, mais qu'institutionnellement c'est compliqué.

500 - Médecin 2 : Mais grave. On leur explique, et ce qui existe sur le domicile, n'est pas non plus d'une aide incroyable. Ils ont beau nous dire qu'il existe les HAD, les réseaux de cancérologie quand vous voyez comment ça fonctionne... Ce n'est pas pareil partout, on est bien d'accord que les HAD ne sont pas les mêmes. Là on bosse avec au minimum 4 HAD différentes car on draine des patients jusqu'à L... parfois même plus loin. Ça veut dire que je travaille avec l'HAD de L...,
505 de Q..., de B... et de M... ce n'est pas le même niveau les 4.

- Intervieweuse : Elles ne travaillent pas de la même manière ?

- Médecin 2 : Non. Elles ne travaillent pas du tout de la même manière. Sur A..., c'est le réseau de cancérologie on ne s'y retrouve pas du tout.

- Intervieweuse : D'accord.

510 - Médecin 2 : Là ils vont savoir qui ..

- Intervieweuse : Je vais anonymiser ne vous inquiétez pas.

- Médecin 2 : Vous anonymisez mais ils savent ce que je pense. Donc en fait sur ce que l'on a comme propositions sectorielles à domicile...

- Intervieweuse : C'est limite.

515 - Médecin 2 : Et puis nous, c'est bien beau de râler sur ce qui existe mais nous on ne peut pas se déployer non plus. C'est-à-dire que quand vous râlez sur quelqu'un si vous faites mieux ça passe, mais si vous n'avez pas les moyens de faire mieux, ça se discute. Et à l'heure actuelle on n'a pas les possibilités de faire mieux. Le domicile on pourrait nettement l'améliorer.

- Intervieweuse : Oui, il y a une infirmière de cardio, qui m'a parlé de patients des fois qu'elle
520 retrouve. Ils sont en HAD en soins palliatifs, et elle les retrouve en soins intensifs de cardio parce qu'ils ont décompensé sur le plan cardiaque et que l'HAD n'est plus apte à les prendre en charge pour une décompensation. Ça pose question.

- Médecin 2 : Il y a pleins de trucs qui posent questions. C'est ça.. Et au final, l'hôpital doit pallier à tout. Alors moi j'adore mon travail, ce n'est pas du tout là-dessus, j'adore ce que je fais
525 ce n'est pas la question. Mais je suis vite désespérée par les moyens et les réponses que l'on nous fait. D'autant plus que comme il y a une pression éthique, faire les lois et tout ça, s'occuper des lois et tout ça. Alors du coup on nous institutionnalise tout, faut avoir une personne de confiance, mais tous les malades n'en n'ont pas, un patient seul n'a pas de personne de confiance. Parfois nous on les connaît tellement bien à la longue de les voir tout le temps, on a le temps de discuter
530 avec eux, on sait à peu près ce qu'ils veulent, ce qu'ils ne veulent pas. On les connaît suffisamment bien pour savoir jusqu'où on va ou pas. Donc on n'a peut-être pas eu toutes les conversations, mais ils nous font suffisamment confiance pour savoir qu'on leur veut du bien. C'est souvent ce que je leur dit « on ne vous veut pas de mal, on vous veut que du bien ». Parfois il faut prendre les décisions d'arrêt parce que justement on vous veut du bien et parfois ne pas
535 faire c'est mieux faire. C'est beaucoup plus subtil que de vouloir juste nous dire qu'institutionnellement parlant il faut ça, il faut ça.

- Intervieweuse : Oui oui, bien sûr. Mais je pense que la loi elle est là pour donner un cadre sécurisant.

540 - Médecin 2 : Alors oui, la loi elle est bien. La loi Claeys-Leonetti je n'ai absolument rien contre. Je trouve qu'à chaque fois que j'ai du l'appliquer sur des patients en phases terminales, c'est pareil c'est pas toutes les sédations il y a des sédations thérapeutiques et il y a des sédations qui le sont moins où il faut une réunion à chaque fois que l'on a du le faire ça c'est bien passé. On l'a appliqué, on a fait les réunions nécessaires, on a vu les familles, on a vu le patient on a laissé passer du temps, on a fait passer l'équipe mobile, le soins palliatif ou pas. Ça on fait.

545 - Intervieweuse : Je pense qu'elle offre un cadre.

- Médecin 2 : Elle offre un cadre, mais avant de poser ce cadre, il faut avoir une réflexion médicale réelle.

- Intervieweuse : Oui et adaptée au malade.

550 - Médecin 2 : Et c'est ce niveau là qui parfois pêche. C'est la réflexion antérieure. Mais en soit la loi elle est bien faite. Et il y aurait beaucoup moins de problèmes si effectivement la prise en charge globale et systématique était bien, si quand un patient meurt les médecins continuent à aller voir les malades, ça s'examine un patient qui est en fin de vie on vérifie s'ils sont douloureux, on voit les familles. On ne laisse pas croire aux patients et aux familles qu'ils sont malades et abandonnés ça se passe beaucoup mieux. Globalement ici, on n'a pas eu de plaintes, 555 ça se passe bien. Et pourtant on en a qui meurt, on a au moins 100 décès par an. Ça fait 1 tous les 3 jours, c'est pas mal.

- Intervieweuse : Bon et bien merci.

Entretien avec le médecin 3

- Médecin 3 : Je suis A..., je suis gériatre, je suis chef de service du court séjour gériatrique.

560 - Intervieweuse : D'accord. Et vous êtes diplômée de quand ?

- Médecin 3 : Oulaaa. J'ai terminé... J'ai passé ma thèse en 86.

- Intervieweuse : D'accord. Vous avez exercé qu'en Bretagne ?

- Médecin 3 : Ouais. Je suis de B... J'ai fait mes études à B..., j'ai d'autres spécialités, la gériatrie étant une spécialité récente, je suis interniste⁵⁵⁹ et néphrologue.

565 - Intervieweuse : D'accord. Est-ce que vous avez déjà vécu des situations d'obstinations déraisonnables, dans votre service ou ailleurs auprès de collègues ?

- Médecin 3 : Heuu... Je ne crois pas... Enfin je n'ai pas ce sentiment là dans la mesure où il y en avait une juste avant que je vous accueille. On a, à chaque fois que l'on a des situations complexes, des discussions collégiales. Et là justement on est dans une situation où c'est une
570 dame de 87 ans, qui a un cancer de l'ovaire avec de l'ascite⁵⁶⁰ qui la gêne beaucoup. Les oncologues souhaitent faire une chimiothérapie, la dame est très ambivalente, l'ensemble de l'équipe la trouve très fatiguée et souhaiterait que l'on n'en fasse pas. Et je viens moi de la voir, parce qu'on souhaitait aussi mon avis sur la situation et moi j'avoue que tel que j'ai perçu la dame, et tel qu'elle s'exprime aujourd'hui en tout cas, souhaitant que l'on essaye d'assécher
575 l'ascite. Donc moi je pense qu'effectivement, que si elle est d'accord on tente une chimiothérapie. Donc là, pour moi, ce n'est pas une obstination déraisonnable, mais je pense que pour une partie de l'équipe ça l'est. L'obstination déraisonnable c'est compliqué, parce que .. voilà. Moi je n'ai pas ce sentiment d'être dans de l'obstination déraisonnable, mais je pense qu'une partie de l'équipe le pense.

580 - Intervieweuse : D'accord.

559 Spécialité en médecine interne.

560 Collection de liquide dans le péritoine, pouvant aller à plus d'un litre et étant donc très gênant.

- Médecin 3 : Donc, vous voyez comme c'est complexe.

- Intervieweuse : Et la patiente elle a plutôt envie de faire..

- Médecin 3 : En tout cas aujourd'hui, oui elle le souhaite. Maintenant, peut-être qu'au moment d'y aller elle dira non et elle n'ira pas mais aujourd'hui elle le souhaite.

585 - Intervieweuse : Et dans ce cas là, vous avez réussi à recueillir l'avis de la famille ?

- Médecin 3 : La famille est pour aussi, l'oncologue ayant donné un avis favorable, la famille est pour y aller.

- Intervieweuse : D'accord.

590 - Médecin 3 : Mais il y a une partie de l'équipe du service, si vous interrogez ma collègue, elle vous aurait dit qu'elle a le sentiment de vivre une situation d'obstination déraisonnable.

- Intervieweuse : Une collègue, une médecin ?

- Médecin 3 : Oui.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 3 : Comme je vous ai dit c'est extrêmement complexe.

595 - Intervieweuse : Parce que justement, dans mes questionnaires, il y a beaucoup de choses qui sont ressorties où des situations d'obstinations déraisonnables ont souvent lieux à la demande des familles. C'est ce qui ressort le plus.

- Médecin 3 : Ah oui, mais là ce n'est pas le cas, pas du tout du tout.

- Intervieweuse : D'accord.

600 - Médecin 3 : Ce n'est pas du tout pour répondre à la demande de la famille, il a été demandé une consultation d'oncologie pour cette dame et l'oncologue a proposé une chimiothérapie pas curative mais une chimiothérapie qui, si elle est efficace, pourra permettre d'être symptomatique et de réduire l'ascite.

- Intervieweuse : D'accord. Donc c'est quand même dans une démarche plus de confort que
605 curative.

- Médecin 3 : Ah oui oui oui. Donc vous voyez c'est extrêmement complexe de juger d'une situation d'obstination déraisonnable.

- Intervieweuse : Ok. Autrement vous avez déjà vu des situations autres que celle-ci ?

- Médecin 3 : Je n'en ai pas au-delà de mon service, fin si ça m'arrive d'être sollicitée, donc je
610 donne mon avis, et bien évidemment ça suppose de bien connaître la personne. J'ai vu la dame aujourd'hui, qui avait l'envie de faire donc voilà.

- Intervieweuse : C'est difficile d'aller, en tant que médecin consultant, pour prendre des décisions ou pour donner un avis ?

- Médecin 3 : Alors, je ne me déplace pas moi, hormis de temps en temps. Mais je ne suis pas
615 sollicité pour me déplacer. Et on en a déjà pas mal dans le service, de décisions à prendre. Ou une fois, mais je ne peux pas dire que je sois sollicitée de manière fréquente.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 3 : C'est très compliqué oui parce que quand on voit un patient pour la première fois, avec une équipe qui éventuellement connaît bien le patient ou la patiente, voilà c'est...

620 - Intervieweuse : Et selon vous, qu'est-ce qui participe au fait qu'il n'y ait pas d'obstination déraisonnable dans un service ?

- Médecin 3 : C'est de bien connaître le patient, de connaître les conséquences de l'acte que l'on va faire en terme de bénéfices éventuels ou de contraintes pour le patient. De savoir ce qu'il

souhaite, ça c'est pas toujours évident parce que les gens sont parfois ambivalents et ce n'est pas
625 toujours simple. Et d'avoir une vision très globale de la personne. D'avoir aussi, médicalement,
les billes pour juger si on va rendre service ou pas, ce qui n'est pas toujours facile comme dans
cette situation que je viens de vous dire.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 3 : En sachant que là, j'arrivais quasiment en tant que consultante parce que la dame
630 je ne la connaissais pas. Et de là avec moi, aujourd'hui, elle a tenu un discours très ferme en
disant qu'elle voulait tenter quelque chose ce qui n'a pas été forcément le discours des jours
précédents. Vous voyez c'est complexe, et c'est d'autant plus complexe quand on est appelé sur
une situation que l'on ne connaît pas et pour une personne que l'on ne connaît pas. Parce qu'il y
a la vision de tout le monde et le jour où on va voir cette personne là peut-être que l'on va être...
635 donc c'est très compliqué. C'est compliqué, mais il faut garder en tête déjà qu'on ne veut pas
faire de l'obstination déraisonnable, avec le risque aussi de tomber dans l'inverse.

- Intervieweuse : Oui, de s'arrêter trop tôt.

- Médecin 3 : Parce que là par exemple, si effectivement 2-3 cures de chimiothérapie font que
cette dame est mieux sur le plan symptomatique sans être obligée d'être ponctionnée c'est peut-
640 être dommage de ne pas le lui proposer. Vous voyez, donc c'est compliqué. Même si on est dans
un esprit où on ne souhaite pas être dans de l'obstination déraisonnable, on peut parfois l'être
pour d'autres.

- Intervieweuse : Oui.

- Médecin 3 : Parce que pour mes collègues là, pas tous mais certains, je suis dans de
645 l'obstination déraisonnable. Moi ce n'est pas mon sentiment.

- Intervieweuse : C'est vrai que je le perçois, oui comme de la chimio dite palliative, de confort.

- Médecin 3 : Voilà, mais qui nécessite quand même de se déplacer, chez une dame qui est
effectivement fatiguée mais là aujourd'hui elle veut.

650 - Intervieweuse : Ce qui ressortait beaucoup de mes entretiens, ce qui aidait à éviter les situations d'obstination déraisonnable, c'était le fait que les professionnels étaient formés.

- Médecin 3 : Bien sûr, mais formés à quoi attention.

- Intervieweuse : Formés aux soins palliatifs et à la communication d'équipe

655 - Médecin 3 : Certes, mais il faut aussi être formé à..., par exemple moi on me dit il me faut une perf de cisplatine⁵⁶¹, moi je ne sais pas ce que va apporter cette perf de cisplatine éventuellement. Et quand on me dit que ça peut très vite permettre de résorber l'ascite... vous voyez ? Donc attention aussi d'être bien certain que le traitement que l'on propose va vraiment rendre service. Voilà c'est le danger aussi surtout chez la personne âgée de tomber trop vite dans ce que l'on pourrait appeler de l'obstination déraisonnable et d'être en réalité dans une perte de chance soit curative ou soit palliative. Vous voyez ?

660 - Intervieweuse : Oui.

- Médecin 3 : Donc oui, bien sûr il faut connaître les lois, connaître ce qu'est l'obstination déraisonnable mais dans certaines situations il faut vraiment vraiment vraiment connaître aussi le reste.

665 - Intervieweuse : Il y avait aussi la liberté d'expression et la communication dans les équipes qui permettaient d'éviter ces situations, en tout cas d'avoir de belles procédures collégiales j'ai envie de dire.

- Médecin 3 : Oui, c'est très important d'avoir une belle procédure collégiale mais là par exemple je ne suis pas complètement sûre qu'il y ait la collégialité.

- Intervieweuse : D'accord.

670 - Médecin 3 : Pas sûre complètement qu'il y ait la collégialité, parce que là aujourd'hui la dame dit qu'elle veut, l'oncologue dit qu'il veut et moi tel que j'ai perçu la dame et bien j'ai plutôt envie de proposer alors que dans les jours passés l'équipe était plutôt défavorable. En même

⁵⁶¹ Traitement utilisé dans le traitement de différents cancers.

temps il y a eu la démarche d'aller jusqu'à l'oncologue donc il faut être cohérent. Si on avait pensé qu'il ne fallait rien lui proposer.. donc voilà c'est extrêmement compliqué.

675 - Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 3 : La seule chose que je peux vous dire, c'est que l'on est extrêmement ... on ne veut pas faire d'obstination déraisonnable, mais il n'empêche que ce n'est pas simple de savoir si on y est ou pas.

680 - Intervieweuse : Et vous qui avez connu l'avant Leonetti, avez-vous vu une évolution dans les situations de fin de vie comme ça ? Est ce que vous avez l'impression qu'il y a quand même beaucoup moins d'obstination déraisonnable qu'avant ?

685 - Médecin 3 : C'est difficile de vous dire parce que je n'ai l'expérience que de mon service. Et donc c'est vrai que dans le service, on a toujours, bon évidemment maintenant il y a la loi qui cadre les choses, mais on avait déjà cette manière de faire, qui était de ne pas aller dans de l'obstination déraisonnable et de discuter en équipe. Parce que je pense que le secteur gériatrique aussi est peut-être aussi particulièrement sensible, ce sont des gens très âgés. Là aussi attention, parce que très âgé ça peut très vite aller à la perte de chance parce simplement du fait de l'âge on va se dire qu'on va être dans de l'obstination déraisonnable.

690 - Intervieweuse : Et peut-être que, entre guillemets, c'est plus facile pour un médecin d'accepter de passer en palliatifs sur une personne qui est très âgée, peut-être que sur une personne qui est très jeune.

- Médecin 3 : Oui mais attention, attention à quel titre ferait on perdre des chances à une personne sous prétexte qu'elle est âgée ?

- Intervieweuse : Oui oui oui bien sûr.

695 - Médecin 3 : Alors qu'en réalité, voilà..

- Intervieweuse : Oui oui, mais dans la doctrine et un petit peu dans mes questionnaires a priori..

- Médecin 3 : La doctrine ?

700 - Intervieweuse : La doctrine, c'est les écrits d'auteurs. Il y a beaucoup de gens qui disent qu'en fait souvent les médecins vont avoir peur de l'échec, ou peur de la mort etc. et ce qui entraîne des situations d'obstinations déraisonnables. C'est pour ça que je me dis, que peut-être que pour une personne qui est plus âgée, on va moins avoir peur de la mort.

705 - Médecin 3 : Sûrement mais attention je le redis de ne pas tomber dans l'excès inverse. Parce qu'on peut très vite penser obstination déraisonnable chez une personne âgée alors qu'en fait on est dans la perte de chance et donc, moi j'ai le point de vue du gériatre, où on est au contraire plutôt dans l'excès peut-être d'abandon thérapeutique. Il faut bien réfléchir à ce que l'on fait et surtout pas se limiter à l'aspect de l'âge.

- Intervieweuse : Et de façon très global. Il y a pas mal de situations d'obstinations déraisonnables qui ont lieux dans des spécialités par exemple en cardiologie, le cardiologue va s'occuper que du cœur alors que la personne va être ...

710 - Médecin 3 : C'est ça, en gériatrie non. On a une vision holistique de la personne.

- Intervieweuse : Ça aussi c'est un facteur favorable.

715 - Médecin 3 : Et donc bien sûr pas dans l'obstination déraisonnable mais attention aussi à ne pas dire trop vite « c'est de l'obstination déraisonnable » alors qu'en réalité ça ne l'est pas, justement en se disant « bon elle a 93 ans ». Vous comprenez ? Donc la position gériatrique est peut-être plus complexe. Parce que c'est au gériatre de .. voilà, après il y aussi l'effet inverse évidemment. On est très vigilant à ça. La situation de ce matin est particulièrement complexe.

- Intervieweuse : Est-ce que vous vous estimez suffisamment bien formée en soins palliatifs en initial et en continu ? Et de la même manière, est-ce que vous avez l'impression que les internes qui arrivent sont suffisamment avertis de toutes ces questions légales ?

720 - Médecin 3 : Oui, ils ont des formations. Après c'est toujours la même chose : il y a ce qu'on apprend en théorie, donc il y a des enseignements d'éthiques où on leur parle de la loi Leonetti,

de la loi Claeys-Leonetti tout ça. Et ils ont aussi des enseignements de soins palliatifs et ensuite il faut qu'ils mettent ça en pratique.

- Intervieweuse : Oui.

725 - Médecin 3 : Donc là aussi, quand les internes ou les externes vont en stage, une fois de plus c'est l'importance du compagnonnage. Parce que là ils voient bien, pour la première fois je pense, que ce qu'ils ont appris qui leur paraît extrêmement théorique en réalité c'est de la vie de tous les jours. On a une FFI⁵⁶² qui arrive là ce matin, elle a assisté à la décision collégiale, donc la loi Claeys-Leonetti oui elle la connaît, mais il y a une nuance entre connaître la loi et la mettre
730 en pratique. Et c'est donc là toute l'importance des stages et toute l'importance du compagnonnage pour les étudiants que ce soit les internes, les externes. Ils sont vraiment impliqués.

- Intervieweuse : Oui, ça rejoint...

- Médecin 3 : S'il n'y a pas ça dans un service, la loi Claeys-Leonetti ils ne vont peut-être jamais
735 en entendre parler, ça restera une vague loi.. voilà.

- Intervieweuse : Ça rejoint les témoignages que j'ai eu clairement. Je pense avoir fait à peu près le tour.

- Médecin 3 : Ok. Très bien.

- Intervieweuse : Je pense que ça me suffit. Merci beaucoup.

⁵⁶² Faisant fonction d'interne.

740 Entretien avec l'interne 1 :

- Interne 1 : Je suis A...., je suis interne.

-Intervieweuse : Donc là tu es dans un service d'urgences c'est ça ?

- Interne 1 : Ouais.

745 - Intervieweuse : Mais tu as déjà fait un autre internat dans un autre service, c'est ça ?

- Interne 1 : J'ai fait deux mois en onco (service d'oncologie) soins palliatifs.

- Intervieweuse : Ah ok. D'accord. L'idée, l'hypothèse de départ c'est de me dire, j'ai l'impression que parfois dans des services il y a des patients qui mériteraient d'être passés en soins palliatifs et qui ne le sont pas forcément, pour qui on continue des soins curatifs et qui s'apparentent à ce que l'on appelle une obstination déraisonnable, l'acharnement thérapeutique. Donc voilà. Et donc en fait, j'aimerais bien savoir. Je vais te laisser te présenter un petit peu, voir où tu as fait tes stages tout ça ? Où est ce que tu as fait ta fac ? Parce que j'étudie que pour la région Bretagne.

- Interne 1 : Ok .

755 - Intervieweuse : Et puis après je déroulerai, je n'ai pas de questions précises, c'est une petite discussion entre nous.

- Interne 1 : Ok ça marche. Alors, j'ai 26ans, je suis dans ma 7ème année de médecine, j'ai commencé mon internat en novembre. J'ai commencé par 6 mois en médecine générale, là je suis aux urgences et avant j'ai fait mon expérience en onco soins palliatifs, qui est du coup la transition entre ma 6^{ème} année et le début de l'internat, donc un poste un peu particulier qui s'appelle le FFI, (Faisant Fonction d'Interne).

- Intervieweuse : D'accord

- Interne 1 : Donc en fait, on va remplacer les internes et les chefs qui partent en vacances dans les services avec un manque d'effectifs. Et du coup j'ai fait onco, hémato (service
765 d'hématologie), soins palliatifs.

- Intervieweuse : D'accord. Ok.

- Interne 1 : Et ma fac je l'ai faite à ... (Faculté en Pays de Loire).

- Intervieweuse : Ok la fac n'est pas en Bretagne, ça marche. Donc du coup, si tu me parles de certaines expériences essayes de me parler plus de celle que tu as vécu dans le service d'onco ou
770 d'hémato et peut être moins sur le service de soins palliatifs parce que du coup ils sont normalement au fait sur ce qu'il se passe. Mais après tu vas peut être m'apprendre des choses aussi. Mon hypothèse de départ je t'en ai parlé, est-ce que tu as déjà été confrontée à des situations où tu t'es dit «olah on n'est peut-être en train de faire de l'acharnement thérapeutique ? Peut-être que l'on aurait dû le passer en soins palliatifs mais on ne l'a pas fait ? »

775 - Interne 1 : Alors oui, ça m'est déjà arrivé. Et j'ai souvent l'impression que c'est dans une équipe qui ne communique pas assez entre les médecins, les infirmiers et les aide-soignants. Parce que en fait on n'a pas les mêmes rôles dans la prise en charge et tout le monde ne passe pas le même ratio horaire avec les patients et tout le monde n'a pas les mêmes points de vus, les mêmes discussions avec les patients. Et donc en fait on s'apporte beaucoup à discuter. Et je
780 trouve que souvent quand il y a une obstination médicale pour un patient en fin de vie, c'est qu'il y a un manque de communication dans l'équipe.

- Intervieweuse : D'accord. Et du coup, selon toi, le manque de communication il vient des médecins vers le paramédical, ou du paramédical vers les médecins ?

- Interne 1 : Je pense que ça peut être dans les deux sens. Moi j'ai déjà été confrontée à ça dans
785 les deux sens. Ca dépend de l'ambiance du service de base. Mais... heu... pas forcément d'un penchant plus que de l'autre.

- Intervieweuse : D'accord, ok. Parce qu'en fait, j'ai aussi fait un questionnaire que j'ai diffusé en ligne aux internes, médecins et infirmiers. Ce qui est beaucoup ressorti, après j'ai eu beaucoup de réponses d'infirmiers, donc il y a un biais au départ. Mais ce qui est beaucoup

790 ressorti de la part des infirmiers c'est qu'ils avaient l'impression de ne pas avoir leur mot à dire dans la prise en charge et que les médecins s'obstinaient soit parce qu'ils étaient mal formés soit parce qu'ils avaient vraiment envie d'aller au bout de leur prise en charge curative et c'est ce qu'elles déploraient. Mais du coup, selon toi c'est dans les deux sens ?

- Interne 1 : En fait, ça peut venir des deux sens, c'est juste que souvent c'est une histoire de
795 compréhension et d'ambiance de service. La plupart du temps, je trouve que quand il y a une bonne ambiance, tout le monde se sent plus à l'aise de dire ce qu'il a à dire, alors que quand les relations sont très froides et très professionnelles et bien du coup forcément ça limite un peu ce genre de discussions.

- Intervieweuse : D'accord et peut être, est-ce que tu as l'impression que le fait des soucis
800 organisationnels, de type on n'a pas beaucoup de temps avec les patients, il faut aller vite et voilà, que ce soit chez les paramédicaux ou chez les médecins. Est-ce que tu penses que du coup, ça laisse moins de temps à la réflexion et que l'on ne prend pas le recul nécessaire ?

- Interne 1 : Euh... Ce n'est pas forcément une question de temps je trouve, c'est plus une
805 question de nombre de patient à gérer et que soit du côté infirmier ou médecin. Il y a des services qui sont surchargés de patients et du coup chacun se retrouve à gérer une quinzaine de chambre, une quinzaine de lit et effectivement ça ne laisse pas vraiment le temps à la discussion, par ce qu'on doit faire vite pour finir à temps, pour pouvoir boucler une journée.

- Intervieweuse : Ok. Et tu as déjà été confrontée, ou il y a des fois des conflits liés à ça ? Des
810 infirmiers ou aides-soignants qui demandaient au médecin de passer en palliatif et le médecin ne voulait pas ou alors que vous vouliez et que les paramédicaux ne voulaient pas ?

Interne 1 : De la petite expérience que j'ai eu sur deux mois, j'ai eu la chance de tomber sur une équipe qui communiquait beaucoup et ça se passait vraiment très bien. Il n'y avait pas de soucis de côté-là. Après oui, j'imagine que du coup ça existe, mais je n'ai pas vraiment été confrontée de manière active à des décisions d'une situation où on n'a pas son mot à dire.

815 - Intervieweuse : D'accord, ok. Et dans mon questionnaire il y avait aussi le facteur famille qui ressortait. Notamment les médecins qui disaient que ça leur arrivait de ne pas passer en palliatif parce que la famille s'y refusait totalement.

- Interne 1 : Ouais, c'est vrai que c'est toujours une question toujours un peu compliquée [silence] j'avoue que c'est un peu du cas par cas à mon sens. C'est vrai que c'est un peu
820 compliqué ce genre de prise en charge, quand une famille rebute un petit peu à arrêter les soins, c'est difficile de ne pas respecter leur décision parce que a priori c'est les personnes qui ont été les plus proches et les plus à mêmes de pouvoir décider pour la personne qui est malade et qui est dans cette situation si jamais elle n'est pas capable de donner son opinion.

- Intervieweuse : Et c'est arrivé, des fois où le patient était prêt à passer en palliatif et que par
825 contre la famille s'y refusait ? Du coup vous preniez en compte, plutôt l'avis de la famille ?

- Interne 1 : Non, du coup c'était plutôt celui du patient. Après une longue discussion avec la famille, de longs entretiens avec une équipe très encadrante. Donc globalement, j'ai eu une bonne expérience en tout cas de la prise en charge de la fin de vie sur l'onco et l'hémato comme du coup on ne parle pas de soins palliatifs ici.

830 - Intervieweuse : D'accord, après c'est vrai que je pense que les services d'oncologie particulièrement, et l'hémato aussi je pense sont bien au fait aussi de toutes ces questions-là, la rencontre avec la mort elle est fréquente dans ces services. Je ne suis pas très étonnée. Je regarde ce que je peux te demander aussi. Vous dans la décision, en tant que interne, vous avez quelle place ?

835 - Interne 1 : Euh... Là encore ça dépend pas mal de l'entente qu'il peut y avoir. Mais souvent, je trouve que l'on a quand même pas mal de place dans la discussion. Dans le sens où souvent les chefs ne font pas forcément la visite avec nous tous les jours et on finit par mieux connaître les patients qu'eux, du moins eux les connaissent de manière objective dans un dossier alors que nous on passe du temps avec eux tous les jours. Globalement ils nous écoutent dans ce genre de
840 prise en charge.

- Intervieweuse : D'accord, ok. Donc vous respectez la procédure collégiale, dans le sens où le médecin qui va prendre la décision finale d'arrêter les traitements, va vraiment écouter l'équipe soignante et les internes aussi.

- Interne 1 : Oui oui.

845 - Intervieweuse : Au niveau de ta formation, du coup elle n'a pas été en Bretagne mais ce n'est pas grave puisque de toutes façons tu exerces en Bretagne là. Est-ce que tu penses que tu as été bien formée ? Bon « bien » ce n'est pas forcément sympa de dire ça mais que tu vois que tu as été avertie sur les prises en charge palliatives, sur tous les droits des patients relatifs à la fin de vie. Est-ce que tu penses que tu as été correctement formée là-dessus ? Ou que tu aurais pu en
850 avoir plus ?

- Interne 1 : Si tu veux je peux te parler de mon côté Bretagne, parce que je dépends d'une faculté de Bretagne maintenant.

- Intervieweuse : D'accord.

- Interne 1 : On a pas mal de cours cette année, qui nous sensibilisent à l'écoute, à la
855 communication et au travail en équipe. Ce sont des cours qui sont très théoriques, pas toujours très stimulants, mais qui en tout cas qui nous donne toutes les armes pour pouvoir affronter ce genre de situations. Même si ce n'est jamais pareil en vrai que sur un diaporama, mais on est assez informés et au fait des lois qui existent sur les droits des patients et de notre place en tant que soignant, pas en tant que prise de décision mais en tant qu'écoute et partenariat.

860 - Intervieweuse : D'accord. Donc par exemple si je te parle de la loi Claeys-Leonetti, tu connais à peu près ce qu'il y a dedans ?

- Interne 1 : Alors, si je dis oui et que tu me demandes ce qu'il y a à l'intérieur je sens que je vais sécher, mais je pense que oui.

- Intervieweuse : Ce n'est pas un interrogatoire, mais selon toi tu te dis que oui j'ai des
865 connaissances sur cette loi là.

- Interne 1 : Oui, on en a déjà entendu parler plusieurs fois et du coup on nous a bien mis au fait.

- Intervieweuse : Donc tu te dis, je pense connaître les droits des patients en fin de vie et je pense connaître mes obligations vis-à-vis d'eux ?

- Interne 1 : Ouais.

870 - Intervieweuse : D'accord, est ce que je peux te demander... sans te coller, mais (rire).

- Interne 1 : Oui, je crois que la loi Leonetti c'est sur le consentement du patient en premier sur sa prise en charge de sa fin de vie et sur l'arrêt des soins déraisonnables avec du coup, les directives anticipées je crois.

- Intervieweuse : Oui.

875 - Interne 1 : Et puis la personne de confiance, et je pense que c'est tout ce que j'arriverai à te ressortir là maintenant (rires).

- Intervieweuse : Oui oui, c'est ça et c'est bien parce que tu vois l'évolution de la loi de 2005 qui était la première loi Leonetti, ce qui était a priori le plus ressorti chez les médecins, ce qu'ils avaient le plus retenu c'est qu'ils n'avaient pas le droit de donner la mort mais finalement le fait
880 de l'interdiction de l'obstination déraisonnable ce n'est pas ce qui ressortait le plus tu vois. Ce n'est pas ce qu'ils avaient retenu le plus alors que c'était le point majeur de la loi. Et donc c'est bien, tant mieux parce que ça contraste un peu. Et après la loi Claeys-Leonetti c'est la nouvelle loi de 2016 qui est venue un peu compléter la première loi mais ce que tu as dit c'est exactement ça. Mais par exemple, les directives anticipées, est ce que tu sais qu'elles s'imposent aux
885 médecins ?

- Interne 1 : Ouais, on nous en a parlé.

- Intervieweuse : Ok, parce que avant elles ne s'imposaient pas, fallait qu'ils les prennent en compte en guise de volonté, mais c'était le médecin qui avait la dernière décision. Et après la personne de confiance, est-ce que tu sais, dans quel ordre tu vas prendre la décision, qui tu vas
890 consulter en premier.

- Interne 1 : Alors, toujours le patient en premier s'il est apte à exprimer son consentement, la personne de confiance ne consent pas à la place du patient mais exprime ce qu'il pense, ce qui aurait été la décision de la personne malade.

895 - Intervieweuse : C'est exactement ça, c'est bien. Ça fait plaisir de voir que c'est connu ! Tant mieux. Je vais arrêter de te coller là-dessus. (rires) Mais en même temps c'est important, ça me permet d'évaluer parce que j'ai vraiment besoin de savoir si c'est bien su. Alors du coup, toutes ces connaissances-là tu les as apprises avec ses derniers cours, c'est ça ?

900 - Interne 1 : Ça a complété ce que l'on savait déjà, mais en fait maintenant en médecine, on a un bouquin entier, dédié aux soins palliatifs et à la prise en charge de la fin de vie. Il doit faire 200 ou 300 pages sur comment on prend en charge les gens, qu'est-ce que c'est la vraie définition de la douleur, qu'est-ce que c'est l'obstination déraisonnable. Depuis quelques années, on est beaucoup sensibilisés à ça parce que justement avec toutes les nouvelles lois qui sortent, ils veulent que les nouveaux médecins qui vont arriver soient formés.

905 - Intervieweuse : D'accord, c'est bien. J'avais regardé les cours qui était donnés à la fac de Rennes et de Brest et en fait, il me semble qu'il y ait un cours qui a été mis en obligatoire depuis 2-3 ans un truc comme ça. Mais avant c'était que des options, alors je ne sais pas si c'était la même chose dans ta fac (des Pays-de-Loire).

- Interne 1 : On n'avait pas l'obligation d'assister aux cours, mais on avait l'obligation de les connaître pour la fin de l'année.

910 - Intervieweuse : Mais ce n'était pas des optionnels ?

- Interne 1 : Non ce n'était pas optionnel.

915 - Intervieweuse : Et aussi, dernier point quand je travaillais comme infirmière, une fois j'ai un petit peu grondé un interne en disant « qu'est-ce que vous faites là ? Ce n'est pas possible, tu sais bien qu'il y a des droits des patients en fin de vie » et il m'avait dit « oui oui j'en ai entendu parler mais bon soins palliatifs... » et j'ai dit « mais oui mais explique » et il m'a répondu « les soins palliatifs, oui on connaît, on nous en parle mais ça ne tombe jamais à l'ECN (Epreuves classantes nationales)⁵⁶³, du coup personne ne l'apprend, du coup je ne le connais pas ».

- Interne 1 : Ah oui...

⁵⁶³ Examen final du deuxième cycle de médecine, permettant d'accéder au troisième cycle de médecine. Il permet de choisir sa spécialité pour la suite de sa carrière, avec un classement national.

- Intervieweuse : Et là j'ai dit « aah d'accord ». Alors je ne sais pas si c'est vraiment le cas.

920 - Interne 1 : Bah écoute, moi j'ai trouvé ça intéressant de lire le bouquin sans pour autant le connaître par cœur.

- Intervieweuse : Ouais, mais effectivement ça ne tombe pas à l'ECN.

- Interne 1 : Euh... J'ai de très mauvais souvenirs, du moins une très mauvaise mémoire sur les examens que je passe donc je ne saurai pas te dire. Nous en tout cas on a eu un examen en entier, 925 dédié aux soins palliatifs avant les ECN, donc on était obligé de travailler cette matière là pour être au fait au moins sur cette matière. Effectivement, ce n'est peut-être pas le plus fréquent des sujets, juste une ou deux questions par ci par là.

- Intervieweuse : D'accord, je regarde combien de temps on a. Il nous reste 5min, si tu as un petit peu de temps et si tu as envie de partager une expérience qui t'aurait un peu bouleversé, 930 bouleversé c'est un peu fort, mais qui t'a marqué où tu t'es dit mince quoi... ça m'embête pour le patient.

- Interne 1 : Ouais, si tu veux. Du coup c'était en soins palliatifs, je prenais en charge un monsieur qui était un ancien chef d'entreprise qui n'était pas très concilient sur le fait d'être dans un lit et dépendant de perfusions pour pouvoir, entre guillemets, survivre, parce qu'il était en 935 triple cancer fin de vie. Du coup, lui il voulait vraiment arrêter tout soin et sa femme était plutôt contre, mais il s'est dégradé très rapidement. Donc la question a fini par s'imposer plus que de se poser. Et il y a un jour où le monsieur était très douloureux et on lui installe de la morphine en PCA⁵⁶⁴. Mon chef arrive, il n'avait pas fait de visite avec moi depuis une semaine et il me dit « il va bien ce monsieur, il va faire un petit tour à la maison en HAD et puis ça ira comme ça, il a 940 l'air d'aller mieux ». Je n'étais pas du tout d'accord avec lui, mais le fait est que je n'ai pas pu exprimer mon opinion à ce moment-là et que j'ai dû faire les démarches pour l'HAD en prévenant la dame qui arrivait, du moins sa femme qui était totalement contre le fait qu'il rentre à la maison. J'ai dû lui imposer la décision de mon chef avec lequel je n'étais pas d'accord, mais je ne pouvais pas vraiment dire qu'il y avait un désaccord de l'équipe. Et au moment où la dame

⁵⁶⁴ Patient Controlled Analgesia. Autrement dit, une pompe permettant au patient de recevoir sous forme de bolus (une dose donnée) d'antalgique, à sa demande grâce à une petite pompe qu'il active au besoin.

945 est partie, environ 2h après, le monsieur est mort dans le service. Et j'ai dû la rappeler pour lui dire qu'il était décédé, je me suis faite pourrir au téléphone par sa femme. Je comprenais totalement pourquoi et je rageais à l'intérieur de moi de ne pas avoir pu, de ne pas avoir su imposer le fait que le monsieur avait juste besoin de rester parce que c'était la fin.

- Intervieweuse : Ah oui compliqué...

950 - Interne 1 : Donc voilà, c'était un peu mon trauma de l'été dernier.

- Intervieweuse : Au final tu t'en veux à toi alors qu'en fait, ce n'est pas de ta décision c'est plus la décision de ton chef qui est blessante finalement.

- Interne 1 : Oui c'est ça, mais c'est pour ça que je trouve que la communication, elle est importante et que finalement, on a tous des métiers différents et que l'on a tous énormément à
955 s'apporter à communiquer sur ce genre de prise en charge parce que ça ne sert à rien d'avoir un seul point de vue obstiné.

- Intervieweuse : Oui, bah c'est bien. Tu m'as fait penser à un truc, tu as déjà eu des demandes d'euthanasie, suicide assisté, ce genre de chose ?

- Interne 1 : Hum... Des personnes qui formulaient l'envie de mourir avec une injection oui,
960 mais de là à ce que ce soit vraiment insistant et réel, je pense que c'était plus une idée comme ça parce qu'ils étaient à bout psychologiquement.

- Intervieweuse : Ok.

- Interne 1 : Pas réellement quoi.

- Intervieweuse : Ok, d'accord. Je pense que j'ai fait le tour, tu m'as apporté pas mal de petites
965 choses c'est bien. Merci.

- Interne 1 : Merci à toi, c'était cool et ça permet de se remettre au fait sur plein de trucs.

- Intervieweuse : Bah écoute, je n'ai pas fait de petite brochure avec ce que dit la loi mais je pourrais. Non mais c'est bien tu connais, c'est parfait. C'est rassurant pour moi.

- Interne 1 : C'est rassurant des deux côtés.

970 - Intervieweuse : Je te souhaite un bel après-midi, et merci beaucoup en tout cas d'avoir pris de ton temps.

Entretien avec l'interne 2

- Intervieweuse : Je ne sais pas trop dans quel service tu as travaillé, si tu peux ne pas trop parler de la réa mais plus d'autres services curatifs parce que j'avais envisagé de l'exclure de ma
975 recherche.

- Interne 2 : Après je t'avoue que la réa moi je ne connais pas trop, je suis plutôt cardio (cardiologie). Donc la réanimation bof.

- Intervieweuse : Bah très bien, parce que urgences, réanimation c'est tellement précis dans la fin de vie que je les ai exclu de mes recherches. Donc je te laisse te présenter, tes études, où est-ce
980 que tu as bossé, etc.

- Interne 2 : Je m'appelle A..., je suis interne de cardio, je suis en fin de 6ème semestre. J'ai fait quasiment que de la cardiologie, des soins intensifs, de la cardio standard, de la technique, de la consultation et là je suis sur mon semestre de réanimation médicale.

- Intervieweuse : D'accord. Ça marche. Pour commencer, est-ce que tu penses avoir déjà été
985 confronté à des situations d'obstinations déraisonnables ?

- Interne 2 : D'obstination déraisonnable... Dis comme ça ... Ouais, des moments où peut être en voulant bien faire, a posteriori on se l'ait dit. Mais en tout cas, en le faisant on ne se l'est pas forcément dit mais a posteriori on se dit peut-être que là on est allés trop loin. C'est possible, sur des critères purement techniques en disant là la tension va mieux et peut être en oubliant tout le
990 reste et ouais c'était peut être de l'obstination déraisonnable.

- Intervieweuse : Et ça t'es arrivé assez fréquemment ?

- Interne 2 : C'est assez rare quand même. Parce que nous les cardiologues on est très bons (rires). Non, indépendamment de..., c'est assez rare en cardio on n'en voit pas beaucoup et on limite assez vite les gens finalement en cardiologie quand on voit que le patient n'est pas bien on
995 arrête les choses. On pousse rarement les choses, peut-être sur tout mon l'internat j'ai du en voir entre 5 et 10.

- Intervieweuse : D'accord.

- Interne 2 : Même moins de 5.

1000 - Intervieweuse : D'accord. Et tu penses que sur tout ce qui est question de fin de vie, c'est-à-dire prise en charge palliative, accompagnement à la fin de vie, et même lois relatives à la fin de vie, est ce que tu penses que tu as été correctement formé initialement ?

1005 - Interne 2 : On a eu pas mal de cours, on a eu pas mal de cours avec J... puis avec A... que l'on a eu en 1ère année, 2ème et 3ème année. En 6ème année à l'ECN c'est dans le programme les soins palliatifs, où on a vu la loi Leonetti et la loi Claeys-Leonetti puis les différents cadres législatifs. Enfin un petit peu, où on voyait l'obstination déraisonnable je crois que ça fait parti de la loi Claeys- Leonetti.

- Intervieweuse : Oui.

- Interne 2 : On a vu aussi la limitation des traitements, on a eu L..., qui est pédiatre, qui nous a donné des cours là-dessus sur la limitation de la nutrition etc.

1010 - Intervieweuse : D'accord. Tu étais à ... (faculté de médecine en Bretagne)?

- Interne 2 : J'étais à ... (faculté de médecine en Bretagne) oui.

- Intervieweuse : Donc c'était obligatoire.

- Interne 2 : Oui c'était obligatoire on avait ces cours là, après c'est vrai que depuis le début de l'internat, on n'en a pas eu beaucoup. C'est vraiment pendant la formation initiale.

1015 - Intervieweuse : D'accord. Et tu penses avoir retenu beaucoup de chose ? Tu étais intéressé par la matière ?

- Interne 2 : Moi j'aimais bien, c'était assez intéressant de voir comment on était aujourd'hui. Ce que l'on faisait, ce que l'on a le droit de faire, ce qu'il fallait faire, moi j'ai bien aimé ces cours là. Les cadres législatifs, j'ai bien aimé.

1020 - Intervieweuse : Ok, parce qu'en discutant, tu n'es pas le premier que j'interroge, j'ai l'impression qu'il faut avoir l'envie d'aller vers les soins palliatifs et comprendre ce qu'il s'y passe pour s'y intéresser vraiment pour du coup bien le pratiquer et bien le comprendre et le retenir.

- Interne 2 : C'est vrai que j'ai bien aimé. Après je pense que l'on peut ne pas aimer, mais
1025 j'aimais bien cette partie là. Après je ne dirai pas que je maîtrise, bien au contraire loin de là, les lois etc autant au début j'apprenais un peu, maintenant je m'en rappelle plus trop. Je sais qu'il est licite de faire ça..etc. Non moi j'aimais bien. C'est un domaine que j'aimais bien.

- Intervieweuse : D'accord. Parce que à l'ECN ça ne tombe pas forcément beaucoup ?

- Interne 2 : On peut avoir quelques questions du genre, je ne sais pas: « la loi Leonetti encadre,
1030 je ne sais pas je dis n'importe quoi, l'arrêt des alim (alimentations) » par exemple ou l'arrêt de tel médicament. Vrai ou faux. Donc voilà, il peut y avoir des petites questions comme ça mais très peu. Je dis des bêtises mais si c'est 10.000 points ECN, s'il y a 50 points là-dessus c'est bien.

- Intervieweuse : Ouais, donc en fait si tu ne l'apprends pas...

1035 - Interne 2 : Tu t'en sortiras.

- Intervieweuse : Ouais c'est ça. Parce qu'il y avait un interne qui m'avait dit ça, quand je travaillais, qui m'avait dit ça « de toutes façon ça ne tombe jamais à l'ECN les soins palliatifs, j'ai clairement pas appris ».

- Interne 2 : Je pense qu'il y en a de plus en plus quand même, car il y a quand même une prise
1040 de conscience là-dessus, mais c'est sûr que ce n'est pas un dossier néphro (néphrologie), il n'y aura jamais un dossier entier là-dessus, juste la dernière question.

- Intervieweuse : D'accord. Tu sais il y a les décisions collégiales à faire si on arrête les traitements, toi en tant qu'interne, qu'elle place tu as dans ces décisions collégiales ?

1045 - Interne 2 : Et bien on vient d'en faire une juste à l'instant sur un monsieur qui a fait un AVC et qui s'est compliqué. Qui est connu ; hypermétrique⁵⁶⁵ la moitié du cerveau commence à être engagée, donc bon le monsieur est toujours vivant, toujours avec nous, mais au niveau vigilance on n'en sait rien, et on se posait la question, il est en train de faire une nouvelle infection et de savoir jusqu'où on allait, parce qu'on est limité. Donc il y a les médecins, les internes, les infirmiers et les aides soignants et chacun donne son avis. Et donc on discute là-dessus.

1050 - Intervieweuse : D'accord. Et là c'est propre à ce service de réanimation ?

- Interne 2 : Ah oui, ah oui c'est biaisé.

- Intervieweuse : Comment ça se passe en cardiologie ?

1055 - Interne 2 : En cardiologie on est souvent tout seul, on est beaucoup tout seul par manque d'effectif cruel. On a de la chance en réanimation d'avoir pas mal de monde, mais en cardio c'est pas... Donc souvent, les décisions collégiales c'est l'interne, le sénior et souvent on essaye d'appeler un autre médecin de l'extérieur au moins parce que c'est important au niveau de la loi, c'est obligatoire mais c'est sûr que les paramed (personnels paramédicaux)... On prend leur avis mais pas tout le temps, on ne peut pas se réunir comme ça.

1060 - Intervieweuse : D'accord. Et quand vous prenez leur avis, c'est « on le prend parce que tu passes dans le coin, mais on s'en fiche un peu » ? Ou vous le prenez vraiment en compte ?

1065 - Interne 2 : Très franchement, je pense que l'on pourrait ne pas le prendre. Certains médecins ne le prennent même pas. Mais je sais que quand j'étais au soin, souvent on allait quand même leur demander avant « qu'est-ce que tu en penses » ? « On va faire ça » ? « Qu'est-ce que tu en penses toi » ? Souvent ça va dans le même sens que nous. « On en est là, est-ce que tu penses que c'est utile de poursuivre tel médicament, de faire tel type de soin ? » Et souvent, ils disent là arrêtes, tu es déraisonnable. Souvent les infirmières disent « faut arrêter, vous ne vous rendez pas compte de ce que vous faites », c'est souvent dans ce sens là.

- Intervieweuse : Oui, tu as l'impression qu'elles te le disent beaucoup.

565 Patient ayant une hypermétrie c'est-à-dire une atteinte au niveau du cerveau, qui a un effet délétère sur les mouvements.

- Interne 2 : Bien avant, bien avant... bien avant que l'on prenne une décision.

1070 - Intervieweuse : Et en te disant ça, est-ce que, ce n'est pas un jugement ...

- Interne 2 : Non mais vas-y très bien.

- Intervieweuse : Est ce que tu ne te dis pas, si elles me le disent pourquoi moi je n'y réfléchis que la semaine suivante ?

- Interne 2 : En fait, bon il y a aussi autre chose c'est qu'on prend de plus en plus de personnes
1075 âgées et par exemple on leur met des pacemaker, maintenant. Ça peut paraître déraisonnable de
mettre des pacemaker à 90 ans c'est clair et net. Mais en fait, ça peut être choquant tout ce que je
vais te dire mais c'est important que je te le dise aussi. Mettre un pacemaker aujourd'hui à
quelqu'un de 90 ans aujourd'hui tu peux te dire c'est illicite⁵⁶⁶ c'est un appareil, un boîtier mais
en fait ça a même une visée socio-économique parce que si tu lui mets un pacemaker il ne va
1080 plus faire de chute, il ne va plus tomber, il ne va plus être hospitalisé, pas faire de fractures de
hanche, etc.

- Intervieweuse : D'accord.

- Interne 2 : Donc comme ça pas de fractures de hanche... il y a des pacemakers qui sont mis à
ces gens là. Ce qu'il fait, que tu as des gens déments, fin des gentils déments, des gens qui
1085 déambulent qui iraient dans un lit de soins intensifs ce qui peut paraître totalement déraisonnable
sur le papier. Je suis tout à fait d'accord. Mais si tu veux, il y a une pression du système qui fait
que tu es obligé de mettre des pacemakers à ces gens là. Si tu mets un pacemaker tu le surveilles
scopé⁵⁶⁷. Et souvent les infirmières elle sont contre et je suis tout à fait d'accord là-dessus. Mais
le système est ainsi fait. J'ai pris un exemple archétypal, choquant, ce n'est pas que ça. Mais j'ai
1090 fait exprès de te donner celui là, c'est important.

566 Sous-entendu déraisonnable, selon l'utilisation qu'il avait de ce mot.

567 C'est-à-dire avec des électrodes pour surveiller les paramètres tel que le rythme cardiaque. Ce n'est pas douloureux ni invasif, mais cela constitue une forme d'inconfort puisque le boîtier qui enregistre les données émet des alarmes bruyantes dès qu'un paramètre est en dehors des normes. Cela ne permet pas à la personne de vraiment se reposer, ou cela peut aussi être source d'angoisse.

- Intervieweuse : D'accord. Ok. Justement j'ai interrogé tout à l'heure une infirmière qui travaille aux soins intensifs de cardio, et elle me disait qu'elle voit des situations absolument terribles. Des patients où les médecins sont totalement au fait que la personne va mourir à court terme, dans les heures prochaines mais ils demandent à faire des prises de sang, à passer tel traitement ,
1095 à le garder scopé etc. Euh... Pourquoi ? Je ne sais pas si ça t'arrive dans le service.

- Interne 2 : Je sais, que moi j'ai plus tendance à ..., après c'est chaque médecin je ne pourrai pas dire, mais quand même aux soins intensifs on les limite assez facilement.

- Intervieweuse : Et toi la limitation, tu te dis, c'est la limitation de traitement uniquement ou c'est du scope, de prise de tension, des prises de sang ?

1100 - Interne 2 : Alors du scope c'est certain. Prise de sang, c'est vrai que parfois on en discute même pas c'est-à-dire que souvent ils sont aux soins intensifs et on les transfère en cardiologie standard, mais ce n'est pas écrit tel quel dans le dossier « on arrête de faire les prises de sang », (alors qu'en réanimation par exemple c'est très bien fait), souvent c'est « décision soins palliatifs » et là les prises de sang on ne les fait souvent pas ou alors « décision de médicaliser⁵⁶⁸
1105 son infarctus, nous n'iront pas plus loin » et souvent en mettant ça, c'est vrai que l'on reste très vague. Et souvent on dit décision collégiale : « pas de réanimation ».

- Intervieweuse : Ok. Donc finalement, je crois qu'au début tu m'as dit il n'y a pas tant que ça de situations, mais finalement quand on creuse là j'en ai un peu l'impression.

- Interne 2 : Bah... J'ai des exemples, mais j'en ai pas tant que ça. Comment dire, si il y en a
1110 mais je ne pourrais pas te donner de chiffre. C'est difficile, je ne pourrai pas te dire, mais il y en a.

- Intervieweuse : Et tu penses que c'est dû à quoi ces situations d'acharnement ? C'est dans votre culture de cardiologue où c'est très curatif et que vous avez du mal à passer en soins palliatifs ?

- Interne 2 : En fait, la cardiologie c'est une spécialité où on médicalise très facilement les gens.
1115 C'est-à-dire que dès qu'il y a une espérance de vie, outre le pacemaker, inférieur à un an, c'est

⁵⁶⁸ Cela signifie qu'on traite le problème seulement par des médicaments, mais des médicaments non invasifs (pouvant être pris par voie orale notamment).

médicalisé et ces gens ne viennent même pas aux soins intensifs cardio. Donc souvent quand ils arrivent aux soins intensifs de cardio c'est qu'il y a un projet derrière.

- Intervieweuse : Ok.

1120 - Interne 2 : S'il n'y a pas de projet, normalement ils ne viennent pas aux soins intensifs cardio,
1125 outre le pacemaker dont je t'ai donné l'exemple. Donc en général quand ils arrivent aux soins
intensifs il faut être maximaliste autrement il n'y a pas de raisons de les mettre aux soins
intensifs parce qu'il prenne une place de quelqu'un. Il n'y a pas de demie mesure. Donc c'est
vrai que quand ils arrivent aux soins intensifs, on est dans une culture où s'il est arrivé là, alors il
faut faire le nécessaire. Et du coup peut être dans ce moment on peut facilement pousser le
raisonnement.

- Intervieweuse : D'accord. Oui c'est-à-dire que vous avez en tête qu'il faut y aller...

1130 - Interne 2 : ...en poussant le raisonnement. C'est-à-dire qu'avant de le prendre, dès que l'on
parle aux smuristes⁵⁶⁹ ou aux urgentistes on demande « qu'est-ce qu'il fait dans la vie ? Il est
dans quel état général ? Est-ce qu'il a une autonomie ? Est-ce qu'il a des interactions avec ses
proches ? » S'il y a « oui » alors on y va et on est maximalistes. Et c'est vrai que pour le
médecin qui le voit tous les jours, et je peux comprendre, ça pourrait m'arriver, je l'ai peut être
fait sans m'en rendre compte, c'est difficile de se dire « oulà on a été trop loin ». Là il est en train
de se dégrader, de se dégrader, il faut peut être se réunir. Mais en même temps, les gens restent
tellement peu, la durée moyenne d'un séjour aux soins intensifs c'est deux jours et demi. Donc
1135 des fois on ne le voit pas forcément.

- Intervieweuse : D'accord. Ok.

- Interne 2 : Je réponds un peu en normand.

- Intervieweuse : Non mais c'est très bien. Est-ce que tu penses que le fait d'être mieux formé ça
t'aiderait ?

1140 - Interne 2 : C'est certain.

⁵⁶⁹ Médecin du SMUR.

- Intervieweuse : Et toi et tes collègues ?

- Interne 2 : Oui c'est certain, parce que on a la formation initiale c'est super mais après on parle pas beaucoup de tout ça. Et si on n'a pas fait, alors je ne connais pas les autres villes mais à ..., ça leur tient à cœur, ces cours là ont une place importante à la fac de médecine. Mais je peux
1145 imaginer que dans une fac où c'est pas le cas pour eux, ils sont pas du tout...au conseil de fac je pense qu'ils... enfin ce n'est pas non plus un truc qui... ça ne coûte pas à l'ECN.

- Intervieweuse : Ouais c'est ça.

- Interne 2 : Mais même, la formation continue à l'internat, si on ne passe pas en réa med (service de réanimation médicale), on est pas formé là-dessus.

1150 - Intervieweuse : D'accord. Et est-ce que tu as l'impression peut être de voir, par exemple je dis les « vieux médecins », ceux qui sont avant la loi tu vois. Ceux qui sont dans l'ère du paternaliste, est-ce que tu as l'impression qu'eux ils vont s'acharner beaucoup plus facilement qu'un jeune ?. Peut être que tu n'as pas eu le cas.

- Interne 2 : Non, mais il y a quand même des choses. J'ai remarqué que les médecins qui ne sont
1155 pas formés en France s'acharnent plus. En cardiologie on a des médecins d'Europe de l'Est, d'Afrique notamment du Maghreb, s'acharnent plus, ils vont plus loin, beaucoup plus loin.

- Intervieweuse : D'accord.

- Interne 2 : Est-ce que ce n'est pas la même culture ? La mort ce n'est pas pareil pour tout le monde. Ils vont plus loin c'est vrai. Et c'est vrai que les vieux médecins, ils faut que je fasse des
1160 exemples dans ma tête, je ne sais pas, je ne veux pas dire de bêtises.

- Intervieweuse : Tu n'as pas l'impression là comme ça ?

- Interne 2 : Mais je n'ai pas l'impression.

- Intervieweuse : Peut être les médecins qui ne sont pas formés en France où tu aurais plus l'impression.

1165 - Interne 2 : Ouais, j'ai plus cette impression. Pour moi il y a quand même une dichotomie, on le voit.

- Intervieweuse : Et sans vouloir, te coller, tu as le droit de dire des trucs pas bons. Qu'est-ce que tu aurais retenu toi de ces lois Claeys-Leonetti et Leonetti qui pourraient te servir ?

- Interne 2 : Alors ... Déjà 2005 pour Leonetti c'est ça ?

1170 - Intervieweuse : Ouais.

- Interne 2 : Claeys-leonetti ça doit être 2016 ou 2017 c'est ça ?

- Intervieweuse : Ouais.

- Interne 2 : Alors Leonetti je crois qu'il y avait, l'obstination déraisonnable il y avait un truc comme ça.

1175 - Intervieweuse : Qui est interdite.

- Interne 2 : Qui est interdite c'est ça. Et Claeys-leonetti c'était sédation lente et profonde jusqu'à ça.

- Intervieweuse : Profonde et continue jusqu'au décès.

- Interne 2 : Et la décision collégiale, je crois qu'elle y était.

1180 - Intervieweuse : Ouais mais c'était déjà depuis Leonetti de 2005.

- Interne 2 : Et Claeys-leonetti c'était surtout, ils ont introduit un nouveau mot je crois. Il y avait soins et traitements, fin limitation des traitements et des soins un truc comme ça.

- Intervieweuse : Il y avait la poursuite possible de ..

- Interne 2 : La nutrition

1185 - Intervieweuse : Aah l'hydratation et la nutrition sont passées en traitements qui sont potentiellement arrêtables.

- Interne 2 : Ah voilà. Je m'en rappelle il y avait ça dedans.

- Intervieweuse : Le patient a le droit de décider, avant c'était juste pour l'arrêt des traitements et maintenant on a précisé pour la poursuite et pour l'arrêt ou la limitation des traitements.

1190 - Interne 2 : Oui c'est ça. Et il y a aussi maintenant le truc de la famille. De la décision de la famille je crois si je ne dis pas de bêtises. Ça ça doit être Leonetti de 2005 ?

- Intervieweuse : Je ne sais pas dis moi.

- Interne 2 : La famille, ne se substitue pas, mais est consultative en quelque sorte.

- Intervieweuse : Ouais.

1195 - Interne 2 : Désolé pour les terme utilisés.

- Intervieweuse : Non ce n'est pas grave. Je vois que c'est un peu flou, ce n'est pas contre toi, mais je vois que c'est flou. Donc je me dis que potentiellement ça ne va pas être pris correctement en compte comme le texte de loi le dit tu vois. Donc ça veut dire que ça ne peut pas s'appliquer correctement. En gros quand tu as un patient et que tu te dis « est-ce que j'arrête ou pas le traitement ? ». Quand il est conscient, seule la voix du patient compte. Et s'il n'est pas conscient tu vas chercher ses directives anticipées.

1200

- Interne 2 : Oui.

- Intervieweuse : Donc ça, charge à toi de les chercher et Dieu sait que ce n'est pas facile. Là ça manque cruellement, il n'y a pas de dispositifs de conservation, pour le moment, national.

1205 - Interne 2 : C'est la famille souvent.

- Intervieweuse : Souvent, ça peut être chez le médecin traitant ou dans des dossiers d'autres services peut-être. Mais c'est compliqué de les trouver et de toutes façons il n'y a pas beaucoup de gens qui les ont rédigé. Après c'est la personne de confiance et ensuite c'est la famille ou les proches. La personne de confiance ça peut-être n'importe qui.

1210 - Interne 2 : Ah oui, c'est la notion de personne de confiance qui a été introduite

- Intervieweuse : Voilà c'est ça. Donc ça peut être quelqu'un de la famille, ça peut aussi être le médecin traitant, ça peut être un ami.

- Interne 2 : S'il a été désigné.

1215 - Intervieweuse : Voilà, il faut que la personne l'ait désignée et la personne de confiance est censée exprimée la volonté du patient et pas ses souhaits à elle. Donc tu as quelques notions mais du coup voilà, peut-être qu'effectivement quand vous allez chercher à substituer les volontés du patient, vous n'allez pas chercher les directives anticipées dans un premier temps.

1220 - Interne 2 : Souvent c'est la personne de confiance, c'est très souvent elle que l'on appelle d'abord. On appelle toujours la personne de confiance et le médecin traitant. C'est toujours les trucs que l'on voit d'abord. Après il y a un biais parce que les inconscients, on n'en voit pas beaucoup. Quelqu'un qui est inconscient en cardio, soit il file en réa soit il décède s'il ne finit pas en réa.

- Intervieweuse : D'accord.

1225 - Interne 2 : Très souvent ça se finit comme ça. C'est toujours la personne de confiance que l'on appelle avant pour dire, « est-ce que vous savez s'il avait déjà... ? », après avoir fait l'annonce, et puis après le médecin traitant même s'il y a une personne de confiance pour savoir un petit peu...voilà. Et puis après c'est souvent la décision collégiale que l'on prend au regard de tous ces indices.

- Intervieweuse : Maintenant d'ailleurs les directives anticipées, elles s'imposent au médecin.
1230 Avant en 2005, le médecin devait juste les consulter pour avoir comme un autre avis pour pouvoir prendre sa propre décision, mais maintenant les directives anticipées s'imposent. Donc si la personne dit « je ne veux pas que l'on me pose un pacemaker », tu n'as pas le droit.

- Interne 2 : Et ça, ça aurait arrangé pas mal de situations je pense. Malheureusement ce n'est très souvent pas le cas, c'est horrible. Et puis il y a aussi un autre biais, enfin moi je trouve, dans la
1235 limitation de ces lois. C'est de la manière dont on donne les infos à la famille aussi, c'est très difficile d'être objectif. Je ne sais pas ce que tu en penses toi. Par exemple, on prend des cas extrêmes, on déborde un peu je pense là. Le cas extrême, le papy dément qui chute sur un BAV complet⁵⁷⁰, qui est une indication théorique pour un pacemaker, qui a une autonomie motrice mais pas cognitive. Lui il a sa petite vie, mais on sait que si on ne lui met pas de pacemaker, il
1240 décède, il a une espérance de vie de même pas une semaine c'est certain. Mais dans ces situations franchement, on n'a pas envie de lui mettre un pacemaker parce qu'on se dit c'est déraisonnable. On appelle la famille et très souvent la famille nous demande mais qu'est-ce que vous en pensez ? On leur dit les choses. Puis ils nous disent « Mais vous en pensez quoi ? Il faut faire quoi ? » Et c'est très difficile de savoir. Et dans ces situations là, ça m'aurait bien arrangé
1245 d'avoir les directives anticipées du patient disant s'il m'arrive ça je veux ça ça ça.

- Intervieweuse : Oui je comprends. Tu dis on n'est pas objectif dans le sens où on dit il est déjà totalement à l'ouest, et avec le pacemaker il va juste survivre mais encore à l'ouest.

- Interne 2 : Mais en fait même pas, c'est-à-dire que selon ce qu'on va dire à la famille, par exemple on va dire à la famille on va mettre un pacemaker il va retrouver son autonomie ils vont
1250 être contents entre guillemets. Mais si on leur dit, on met un pacemaker il y a des risques d'infections, etc, ils vont me dire ne le mettez pas. C'est très difficile d'être très objectif et d'être neutre en expliquant à la famille le bénéfice, le risque fin moi je trouve ça très difficile. C'est vachement dur, je ne sais pas ce que tu en penses.

- Intervieweuse : Oui, moi la juriste qui parle, l'information doit être claire et loyale au patient.

570 Bloc auriculo-ventriculaire = dysfonctionnement / pathologie cardiaque.

1255 - Interne 2 : Ah oui, j'ai bien compris. Mais si tu veux donner une information claire et nette il faut donner juste les risques et t'arrêtes là, tu dis non tout de suite et si tu donnes juste les bénéfiques tu dois oui. Il faut arriver au juste le milieu et c'est dur.

- Intervieweuse : Après c'est l'humain qui parle, donc j'entends aussi. Après ça remet aussi en question les lois, qui entoure tout ça. C'est toujours compliqué de mettre dans un texte de loi ce
1260 qu'il va se passer dans la réalité sur des questions si sensibles.

- Interne 2 : Bien sûr.

- Intervieweuse : J'avais un autre truc. Est-ce que tu connais les droits..., je vais poser la question autrement. Est-ce que quand vous décidez d'arrêter les traitements etc, est-ce que tu as l'impression que l'accompagnement palliatif est bien mis en place auprès des patients ?

1265 - Interne 2 : Alors, nous je sais, je te parle de mon expérience personnelle en dehors de la réanimation car c'est très différent. En cardio quand on sait que ça va durer on fait tout de suite appel aux soins palliatifs.

- Intervieweuse : L'équipe mobile ?

- Interne 2 : Oui, tout de suite, parce que l'on sait qu'ils sont bien meilleurs que nous, ça c'est
1270 clair et net. Nous on peut faire des bêtises. Par contre quand on sait que ça va être très court, peut être que l'on aurait tendance à aller trop vite c'est vrai. Parfois on se pose la question, est-ce que l'on irait pas trop vite sur les médicaments ? La morphine et l'hypnovel qui sont des drogues, fin que tu connais, c'est difficile de bien accompagner, on veille à ce qu'il n'y ait jamais de douleurs, fin le moins possible et on veille à ce qu'il n'y ait pas de souffrance, qu'elles soient
1275 psychiques ou physiques de la part du patient et de ses proches aussi mais c'est beaucoup plus difficiles dans ce contexte là.

- Intervieweuse : Est-ce que vous veillez à ce que la famille soit présente ?

- Interne 2 : Alors, on essaye. C'est vrai qu'en réanimation ils l'autorisent et c'est à tout heure, en cardio on essaye, mais c'est très difficile de faire rentrer dans les mœurs de laisser entrer, pour
1280 les équipes.

- Intervieweuse : D'accord. Même sur un profil palliatif.

- Interne 2 : En fin de vie on essaye toujours de laisser.

- Intervieweuse : Ce qui me paraît logique, humainement, c'est normal. C'est la base.

1285 - Interne 2 : Même pendant le covid, ça a été la seule exception. Au début on disait un seul proche, alors qu'au début il n'y avait pas de visites. Mais on s'est rapidement rendu compte que c'était inadmissible de faire ça. Et les familles pouvaient venir dans les chambres, pas en même temps, deux par deux.

1290 - Intervieweuse : C'est bien parce que ça fait parti des droits des patients aussi en fin de vie, il n'y a pas que l'obstination déraisonnable. Ils ont aussi le droit d'avoir leur famille, de ne pas souffrir. Donc c'est bien.

- Interne 2 : On essaie, je pense que l'on est pas bon, parce qu'on est pas formé aux médicaments du palliatif, alors on est formé théoriquement, mais en pratique ce n'est pas encore ça. Quand on discute avec eux, ils nous apprennent des choses, mais voilà on se base là-dessus.

1295 - Intervieweuse : Après, en soit l'équipe de soins palliatifs ils sont aussi là pour faire de la formation et diffuser la culture palliative.

- Interne 2 : Oui, et très clairement ils le font.

- Intervieweuse : Mais la démarche est bien, que de se dire là je ne sais pas, je m'arrête et j'appelle à l'aide.

1300 - Interne 2 : Dès que l'on sait que ça peut être long etc, on ne fait pas... et même ils accompagnent pour la suite que ce soit pour un transfert en unité de soins palliatifs ou pour accompagner un retour à domicile pour organiser les choses pour qu'elles se fassent.

- Intervieweuse : C'est très bien tant mieux.

- Interne 2 : Mais c'est vrai, que si on voulait faire ça tout seul, on le ferait mal.

1305 - Intervieweuse : Mais ça veut dire que vous le faites correctement, à peu près correctement en essayant d'être soutenu.

- Interne 2 : C'est biaisé, j'ai envie de te dire que oui mais si tu me regardes avec une petite caméra peut-être que tu te diras qu'est-ce qu'il fait ? J'en sais rien, c'est possible.

- Intervieweuse : Rire. Oui ok, bon c'est très bien. Je vais m'arrêter là. Merci.

- Interne 2 : De rien. Désolé j'ai un peu dévié.

1310 - Intervieweuse : Non mais pas de soucis.

Entretien avec l'interne 3

- Interne 3 : Je m'appelle J..., j'ai 26 ans, je suis interne de maladies infectieuses et tropicales. J'ai fait mes études ici à ... (faculté de médecine de Bretagne) depuis la 1^{ère} année. Là je suis à mon 6^{ème} semestre et je suis stage en ce moment en réanimation.

1315 - Intervieweuse : D'accord, du coup quand tu me parleras de ton expérience parle moi plutôt de maladies infectieuses et pas tellement de réa parce que c'est un peu spécifique et je l'ai exclu de ma recherche.

- Interne 3 : D'accord.

- Intervieweuse : Donc je vais commencer par te demander ; est-ce que tu as déjà été confronté à
1320 des situations d'obstinations déraisonnables ? On dit aussi acharnement thérapeutique.

- Interne 3 : Euh... Non je ne pense pas, je pense que l'on s'est posé souvent la question et du fait que l'on se soit posé la question dans mes différents stages, je pense que l'on est pas allé jusqu'à là. Enfin je ne crois pas.

- Intervieweuse : Comment ça tu ne crois pas ?

1325 - Interne 3 : Quand on est dedans, parfois c'est difficile de savoir si on est, si on n'a pas réfléchi à cette possibilité trop tard mais en tout cas, avec le recul, je ne me suis jamais dit ...

- Intervieweuse : Même avec le recul ?

- Interne 3 : Non, je ne crois pas.

- Intervieweuse : Et du coup tu penses que c'est grâce à quoi que ces situations ont pu être
1330 évitées ?

- Interne 3 : Dans mes différents stages, il y a beaucoup de praticiens qui sont passés en réanimation, alors même si c'est exclu de l'étude, je pense que c'est là que l'apprentissage peut se faire. Des mesures de la loi, de la façon dont on discute et de la façon que l'on décide. Après

j'imagine que l'on est pas toujours dans les clous par rapport à ce que l'on devrait faire
1335 exactement. J'ai également fait un stage en hématologie à Q... (autre ville de Bretagne), où ils
ont l'habitude de ce genre de réflexion aussi.

- Intervieweuse : Ok.

- Interne 3 : Pour tous mes stages cliniques en tout cas, j'avais toujours l'impression qu'il y avait
des personnes qui étaient un peu plus à l'aise peut-être avec ces questions. Et à se poser la
1340 question, de manière légitime, et on avait les discussions qu'il fallait.

- Intervieweuse : D'accord. Donc suffisamment précocement. D'accord. Parce que ce sont des
personnes qui sont avisées sur ces questions là en fait ?

- Interne 3 : Ouais.

- Intervieweuse : Et du coup qui n'ont pas forcément de problème avec la mort en tant que tel.

1345 - Interne 3 : Non complètement.

- Intervieweuse : Parce qu'en fait, j'ai quand même l'impression que dans certains services
curatifs, on est dans le curatif et le palliatif « non loin de nous cette idée ». Je ne sais pas si tu en
as déjà entendu parlé ou déjà vu ?

- Interne 3 : Oui, si, si. J'ai déjà évidemment entendu parlé de situations qui étaient probablement
1350 allées trop loin, mais moi de ce que j'ai vu... Je n'ai pas en mémoire de situations où j'ai
l'impression que l'on a mal choisi. S'il faut choisir entre curatif et palliatif c'est une autre
question. Mais je n'ai pas l'impression que l'on ait fait, que l'on ait pris de mauvaises décisions
ou des déraisonnables.

- Intervieweuse : Tu as l'impression que la frontière, elle se passe assez facilement.

1355 - Interne 3 : Oui, en tout cas dans les stages dans lesquels je suis passé oui.

- Intervieweuse : Et au niveau des procédures collégiales? Vous la mettez vraiment strictement en œuvre ou vous la faites qu'entre médecins ? Enfin je ne sais pas, il y a qui dans les procédures ?

1360 - Interne 3 : Pour la discussion de la procédure collégiale, pour la sédation profonde et terminale. En fait dans les services, dans les situations que j'ai eu à voir, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, où on diminuait jamais la dose par exemple souvent ce n'est pas par ça que l'on commence. Je trouve que la frontière dans les services, c'est un peu plus difficile de dire, fin c'est pas fait en tout cas de se poser autour d'une table et de dire on limite comme la loi l'impose en fait. Souvent c'est une décision plus médicale que paramédicale en tout cas tout le monde n'est pas assis autour d'une table, on peut en parler un petit peu éventuellement mais souvent ce
1365 n'est pas assis autour d'une table et il n'y a parfois pas l'avis extérieur non plus.

- Intervieweuse : Ouais. D'accord.

- Interne 3 : Il y a rarement un médecin extérieur qui vient en parler, parfois on passe un coup de téléphone aux réa pour en discuter, c'est souvent eux les interlocuteurs. Mais, il y a parfois où ce n'est pas fait, où la décision est prise par le médecin qui s'occupe du patient.

1370 - Intervieweuse : D'accord.

- Interne 3 : Mais avec discussion quand même dans le service, intra-service entre plusieurs seniors.

1375 - Intervieweuse : Oui c'est obligatoire, mais en même temps je n'ai pas l'impression que ça pose vraiment de problème. Mais du coup, j'ai l'impression que ce n'est pas on va prendre là, aujourd'hui une décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès. On limite tranquillement et on attend de voir comment ça évolue.

1380 - Interne 3 : Exactement, et je trouve que c'est beaucoup plus fait comme ça dans les services curatifs. Alors je ne sais pas si c'est de la peur ou pas, mais tout le monde à l'air beaucoup plus confortable à se dire on commence un peu d'hypnovel par exemple à visée anxiolytique et on puis on continue quand même les antibiotiques pour parler de la maladie infectieuse et puis on verra comment ça se passe mais au moins le patient est plus confortable.

- Intervieweuse : Mais par exemple les antibiotiques que vous continuez c'est plus à but de confort ou vraiment curatif ?

- Interne 3 : C'est plutôt à but de confort, ouais.

1385 - Intervieweuse : D'accord. Oui parce qu'il y en a qui dise on arrête tout mais bon des fois...

- Interne 3 : En fait on se dit, si on arrête les antibiotiques, il va peut être refaire un choc septique et un choc septique ce n'est pas confortable. Et après on essaye de limiter les autres traitements qui sont donnés par la bouche par exemple, tout ce qui est comprimés.

- Intervieweuse : Et tout ce que est prise de sang ? Prise de tension ? Etc ?

1390 - Interne 3 : Prise de sang et prise de tension aussi oui.

- Intervieweuse : Vous les arrêtez aussi ?

- Interne 3 : Oui oui.

- Intervieweuse : C'est bien ce sont des démarches qui sont importantes, moi je trouve. Et tu me dis que tu n'as pas forcément l'avis des paramédicaux ?

1395 - Interne 3 : Pas tout le temps. Non c'est vrai pas tout le temps.

- Intervieweuse : Et ça ne vous arrive jamais, d'avoir des paramédicaux qui vous interpellent à un moment pour un patient où elles perçoivent la fin bien avant vous et que vous preniez la décision bien après elles ?

1400 - Interne 3 : Alors en général quand on est alerté par les paramédicaux, moi j'ai déjà eu, bon pas de fausses alertes, mais un questionnement d'une infirmière. On en a discuté et on s'est dit non c'est peut-être l'évolution précoce de la maladie, on va essayer d'être curatif et au final ça a marché. Même en terme de qualité de vie, tout ça, la suite ça c'est bien passé. Maintenant, c'est vrai que ça vient plus facilement des paramédicaux parce qu'elles voient beaucoup plus les patients et elles voient aussi les familles. Au cours des après-midi, elles ont plus de contact,

1405 souvent même parfois les familles qui font remonter aux paramédicaux et les paramédicaux qui nous en parlent après. Les familles qui sont un peu en souffrance, le terme acharnement thérapeutique ressort assez souvent parce que le recrutement des services dans lesquels j'étais c'était tout venant, y compris d'EHPAD qui sont hospitalisés parce qu'ils sont pas limités à l'EHPAD, donc ils reviennent ils sont hospitalisés ici alors que l'on aurait pu peut-être gérer ça à l'EHPAD voir de les limiter d'emblée à l'EHPAD éventuellement.

- Intervieweuse : Ouais.

- Interne 3 : Donc pour ces raisons là, c'est plutôt les paramédicaux qui alertent. Et ensuite une discussion qui est souvent quand même collégiale avec les médecins et avec les paramédicaux quand on peut les inclure et qu'elles sont disponibles. Et qu'il y ait cette disponibilité de s'asseoir autour d'une table, ça peut paraître bête, mais quand ils ont 14 patients à voir les paramédicaux c'est compliqué de se dire on se prend une demie heure ou une heure pour discuter.

- Intervieweuse : Oui. Il y a le manque de temps c'est clair. Parce que j'avais fait des questionnaires en ligne et il y a eu, j'ai eu plus de réponses d'infirmières que de médecins mais tu voyais beaucoup de reproches d'infirmiers vis-à-vis des médecins qui disaient qu'ils ne nous écoutent pas, on a l'impression qu'ils ont peur de la mort etc. Donc voilà. Mais c'est chouette de voir que c'est bien fait.

- Interne 3 : Après je pense que ce n'est pas complètement dans les clous, je pense que c'est un peu différent de ce qui se passe ne réa où il faut vraiment respecter la procédure interne externe etc. Mais après je n'ai jamais eu de regrets ou de reproche familial ou sur ce que l'on avait pu mettre en place dans les services.

- Intervieweuse : Je pense que c'est le plus important, sans forcément être dans le cadre extrême de la loi, vous êtes dans les bonnes lignes directrices. Au niveau de la loi, tu penses que tu as de vraies connaissances sur la loi ?

1430 - Interne 3 : J'en connais un petit peu parce qu'on en a parlé à la fac, il y a longtemps. On en entend un petit peu parler dans les actualités même si ce n'est jamais de manière détaillée. C'est un peu les protocoles à suivre, dans quelles cases on se situe entre quelque chose qui est plutôt

proportionnel ou quelque chose qui est profond et continu jusqu'au décès. Je sais que pour la
sédation profonde et continue jusqu'au décès il y a la décision collégiale, une réunion avec
1435 plusieurs intervenants et un intervenant extérieur, que la décision elle est médicale à la fin par le
médecin qui s'occupe du patient. Et que normalement on est sensé ne jamais diminuer la dose,
puisque c'est mené au décès une fois que l'on a pris la décision, parce que ce n'est pas
proportionnel aux symptômes du patient, du moins si pour augmenter mais pas pour diminuer.

- Intervieweuse : Et au niveau personne de confiance, directives anticipées ?

1440 - Interne 3 : Alors ça clairement, j'ai vu à l'hôpital de Q..., il y avait la prise de coordonnées de la
personne de confiance.

- Intervieweuse : Ah ce n'est pas fait ici ?

- Interne 3 : Non. On a le contact principal, mais en aucun cas de personne de confiance et avec
tout ce que ça implique derrière. On use parfois du mot personne de confiance pour donner des
1445 nouvelles. Mais ce n'est pas...

- Intervieweuse : Mais c'est la personne à prévenir ça.

- Interne 3 : Oui, c'est la personne à prévenir.

- Intervieweuse : Ah ok. Tu vois c'est le premier établissement que je vois.

- Interne 3 : Alors c'est peut-être dans les papiers d'entrées, mais ça ne se retrouve jamais dans
1450 les dossiers.

- Intervieweuse : Et les directive anticipées tu en as déjà eu ?

- Interne 3 : Bah... J'en ai vu en hématologie.

- Intervieweuse : Ouais.

1455 - Interne 3 : Ce que je trouvais un peu, pas dommage, mais c'est que, en fait on laisse au patient le choix d'écrire quelque chose mais ce n'est pas du tout *drivé*, ou qu'il n'y a pas un modèle. On ne demande pas ce qu'il faut qu'il y ait dedans. Donc le patient, de ce que j'ai vu il va écrire je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, mais l'interprétation est hyper difficile. Est-ce que ça veut dire pas d'intubation ? Pas de passage en réanimation ? Pas d'amines pour maintenir une hémodynamique ? Est-ce que ça veut dire pas d'antibiotiques du tout ? Et je trouve que c'est
1460 difficile, alors ça donne un peu une.. Parfois j'ai l'impression que l'on se rassure un peu avec les directives anticipées quand c'est écrit pas d'acharnement thérapeutique et que personne ne veut de l'acharnement thérapeutique j'ai l'impression. Et des fois quand c'est écrit on se dit « ah il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique » mais on ne sait pas forcément ce qu'il avait mis derrière ses mots.

1465 - Intervieweuse : Ouais ce sont les gros reproches des directives anticipées, après il y a des modèles qui existe donnés par l'HAS, moi je ne les trouve pas extraordinaires. En tant qu'infirmière je ne serai pas capable de les rédiger avec le modèle. N'importe qui je pense, n'en serai pas forcément capable. Et tu saurais où les trouver les directives anticipées ? Tu n'as jamais été confronté ?

1470 - Interne 3 : Non.

- Intervieweuse : Parce que je crois que c'est un interne, non c'est un médecin qui me disait que de toutes façons même si les directives anticipées il y en avait, « je ne saurai même pas où aller les chercher ».

- Interne 3 : Je ne sais pas, parce qu'en fait le patient il vient avec, je ne sais pas. Peut-être.

1475 - Intervieweuse : D'accord.

- Interne 3 : En fait, il n'y a pas de service où les dossiers sont numérisés, où les pièces du patient sont numérisées. Ensuite la façon dont s'est organisé c'est que tous les documents sont classés par hospitalisations dans l'ordinateur donc en fait quelque chose qui serait même scanné d'une hospitalisation d'il y a 2 ans avant on ne le voit pas. Il n'y a pas grand-chose comme document
1480 qui reste d'une hospitalisation à une autre. Il y a quelques trucs, ils sont en train d'être

développés au CHU mais il n'y a vraiment pas grand-chose. Ensuite je ne connais pas s'il y a une durée de validité.

1485 - Intervieweuse : Il n'y en a plus, il y avait en 2005 c'était 3 ans, et ils l'ont enlevé en 2016. Donc maintenant c'est sans validité et si tu as plusieurs papiers de directives anticipées c'est la dernière qui fait foi, la plus récente.

- Interne 3 : D'accord. Ok. Ça je ne savais pas.

- Intervieweuse : Ils peuvent la réviser à n'importe quel moment etc.

- Interne 3 : Et ensuite, même si c'est classé dans un dossier papier, il y a un dossier papier par service ici donc...

1490 - Intervieweuse : Oui, mais c'est un des gros gros reproche des directives anticipées, c'est un outil qui est super...

- Interne 3 : S'il y avait un dossier numérisé patient ce serait pas mal.

1495 - Intervieweuse : Ouais. Mais ils avaient proposé de le faire sur un dossier médical partagé, qui est complètement tombé à l'eau. Et je pense que ne sera parfait que plus tard. Ok. Et par exemple si tu as un patient qui est inconscient et pour lequel tu dois prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, tu sais dans quel ordre tu demandes ?

- Interne 3 : Bah, en fait à la personne de confiance pour prendre son avis, pas sa décision, pas l'avis de la personne mais plutôt de ce que le patient aurait voulu.

- Intervieweuse : Oui c'est ça.

1500 - Interne 3 : C'est plutôt ça qu'il faut dire, après la famille en plus élargi, mais je ne suis pas sûr que ce soit cadré à qui il faut demander. Ni à combien de personnes, ni quoi faire si les avis sont divergents.

- Intervieweuse : Non mais c'est vrai.

- Interne 3 : Et ensuite, en général on s'arrête à la famille.

1505 - Intervieweuse : Oui c'est ça. Normalement ce sont les directives anticipées s'il y en a, ensuite la personne de confiance et ensuite la famille ou à défaut les proches. Mais effectivement c'est très large et ça laisse une marge d'appréciation importante pour les médecins, et je pense que ça vous met en difficulté quand même.

- Interne 3 : En fait, c'est difficile, parfois c'est très simple. En fonction des patients, la situation
1510 elle est claire en terme de pronostic le patient a peut-être déjà dit des choses à sa famille même sans avoir écrit de directives anticipées et là ça se passe plutôt bien, les choses sont claires. Mais parfois il y a 3 enfants différents, un qui n'était pas au courant de l'état de santé, un qui est dans le coin et l'autre qui ne l'est pas et ils ne sont pas d'accord. À la fin ça reste quand même une
1515 décision médicale, mais c'est difficile d'aller à l'encontre de la famille qui connaît beaucoup plus le patient que nous.

- Intervieweuse : Ouais, dans les réponses des causes de l'acharnement thérapeutique, des professionnels qui ont répondu, il y en a pas mal qui disait qu'ils poursuivaient les traitements à la demande de la famille. Je ne sais pas si ça t'es déjà arrivé ?

- Interne 3 : Juste une anecdote éventuellement c'est laisser une hydratation. Alors c'est pas
1520 grave, mais c'est fréquent, c'est difficile de dire on a arrêté l'hydratation. Donc on arrive à expliquer pourquoi on met de la morphine, pourquoi on met de l'hypnovel, expliquer pourquoi on arrête l'hydratation c'est difficile. On laisse, ce n'est pas très grave non plus mais, ce n'est pas... C'est difficile d'aller arrêter l'hydratation alors que c'est par cathéter ou c'est juste laisser un cathé sous cut (sous-cutané). Ça par exemple c'est un peu difficile, je pense que c'est un peu
1525 anecdotique. Après en général, on explique que l'on peut agir sur 3 symptômes : l'angoisse, la conscience, la douleur et éventuellement l'encombrement. Moi c'est comme ça que j'essaye de présenter les choses, on essaye de mettre une thérapeutique en face de chaque problème. Après pour les hydratation... quand ils sont sédatisés, l'hydratation c'est plus le problème quoi mais c'est pas facile à amener par exemple.

1530 - Intervieweuse : Non, non mais j'ai déjà vu le cas. Et bien écoute, je pense que moi ça me convient. Ça devrait me suffire. Vos pratiques sont plutôt bien, c'est cool.

- Interne 3 : On essaye, après je pense que les équipes... Je suis passé en hématologie puis en maladies infectieuses et les équipes jeunes sont quand même pas mal au courant je trouve.

- Intervieweuse : Plus que des vieux médecins ?

1535 - Interne 3 : Peut-être ouais. Et après en hématologie ils y sont confrontés souvent, quand j'étais à Q...
c'était quasiment du quotidien. Et ensuite les situations difficiles que j'ai vécu c'était plutôt en
garde, où on arrive dans les services où il n'y a pas eu de décision ni de réflexion de prise. Et là
on est tout seul. Parce qu'en fait c'est la nuit, on est seul, on voit le dossier et on sait bien que là
on ne pourra plus être curatif mais prendre une décision seul c'est impossible, on n'est pas le
1540 médecin du patient. On ne peut pas spécialement appeler la famille la nuit. La nuit notre référent
c'est un chef des urgences qui n'est pas un médecin du service, et comme nous est en garde il en
a marre de sa garde et après c'est le réanimateur que l'on a pas envie de déranger pour une
situation qui est plus que palliative. Donc il y a des difficultés dans la permanence des soins sur la
prise de décision et jusqu'où aller.

1545 - Intervieweuse : Et tu n'as pas de médecin ressource, de collègues ressource qui pourraient... ?

- Interne 3 : Non. Il y a notre senior référent mais qui est de garde aux urgences, qui est souvent
un jeune chef, et puis il y a le médecin réanimateur.

- Intervieweuse : Oui, je vois.

- Interne 3 : On a un peu peur de déranger.

1550 - Intervieweuse : Mais du coup, vous faites quoi quand c'est comme ça ?

- Interne 3 : Et bien du coup, on essaye d'être curatif jusqu'à 8h, jusqu'à 8h30. Moi j'ai déjà, là
c'était une patiente de maladie infectieuse, qui n'était pas complètement cadrée, on n'avait pas
écrit dans le dossier qu'on la limitait tout ça, mais on en avait plusieurs fois parlé. Elle s'est
dégradée dans la nuit et là j'ai pris la décision de faire des soins de confort.

1555 - Intervieweuse : Oui.

- Interne 3 : Et il y a un chef qui ne me l'a pas reproché mais qui m'a fait une petite remarque le lendemain matin, du style « tu n'as pas fait ça ? » en action curative. Je lui ai dit que non, et après on en a rediscuté avec plusieurs chefs et en fait ils étaient d'accord.

- Intervieweuse : Ils étaient de ton côté.

1560 - Interne 3 : Mais du coup, ce n'est pas évident à gérer. Parce qu'après je me suis dit que j'avais pris une décision un peu tout seul même si on en avait un peu parlé de la situation qui était un peu catastrophique pour la patiente.

- Intervieweuse : Après tu avais peut être l'appui de l'équipe paramédicale.

1565 - Interne 3 : Oui, oui, oui. Donc au final, ça c'est bien passé, on en a rediscuté mais sur le coup le matin au staff c'était « aah tu n'as pas fait ça ».

- Intervieweuse : Je crois qu'il y a des médecins qui ont répondu ça, qu'il y avait une espèce de temps de zone grise un peu où on ne sait pas si c'est le curatif ou le palliatif. Et le temps de prendre des décisions on fait du curatif.

1570 - Interne 3 : Après je ne suis même pas sûr que la zone grise ce soit quelque chose de mauvais, parce que ça fait avancer tout le monde en fait. Si ça reste pas 15 jours en zone grise.

- Intervieweuse : Oui c'est ça.

1575 - Interne 3 : Ça peut permettre de faire avancer les paramédicaux qui sont là soit que les matins ou que les après-midis et ne voient pas la patiente en continu non plus. Les chefs, les médecins, les familles donc en fait le temps de la zone grise un peu, de discussion je trouve qu'il n'est pas forcément délétère.

- Intervieweuse : Oui, je suis assez d'accord avec toi aussi. Ok. Bon et bien merci beaucoup.

- Interne 3 : De rien.

Entretien avec l'infirmière 1

1580 - Infirmière 1 : Alors, j'ai été diplômée en 2002, j'ai commencé à travailler en service de pneumologie USP pendant 1 an. Après j'ai eu mon CDI de nuit en USSR (unité de soins de suite et réadaptation). Je travaille en USSR de nuit depuis fin 2003.

- Intervieweuse : D'accord. Vous avez travaillé qu'en Bretagne ?

- Infirmière 1 : Oui.

- Intervieweuse : Et vos études en Bretagne ?

1585 - Infirmière 1 : Alors moi, je les ai faites à A...(en Normandie), à la croix rouge française.

- Intervieweuse : D'accord. Parce que j'interroge les professionnels qui travaillent exclusivement en Bretagne.

- Infirmière 1 : D'accord.

1590 - Intervieweuse : Je vais vous demander si vous avez déjà été confrontée à des situations d'obstination déraisonnable.

1595 - Infirmière 1 : D'obstination déraisonnable, je n'ai pas de situations qui me viennent en tête. C'est vrai qu'en USSR on a 4 lits dédiés au soins palliatifs (LISP). Et c'est vrai que ces lits, ces patients sont pris en charge par des médecins formés pour les soins palliatifs. Donc généralement pour les protocoles des soins, c'est plutôt bien prescrit, bien suivi. Après ce serait plus dans des situations où on aurait besoin d'appeler des internes la nuit. Et là, ils sont moins préparés pour la prise en charge de ces patients, là c'est vrai que c'est un peu difficile. Mais après moi personnellement, je n'ai pas d'exemples qui me viennent en tête sur une prise en charge ou des soins curatifs de façon déraisonnable.

1600 - Intervieweuse : C'est plutôt positif alors, parce qu'en plus vous avez commencé à travailler avant que la première loi ne passe.

- Infirmière 1 : Après, je sais qu'il y a un service de médecine en bas, et on en a discuté récemment avec l'équipe, et les filles avaient ce retour là que les médecins étaient des fois un peu trop dans les soins ou les examens et que c'était des fois déraisonnable. Moi j'ai eu ce retour il n'y a pas très longtemps.

1605 - Intervieweuse : Du coup oui, le fait d'avoir les lits identifiés on sait que c'est ce qui joue sur le fait qu'il n'y ait pas d'acharnement parce que du coup c'est bien préparé.

- Infirmière 1 : Ouais, les médecins, nous c'est vrai que l'on a de bons médecins, et la prise en charge est généralement bien faite, où les protocoles sont mis d'emblée au niveau des antalgiques, au niveau des anxiolytiques, non il n'y a pas d'acharnement. Non généralement,
1610 après il y a sûrement eu des cas je pense, mais après c'est vrai que moi personnellement je n'ai pas de cas. Sur mon expérience personnelle je n'ai pas été confrontée à ce genre de chose en me disant « là c'est vrai que ça va un peu loin ». Mais c'est sûrement arrivé.

- Intervieweuse : Ok, est-ce que, vous vous êtes de nuit c'est un peu particulier, mais est-ce que vous avez été amenée à participer à des décisions de passage en soins palliatifs ou d'arrêt de
1615 traitement ?

- Infirmière 1 : Alors oui, ça nous arrive d'en discuter aux transmissions entre les équipes, entre l'équipe de nuit et de jour, en voyant la personne se dégrader, quand le patient a un diagnostic et pronostic assez précaires, pour des patients qui ne sont pas étiquetés soins palliatifs. Ça nous arrive pendant les transmissions de dire, là ce patient ou cette patiente ce serait légitime qu'il
1620 passe sur un LISp mais c'est entre nous au moment des transmissions.

- Intervieweuse : Entre infirmières.

- Infirmière 1 : Oui, après l'information est relayée au médecin par l'équipe de jour. Quand on est d'accord entre nous, les filles elles disent « on va en parler au médecin pour lui demander de transférer le patient sur un lit de soins palliatifs pour une prise en charge palliative ».

1625 - Intervieweuse : Et dans ces cas là les médecins ils perçoivent la demande correctement, ils sont d'accord ou ça tarde un peu à être mis en place ?

- Infirmière 1 : Ça dépend, c'est vraiment au cas par cas. Parfois le médecin est tout à fait d'accord et le transfert peut être fait dans la journée. Ou d'autre fois où on va nous dire que le patient n'est pas assez précaire ou pas assez « mûr », oui on dit ce terme, pour le passer sur un lit palliatif. C'est vraiment au cas par cas, mais l'information est dite, les médecins sont bien à l'écoute, après c'est eux qui prennent la décision. C'est eux qui estiment si oui ou non, c'est légitime de passer le patient sur un lit palliatif.

- Intervieweuse : Ça ne vous frustre pas trop parfois, que la décision ne revienne finalement exclusivement qu'au médecin ?

1635 - Infirmière 1 : Ben oui, quand on en discute entre nous, équipe de nuit et de jour, et que l'on est toutes d'accord sur le fait que le patient devrait être sur un lit palliatif pour une meilleure prise en charge et si le médecin n'est pas d'accord. Oui, on est alors un peu frustrées et c'est dommage surtout pour le patient.

- Intervieweuse : Et ça arrive que vous ayez fait la demande, que le médecin ne soit pas d'accord et que le patient ne soit pas passé sur un LISP et qu'il décède dans des conditions où le confort n'est pas optimal ?

- Infirmière 1 : Oui c'est déjà arrivé, que le médecin dise non ce n'est pas encore le bon moment, mais après avoir un décès, moi je n'ai pas eu ce cas là. Mais où le patient se dégrade après, juste après la décision est prise de le mettre sur un LISP, mais c'est dommage parce qu'il aurait pu être mis plus tôt sur un LISP et ça aurait été une meilleure prise en charge.

- Intervieweuse : D'accord, donc ce n'est pas de l'obstination déraisonnable, mais en même temps, on peut se dire que normalement, dès que le patient requiert des soins palliatifs, il est censé en avoir le droit et être pris en charge avec tout l'accompagnement de soins palliatifs. Ça démontre quand même que parfois il peut y avoir un retard pour une prise en charge optimale.

1650 - Infirmière 1 : Voilà. Je pense que les médecins n'ont pas tous les éléments non plus. Quand nous on en discute, c'est sur des faits concrets, on voit la dégradation du patient. Parfois le médecin peut-être qu'il n'a pas tous les éléments et il ne voit pas forcément les choses comme nous on les voit. Et ça retarde un peu les choses. C'est dommage dans ces cas là.

1655 - Intervieweuse : Oui, j'en ai parlé à un médecin et il me disait, que c'était ça, il n'a pas l'impression de s'acharner mais en fait il ne voit pas tous les éléments cliniques du patient que les infirmiers ou aides-soignants voient, et ça peut être dommageable pour le patient.

- Infirmière 1 : Ouais c'est ça.

1660 - Intervieweuse : Est ce que selon vous, vous avez été bien formée en matière de droit des patients pour la prise en charge palliative, tous leurs droits relatifs à la fin de vie et aussi tous les soins palliatifs, de la fin de vie, soins de confort etc. Surtout que vous êtes d'avant 2009, l'ancienne réforme⁵⁷¹, je ne me suis pas renseignée sur les éléments qu'il y avait dans les cours. Que ce soit en formation initiale et en formation continue.

1665 - Infirmière 1 : Formation initiale, à l'école on a eu quelques cours mais après, de souvenirs c'était un peu succinct quand même. Après c'est avec l'expérience, quand j'ai le souvenir d'avoir débuté en pneumologie soins palliatifs, je n'étais pas forcément préparée pour les soins palliatifs donc j'ai appris sur le terrain au fur et à mesure vraiment par expérience.

- Intervieweuse : Ouais, parce que maintenant il y a une matière spécifique soins palliatifs sur le 6^{ème} semestre.

- Infirmière 1 : Ouais, un module sur les soins palliatifs je n'ai pas souvenir.

1670 - Intervieweuse : C'était parcellaire.

- Infirmière 1 : Oui, quelques notions mais c'était succinct de mémoire.

- Intervieweuse : D'accord, et en formation continue ? Vous avez déjà été formée à ces questions là ?

1675 - Infirmière 1 : En formation, personnellement je n'ai pas eu la formation, mais je sais qu'il y a possibilité à la clinique de faire une formation dédiée sur soins palliatifs

- Intervieweuse : D'accord, donc vous, vous ne l'avez pas suivi ?

571 Réforme des études en soins infirmiers.

1680 - Infirmière 1 : Non, on me l'a proposé, mais les places sont assez restreintes et j'ai suivi d'autres formations en parallèle comme le massage, des formations qui peuvent servir pour la prise en charge palliative. Mais la formation sur les soins palliatifs je n'ai pas eu l'occasion de la faire, mais elle est proposée.

- Intervieweuse : Peut être que vous n'êtes pas entièrement au fait des dernières lois qui sont relatives à la fin de vie : la loi Leonetti et la loi Claeys-Leonetti.

- Infirmière 1 : Ouais, c'est vrai que j'en ai entendu parler, j'en ai quelques petites notions mais après savoir exactement ce que c'est... non.

1685 - Intervieweuse : Vous auriez retenu quoi de la loi ? Sans vous coller, sans jugement, il n'y a pas de problème. Mais comme ça, qu'est-ce que vous diriez que vous avez retenu ?

- Infirmière 1 : Euh... Par rapport au fait que le droit des patients, quand ils demandent à mourir ce n'est pas possible. Euh... Il y a la demande de la famille, du patient. Le droit de mourir qui n'est pas autorisé.

1690 - Intervieweuse : C'est ce que beaucoup de gens notamment les médecins ont retenu, l'interdiction de l'euthanasie. Mais le cœur de la loi c'est l'interdiction de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable. C'est intéressant, parce que j'ai déjà vu des écrits qui disent que, comme vous, ce que l'on retient le plus c'est que l'on n'a toujours pas le droit d'euthanasier les gens. Alors qu'il y a beaucoup de droits, la personne de confiance je suis sûre
1695 que vous connaissez, les directives anticipées aussi.

- Infirmière 1 : Ouais.

- Intervieweuse : Vous savez comment ça fonctionne exactement ?

1700 - Infirmière 1 : Oui, c'est géré par l'équipe de jour qui pose la question à l'entrée du patient, pour demander la personne de confiance et la personne à contacter quand il y a besoin de prendre des décisions, l'hospitalisation de la personne quand il y a besoin de demander l'accord pour certaines choses.

- Intervieweuse : Souvent j'ai vu des collègues qui confondent un peu la personne à prévenir et la personne de confiance. Est ce que vous arrivez à distinguer les deux ?

1705 - Infirmière 1 : euh ... Personne de confiance c'est la personne à contacter quand il y a besoin de prendre des décisions concernant certaines choses. Et personne à prévenir, c'est en cas de besoin, non ce n'est pas forcément la même personne qui est concernée. Nous on a deux feuilles bien différentes, on a le formulaire personne à prévenir en cas de besoin et personne de confiance qui est à part.

1710 - Intervieweuse : D'accord, oui c'est bien de les distinguer. Et directives anticipées vous en avez déjà eu dans votre service ? Vous en avez déjà recherchées ?

- Infirmière 1 : Les directives anticipées, oui on a déjà eu des patients qui en parlent ou ont parlé, qui nous les donne et qui sont mises dans le dossier.

- Intervieweuse : D'accord, elles sont mises dans le dossier. Et elles sont prises en compte après ? Vous ne les voyez peut-être pas la nuit.

1715 - Infirmière 1 : J'ai un exemple qui me vient en tête. C'est un monsieur qui nous en avait parlé, il y a moins d'un mois. Il nous l'a dit explicitement qu'il avait rédigé sur papier ce qu'il souhaitait s'il venait à décéder et ça avait été pris en compte par l'équipe et mis dans le dossier.

1720 - Intervieweuse : Souvent je demande s'il y a un cas qui vous a particulièrement marqué, mais plutôt une prise en charge. Mais vous, vous me dites que vous n'avez pas connu de situation d'acharnement thérapeutique. Mais du coup s'il y a une prise en charge qui vous a un peu déplu, ou que vous vous êtes dit on aurait pu mieux faire, on a pas apporté ce que l'on aurait pu, une situation qui vous aurait marqué.

1725 - Infirmière 1 : Euh. Une situation qui m'aurait marqué par rapport à ça. Je n'ai pas d'exemple qui me viennent en tête. Là récemment, non je n'ai pas d'exemple qui m'ont posé de soucis où on aurait eu besoin d'en parler avec l'équipe. Après c'est sûrement arrivé mais je n'ai pas d'exemple en tête.

- Intervieweuse : Selon vous, qu'est ce qui permettrait d'éviter ces situations d'acharnement thérapeutique, qui fait que vous arrivez à prendre correctement le patient en charge, dans le confort ?

1730 - Infirmière 1 : La cohésion entre les équipes, équipe de jour et de nuit la prise en charge globale, les transmissions qui sont faites avec le médecin. L'ensemble des professionnels paramédicaux, il y a les kinés, les ergos, infirmières et aides soignants. Nous la nuit on n'y participe pas, mais la journée toutes les semaines sur un secteur différent, il y a des staff, avec l'ensemble des professionnels, là chaque patient est pris au cas par cas. Dans ces cas là, tout le monde apporte ses éléments, c'est ce qui peut amener parfois à prendre ce genre de décision, à dire que tel patient se dégrade, ça pourrait être préférable qu'il aille sur un LISp, ou d'être transféré dans le service soins palliatifs pour améliorer la prise en charge. Mais c'est vraiment la cohésion des différents professionnels qui prennent en charge le patient.

1740 - Intervieweuse : Et le fait de pouvoir communiquer, j'ai l'impression, assez librement, assez défini et d'avoir des médecins formés ça aide beaucoup je pense.

- Infirmière 1 : Oui. Les médecins dédiés soins palliatifs sont biens.

- Intervieweuse : Oui ils sont bien au fait, c'est ce qui était ressorti des entretiens que j'ai fait. On évite les situations quand les gens sont correctement formés et qu'il y a de la communication, vous en plus vous avez des lits identifiés soins palliatifs. Je pense que ça aide beaucoup.

1745 - Infirmière 1 : Oui contrairement à certains services, comme je le disais tout à l'heure. Le service de médecine, ce sont des médecins qui sont beaucoup dans les soins curatifs et les filles disaient qu'il y avait pas mal de situations où elles se sentaient en difficulté parce que pour elles c'était des patients sur qui ils s'acharnaient. Ça aurait pu être intéressant d'en discuter avec certaines filles de médecine car elles l'exprimaient vraiment bien.

1750 - Intervieweuse : Après ça contraste aussi ma recherche, c'est très bien. Il ne faut pas qu'il y ait que de mauvaises prises en charge car je pense que ça ne refléterait pas la réalité. Je vais discuter après avec une infirmière de cardio (cardiologie) qui me disait que ça lui arrivait assez fréquemment ce genre de situation ça contrastera.

1755 - Infirmière 1 : J'ai le cas d'une collègue qui en parlait il n'y a pas très longtemps, d'une transfusion chez une personne qui était démente, dont l'état était un peu précaire aussi. Et le médecin est allé jusqu'à dire de lui contentionner les poignets pour qu'elle ait sa transfusion. Et les filles l'ont mal vécu et elles ont refusé de le faire.

1760 - Intervieweuse : Je me rappelle en, SSR, j'avais eu une patiente qui avait eu déjà 2 ou 3 culots dans la semaine, là on voyait bien qu'elle se dégradait, le cœur n'allait plus suivre, niveau respi (respiratoire) ce n'était plus possible, mais il fallait absolument faire la dernière transfusion, elle était sous 15L d'O2. Le truc totalement dément, avec masque en haute concentration. Il a fallu que l'on se batte pour la faire changer de chambre, pour qu'elle soit seule dans la chambre. Mais elle est quand même morte avec un masque à haute concentration sur le nez. Et c'est terrible de voir ça. Ce n'est pas normal.

1765 - Infirmière 1 : Ouais, c'est dur comme situation. Personnellement sur toutes mes années d'activités professionnelles je n'ai jamais eu ce genre de situation un peu extrême.

- Intervieweuse : Je pense que vous avez pas mal de facteurs clairement favorisants, mais c'est bien que je puisse les mettre en avant. Donc c'est très bien.

1770 - Infirmière 1 : Sur ma première année c'était pneumo et soins palliatifs, mais les médecins étaient formés pour, donc les prises en charge étaient vraiment très bien faites. Et USSR on avait aussi des lits avec soins palliatifs avec des médecins qui étaient formés pour.

1775 - Intervieweuse : Dernière petite question, comme ça fait longtemps que vous exercez, c'est intéressant pour moi. Est-ce que vous avez eu l'impression de voir les pratiques évoluer ? Parce que la première loi pour les malades en fin de vie c'était 2005, ensuite en 2016 et à chaque fois on passe sur des seuils plus élevés sur les droits des malades etc. Je ne sais pas si vous avez eu cette impression, car avant on était dans le paternaliste médical, le médecin qui disait « je sais et vous n'avez rien à dire monsieur ».

1780 - Infirmière 1 : Je n'ai pas vu de gros gros changements, comme je disais on a toujours eu des médecins qui étaient formés avec les protocoles anticipés, toujours les prescriptions qu'il fallait au cas où. Dès le début j'ai trouvé que la prise en charge était plutôt bien faite quand j'ai débuté. Je

n'ai pas trouvé de gros gros changement par rapport au tout début jusqu'à maintenant, la prise en charge était plutôt correcte et bien faite.

- Intervieweuse : D'accord et bien très bien, ça va être tout pour moi sauf si vous avez autre chose à dire.

1785 - Infirmière 1 : J'espère que ça vous aura aidé.

- Intervieweuse : C'est très bien. Merci beaucoup d'avoir pris ce temps là avec moi.

- Infirmière 1 : De rien, et puis bon courage.

- Intervieweuse : Merci, au revoir.

- Infirmière 1 : Au revoir.

1790 **Entretien avec l'infirmière 2**

- Infirmière 2 : Moi c'est A..., je suis infirmière depuis juillet 2018, j'ai fait mes études à C... (Pays-de-Loire). J'ai d'abord bossé en maison de retraite à C...(Pays-de-Loire). Et ensuite je suis arrivée à la clinique à R.... et je bosse en cardio (cardiologie), soins intensifs cardio et médecine cardio depuis 2 ans.

1795 - Intervieweuse : Et tu travailles de nuit c'est ça ?

- Infirmière 2 : Et je travaille de nuit oui, en 12 heures.

- Intervieweuse : D'accord. Est-ce que tu as déjà été confrontée à des situations d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique ? Appelle ça comme tu veux.

- Infirmière 2 : Oui, mais après ce n'est que mon avis, parce que pour les médecins ce n'est pas
1800 forcément la même chose. Ça tombe bien que l'on fasse l'appel aujourd'hui parce que j'ai repris le boulot il y a deux jours et j'ai eu encore une situation d'acharnement chez un patient qui était sûr de décéder dans les heures qui suivaient. Et ils lui ont quand même posé un cathé (cathéter) central, il avait de la dobutamine, de la noréadraline, tout ce qui, enfin pleins de drogues pour essayer de le sauver. Alors que le médecin m'a très clairement dit ce n'est qu'une question
1805 d'heures, on attend. D'accord. Et donc j'ai du aller réclamer de l'hypnovel⁵⁷² au bout de 4h parce que ça allait de moins en moins bien, et il commençait à s'agiter. Mais si je n'avais pas demandé j'en aurai pas eu.

- Intervieweuse : D'accord, et le patient n'était pas du tout confortable ?

- Infirmière 2 : Non, il n'était pas confortable. Il était en bas débit, c'est-à-dire que son cerveau
1810 était mal irrigué et il était agité, il sentait bien que ça n'allait pas. Le médecin « m'a dit ok mets lui », mais il n'est pas allé le voir.

- Intervieweuse : D'accord. Du coup tu n'as pas pu prévenir la famille ?

572 Sédatif, notamment utilisé pour les SPCJD.

1815 - Infirmière 2 : Avec l'accord du patient, j'ai pu regarder dans son téléphone pour trouver le numéro de ses deux filles et le médecin a pu appeler ses filles en disant que le pronostic était sûrement à court terme. Et je les ai eu au téléphone une fois le décès prononcé dans la nuit.

- Intervieweuse : D'accord. Donc du coup il est mort tout seul ?

1820 - Infirmière 2 : Je suis restée avec lui, une chance qu'il n'y avait personne aux urgences pour rester avec lui. Parce que je voyais bien en fonction de son tracé, et en fonction de comment il évoluait que ça n'allait pas durer très longtemps. Il a mis 4-5h à partir. Mais il était conscient jusqu'au bout, jusqu'au moment où il est passé en fibrillation ventriculaire, je l'ai choqué et après il est décédé.

- Intervieweuse : D'accord. Mais alors au final, le médecin il a appelé la famille, mais il a dit quoi ? Parce que 4-5h, la famille n'est pas venue ?

1825 - Infirmière 2 : Non, c'est-à-dire que quand il est arrivé dans notre service, il était déjà très mal en point. Il les a appelé vers 22h, elles habitaient à plus d'une heure de R..., donc elles ne sont pas venues mais elles étaient au courant que ce n'était pas une bonne situation. Quand il les a rappelé, elles ne sont pas venues non plus, il était 1h45 du matin, elles ne voulaient pas reprendre la route donc elles sont venues que le lendemain.

1830 - Intervieweuse : D'accord. Mais le médecin leur a quand même dit que si elles voulaient le voir avant qu'il parte fallait venir maintenant ou alors il a un peu minimiser ?

- Infirmière 2 : Non, non il leur a vraiment bien dit que ça n'allait pas durer longtemps. Je n'ai pas entendu toute la conversation, mais il a du leur dire qu'il n'allait pas passer la nuit.

1835 - Intervieweuse : Non, ok, parce que ça fait parti des droits des patients d'être accompagné par sa famille et donc en corollaire c'est du devoir des médecins et des soignants, des médecins surtout que de demander à la famille et de dire clairement les choses et j'ai déjà vu que ce n'est pas forcément fait, que les médecins minimisaient un petit peu. C'est pour ça que je te demande.

- Infirmière 2 : Ça m'est arrivé une autre fois, c'était un remplaçant. Clairement il ne nous prenait pas au sérieux quand on lui disait que le patient se dégradait vraiment, du coup il n'a pas appelé le mari du patient et le patient est décédé avec nous dans la nuit.

1840 - Intervieweuse : Ok, et ça t'es déjà arrivé plusieurs fois ou c'est juste la seule fois ?

- Infirmière 2 : Non, ça m'est arrivé là, parce que les médecins de notre service préviennent, ils préfèrent prévenir du pronostic sombre assez vite pour éviter le choc des familles.

- Intervieweuse : A part cette situation tu t'es déjà dit, qu'il y a un acharnement thérapeutique ?

1845 - Infirmière 2 : Ah oui oui, tu sais dans notre services ils sont tous télémétrés, donc ils sont scopés. Chez des gens que l'on sait qu'ils sont là pour mourir, parce qu'on ne peut plus rien faire pour eux car il n'y a rien qui va, les reins lâchent, le cœur lâche, on sait que de toutes façons la seule issue c'est le décès et même dans les observations du médecin c'est écrit pronostic sombre à court terme donc là c'est une question d'heures ou de jours. Mais non, ils sont quand même scopés alors que même s'ils font des troubles du rythme nous on a pour consigne de ne pas les
1850 réanimer.

- Intervieweuse : Oui donc ça ne changerait rien ?

- Infirmière 2 : Voilà. On reste avec eux.

- Intervieweuse : Oui, au final ils sont dans un environnement qui n'est pas hyper confortable, avec les bruits du scope, des alarmes.

1855 - Infirmière 2 : Voilà, il y a ça et puis c'est lourd. Pour ceux qui ont la télémétrie c'est lourd autour du cou, et tout ça. Et c'est souvent où on a des patients qui sont pris en charge en HAD, qui commencent à se dégrader, qui reviennent en hospit (hospitalisation) on ne fait rien de plus, mais on continue à leur mettre beaucoup de lasilix⁵⁷³ donc ils souillent leur lit parce qu'ils ne sont plus trop en capacité de... tu sais ils ne sont pas trop sonde urinaire et les penilex⁵⁷⁴ ça ne
1860 marche pas sur tout le monde. Donc on continue à leur mettre plein de médicaments pour essayer

573 Médicament diurétique.

574 Etui pénien permettant le recueil des urines, sans faire de sondage.

de..., alors c'est pour les rendre plus confortable parce que c'est sûr que si on ne met pas de lasilix ils vont se noyer⁵⁷⁵ clairement. Mais il y a des fois où ce n'est pas cohérent dans les prises en charge, « ne faites rien mais faites quand même ».

1865 - Intervieweuse : Là par exemple tu me dis que c'est souvent que tu récupères des patients qui sont en train de décompenser⁵⁷⁶ mais qui sont en HAD, mais ils sont en HAD en soins palliatifs ?

- Infirmière 2 : Oui.

- Intervieweuse : Donc ils arrivent, parce qu'ils décompensent en étant en soins palliatifs en HAD, dans un service de soins curatifs chez vous ? C'est ça ?

1870 - Infirmière 2 : Oui c'est ça. Ça veut dire que ça devient une prise en charge lourde. Alors que par exemple dernièrement j'ai un patient qui était en HAD, qui est connu chez nous pour insuffisance cardiaque et il est en HAD pour des ponctions pleurales car il fait des épanchements pleuraux à répétition donc il a un cathé pleural en place, ils lui font des ponctions à domicile du coup mais pour une seringue électrique de lasilix il revient chez nous alors qu'ils peuvent très bien faire ça à domicile il n'y a pas de soucis. Donc il revient chez nous, on le rescope, il est
1875 branché de partout et piqué de partout alors qu'au final ça ne sert à rien. Alors que le monsieur ne demande qu'une chose c'est de mourir chez lui.

- Intervieweuse : Et par exemple, il demande l'arrêt des traitements ce monsieur ou pas ?

1880 - Infirmière 2 : Non, celui là non. Mais on en a eu un autre, juste avant, qui était aussi pris en HAD et qui est mort chez nous. Alors que ça fait, ben moi je le connais ça fait 2 ans que je suis dans le service et il voulait vraiment une chose c'était mourir chez lui, il avait 63 ans, auprès de sa famille et c'est tout ce qu'il voulait. Et bah non... il est revenu chez nous et il est mort chez nous.

- Intervieweuse : Ok.

575 Sous-entendu ils vont être pleins d'œdème, jusqu'à l'œdème pulmonaire. Là le patient a, vulgairement, les poumons qui se remplissent d'eau. Les patients ont donc la sensation de se noyer.

576 Signifie dégradation aiguë d'un dysfonctionnement souvent chronique.

1885 - Infirmière 2 : Je trouve que ça fait mal au cœur, tu vois pour nous, pour notre prise en charge, quand tu discutes avec le patient, il n'a qu'un souhait c'est de mourir chez lui et qu'au final, il est là TOUT seul dans une chambre et il meurt là quoi.

1890 - Intervieweuse : Ouais, ça veut dire qu'il y a des faiblesses dans la prise en charge à domicile. Parce que normalement, c'est un droit du patient, d'avoir le droit de mourir chez lui s'il en a envie, c'est terrible de voir ça. Et pourtant, je ne sais pas toi, j'ai quand même l'impression qu'il y a des prises en charges en HAD qui sont quand même pas mal. Quand on entend M...⁵⁷⁷ qui en parle, ils sont habitués aux prises en charges palliatives.

- Infirmière 2 : Bien sûr. C'était un patient de M... justement.

1895 - Intervieweuse : Je ne sais pas si tu es au courant, mais l'HAS, dans ses recommandations de sédations profondes et continues jusqu'au décès à domicile. Dans ses propres protocoles, diffusés au niveau national, c'est dit « prévoyez un lit de repli, en cas d'échec de la sédation ». Tu vois, ça veut dire que tu peux le généraliser à n'importe quelle prise en charge palliative. « En cas d'échec de la prise en charge palliative, bah envoyer le à l'hôpital car ça risque d'être compliqué pour vous ». Donc ça pose question, et ça veut dire que c'est peut-être ce qu'il se passe, ils se reposent sur ça et se disent après tout on a le droit.

1900 - Infirmière 2 : Après je peux comprendre que pour certaines personnes, le passage 3 fois par jour ne suffise pas, il y a besoin de plus.

- Intervieweuse : Pour toi, quelles sont les causes principales de l'acharnement thérapeutique ?

1905 - Infirmière 2 : Je pense, après ce n'est que mon avis encore une fois, que les médecins ne veulent pas lâcher prise. Ils sont dans leur formation, surtout les nôtres ils sont là depuis la création du service. Il faut sauver, il faut soigner, il faut sauver et jusqu'au bout. Quitte à ne pas respecter le bon vouloir du patient de mourir chez lui, d'arrêter avec tous les traitements qui les font plus souffrir psychologiquement voire physiquement qu'autre chose. Pour moi c'est ça, après je ne jette pas la pierre aux médecins, à leur place on ne sait pas comment on ferait nous non plus.

⁵⁷⁷ Infirmière et amie en commun qui travaille en HAD.

- 1910 - Intervieweuse : Est ce que dans votre service vous arrivez à communiquer avec les médecins, dans un esprit clair, fluide, sans jugement d'une profession à l'autre. Est ce que vous arrivez à dire librement auprès des médecins ce que vous ressentez ce que vous envisageriez comme prise en charge ? Est-ce que vous êtes entendus ? Ou bien tu as l'impression que les médecins c'est « parlez encore vous ne m'intéressez pas » ?
- 1915 - Infirmière 2 : Alors ce n'est pas parlez encore vous ne m'intéressez pas, ce n'est pas tout à fait ça. On peut dire ce que l'on pense, il n'y a pas de soucis ils vont nous écouter, on peut leur dire ce que l'on ressent sur la prise en charge. De là à leur évoquer ce que nous on ferait, moi perso je ne le fais pas. Il y en a d'autres qui sont là depuis plus longtemps qui le font. Mais il y en a qui nous écoute quand on fait quelques petites suggestions notamment pour l'hypnovel, où on leur propose. Puis tu vois qu'ils ne sont pas trop chaud, oui mais non et on leur dit « non mets rien que 0,2mg », t'essaye de prendre une petite prescription pour voir ce que tu peux mettre et il te dis « ok vas-y pour 0,2 » et tu arrives à grappiller un peu de dosage pour soulager un minimum le patient. Moi qui bosse de nuit je vois bien que c'est un problème, les patients la nuit ils angoissent. Pour avoir quelque chose qui les soulage de nuit ... c'est compliqué. Pour en revenir
- 1920 à ta question de base, on peut évoquer ce contraste de la situation, mais c'est compliqué quand même, ils arrivent toujours à se détourner de la question « oui mais non » soit la famille soit ... Et c'est quelque chose qu'ils n'évoquent pas avec le patient, ils ne vont pas aller leur dire qu'il y a possibilité de les soulager ou autre chose. Et les patients ne savent pas tous qu'ils peuvent être soulagés.
- 1925
- 1930 - Intervieweuse : Oui, ça veut dire que les patients ne sont pas spécialement informés, genre qu'ils ont le droit d'être endormis.
- Infirmière 2 : Non pas du tout.
- Intervieweuse : D'accord. Parce que ça c'est une obligation, normalement les patients doivent être informés d'avoir la possibilité d'être sédatisés, d'avoir un accompagnement palliatif, etc.
- 1935 - Infirmière 2 : Ouais, mais ça non. C'est très rare. Depuis que je suis là, j'ai vu pour une seule personne, ça faisait 2 mois qu'elle était en soins intensifs, le médecin des soins palliatifs est passé voir la patiente et a discuté avec l'équipe. C'est la seule fois où j'ai vu qu'ils faisaient appel au médecin de soins palliatifs.

1940 - Intervieweuse : D'accord. Justement, tu dis qu'ils sont vachement dans le curatif, mais ils ne font jamais intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs ?

- Infirmière 2 : Non.

1945 - Intervieweuse : D'accord. Ok. En fait j'ai parlé à une interne et un médecin, ils avaient l'air de me dire que selon eux ce qui favorisait vraiment les bonnes prises en charge et le fait qu'il n'y ait pas d'obstination déraisonnable c'était le fait d'être dans une équipe où on pouvait communiquer, écouter les autres et être entendu. Par exemple, l'infirmière ce matin, elle m'a dit pareil, elle m'a dit que les informations passaient correctement, qu'elles étaient prises en compte etc. Après effectivement, les médecins étaient bien formés aussi et que ça marchait mieux. Tout le monde prenait l'avis de tout le monde. Mais toi tu n'as pas forcément l'impression de...

1950 - Infirmière 2 : Non, pas sur ça. Et encore une fois ça dépend beaucoup des médecins, nous ils sont énormément... comme ça change un peu tous les jours. Nous la nuit ça change de médecin tous les soirs donc c'est un nouveau médecin de garde donc pour le suivi... Tu vois, par exemple pour les troubles du sommeil ou pour les terreurs nocturnes ou ce genre de chose ce n'est pas... Ce n'est pas très bien... En fait ils voient vraiment le problème de cœur et le reste c'est un peu élémentaire pour certains.

1955 - Intervieweuse : Oui c'est ça.

1960 - Infirmière 2 : Mais, niveau communication, c'est sur que ce n'est pas avec tous mais la plupart oui on communique bien et on voit bien que pour les prises en charges c'est quand même mieux. Et le patient il le ressent, il voit que l'on communique entre nous quand on arrive et que l'on sait ce qu'il y a eu la journée et vice versa ils savent ce qu'il y a eu la nuit. Ça montre que le patient a de l'importance et qu'il est bien pris en charge.

- Intervieweuse : Ouais. Selon toi est ce que tu as été suffisamment bien formée en formation initiale, et peut-être en formation continue, aux soins palliatifs et aux droits des malades en fin de vie ?

1965 - Infirmière 2 : Alors, à l'école oui on a vu ça, de là à dire que l'on en a vu beaucoup. On a vu un peu les textes de lois basiques. Par contre non je n'ai pas eu de formation continue sur ça depuis que je suis diplômée et je trouve que ça manque un peu. On est un peu démunis, on ne sait pas trop quoi faire. Alors c'est sûr on a hypnovel / morphine, ça tout le monde connaît, mais je pense que l'on pourrait même avoir des moyens non médicamenteux qui pourraient apaiser le patient dans les phases finales.

1970 - Intervieweuse : Ouais.

1975 - Infirmière 2 : J'avais bossé deux semaines en soins palliatifs, et j'ai bien vu qu'il y avait énormément de choses mises en place rien que certains... je sais pas comme de la musique, peu importe quelque chose pour les faire s'évader au niveau de la tête quand ils sont en train de partir, parce que c'est angoissant pour eux et pour tout le monde. Même on n'est pas trop formés aux signes non verbaux de la souffrance tout ça. Donc on voit bien quand ils sont tous plissés mais on ne sait pas trop.

- Intervieweuse : Ok. Tu ne t'estimes pas tout à fait bien formée ?

- Infirmière 2 : Non.

- Intervieweuse : D'accord. Donc ni sur les textes de lois ni sur les pratiques de soins de confort.

1980 - Infirmière 2 : Ouais, je trouve que ça manque un peu.

1985 - Intervieweuse : Et bien écoute je pense que je vais arrêter par là, parce que je ne vais pas prendre trop longtemps non plus. C'est très bien, c'est intéressant, ça contraste avec les autres témoignages que j'ai eu. Fin après ça rejoint beaucoup, tu sais j'ai fait un questionnaire en ligne et ça rejoint beaucoup des propos des infirmiers. Elles ont l'impression que les médecins ne lâchent pas, tandis que les médecins ne le pensent pas forcément trop. Et ça contraste aussi avec ce que j'ai eu comme autre témoignage donc c'est très bien, merci beaucoup.

- Infirmière 2 : Mais de rien.

- Intervieweuse : Je te dis bon après midi.

- Infirmière 2 : Bon après midi à toi aussi. Bon courage.

1990 **Entretien avec l'infirmière 3**

- Infirmière 3 : Je suis K..., je suis infirmière depuis 4 ans, sachant que j'ai 40 ans, donc je suis en reconversion professionnelle. J'ai fait mes études sur R... à ... exactement, et je travaille depuis 2 ans maintenant en chirurgie et urologie digestive sur le CHU de ... (en Bretagne).

- Intervieweuse : Tu étais aide soignante toi avant c'est ça ?

1995 - Infirmière 3 : Non, du tout. J'étais assistante maternelle, donc je suis en reconversion professionnelle sachant que je n'étais pas du tout dans la santé.

- Intervieweuse : Ok, ça marche. Et bien je vais commencer par te demander si tu as déjà vécu des situations, on dit, d'obstinations déraisonnables, mais c'est de l'acharnement thérapeutique en gros, là où tu travailles.

2000 - Infirmière 3 : Non, fin ... Après tout dépend par ce que tu entends par acharnement thérapeutique. Heu... Non je n'ai pas ce ressenti en tout cas.

- Intervieweuse : Ah ouais. (Rires) Tu ne te rappelles pas de Mr B. l'année dernière ?

- Infirmière 3 : Pour toi c'était de.. Ah oui, ouais.

2005 - Intervieweuse : Après je sais que tout le monde ne perçoit pas l'acharnement thérapeutique pareil. Mais tu vois par exemple c'est un monsieur, tout le monde savait qu'il allait décéder, qui a compliqué compliqué compliqué, et on savait qu'il allait finir par faire une septicémie ou une complication respi.

- Infirmière 3 : Tu crois ? Parce qu'à la base il avait un cancer, du coup il vient pour le côté chirurgie, c'était dans le but... c'était vraiment du curatif.

2010 - Intervieweuse : Oui, au début c'est ça.

- Infirmière 3 : Je ne m'en rappelle plus dans les détails, mais je pense... c'est que l'on est en chirurgie, on n'est pas dans un service de soins palliatifs. Le but c'est du curatif et c'est

d'essayer de... Alors effectivement quand ça complique, mais je pense que les chirurgiens et peut-être nous aussi on a du mal à se dire « bon là ça a compliqué c'est fini ». Mais je ne me rappelle plus des détails.

- Intervieweuse : Il avait fistulisé⁵⁷⁸ de partout, il avait fait pas mal de séjour en réa, il avait fini par remonter dans le service et il était REA-⁵⁷⁹ et les chirurgiens avaient demandé une place en SSR, ce qui n'était pas déconnant mais sauf que leurs objectifs c'était antibiotiques, renutrition etc. Alors qu'aux médecins je lui avais dit, « mais il va décéder ce monsieur » et ils m'avaient dit « oui mais on va quand même essayer ». Et tu vois. Ça veut dire qu'on lui fait des prises de sang, on lui prenait sa tension. Et je me souviens qu'il ne voulait même plus qu'on lui prenne sa tension, il était fatigué, il en avait marre.

- Infirmière 3 : Oui, effectivement dans ce cas là ouais. Après moi je n'ai pas du m'en occuper à cette période là. Après c'est vrai que fistulisé et tout, on a vu qu'il y en a qui récupéraient donc c'est vrai que...

- Intervieweuse : Ouais, donc tu n'as pas tellement l'impression d'avoir de situations...

- Infirmière 3 : Là comme ça en tête... Moi les situations que j'ai vécu de fin de vie, sur la fin ils étaient mis sous hypnovel et morphine. Ou alors ils attendent vraiment que ce soit la fin fin fin pour... Moi j'en ai vécu plusieurs comme ça dans le service, où on ne prenait plus les tensions, on ne prenait plus...

- Intervieweuse : D'accord, et tu avais l'impression que c'était quelque chose qui était suffisamment anticipé ou c'était vraiment au tout dernier moment ?

- Infirmière 3 : Au tout dernier moment, pas anticipé du tout. Mais, alors là je parle d'où je travaille actuellement, parce que c'est de la chirurgie les gens viennent là normalement pour peu de temps, ils ont leur chirurgie et ils repartent. Alors déjà, on a très peu de fin vie et les fois où on en a c'est que la chirurgie a compliqué souvent et que ça traîne, ça traîne, ils restent là et souvent il y a les soins palliatifs qui passent, on attend une place. Mais il n'y a jamais de place qui se libère avant qu'ils puissent partir et finalement c'est beaucoup comme ça. Et du coup, à la fin fin

578 Apparition de fistules (connexions anormales d'une cavité vers une autre, donc d'un organe vers un autre par exemple).

579 Cela signifie qu'il a été décidé de ne pas faire de réanimation en cas d'arrêt cardio respiratoire.

2040 fin, quand ils voient qu'il y a.. enfin en fait on tente vraiment vu qu'ils sont là en chirurgie, on tente de faire tout pour essayer, car il venait pas là pour mourir entre guillemet, donc on tente vraiment tout tout tout, et quand on voit qu'il n'y a plus rien à faire ; hypnovel et morphine mais c'est vraiment sur les 3-4 derniers jours.

2045 - Intervieweuse : C'est ça, mon hypothèse de départ, c'est que dans les soins curatifs, les gens sont tellement dans leur curatif qu'ils ont du mal à passer la frontière entre le curatif et le palliatif alors que pour le patient c'est clairement pas confortable pour lui.

2050 - Infirmière 3 : Après, je pense ça dépend des patients aussi, parce qu'il y en a qui veulent vraiment se battre à fond. Le patient dans sa tête, quand il est arrivé à l'entrée c'était pour guérir entre guillemet, fin tout dépend pourquoi. Mais c'était pour aller mieux en tout cas et pas pour mourir. Donc je pense qu'il y a aussi un travail à faire par le patient d'accepter que... Après est-ce que ce n'est pas confortable je ne sais pas, je pense que ça dépend vraiment des patients.

- Intervieweuse : Oui, j'ai perdu ma question...

- Infirmière 3 : Accepter la frontière entre le palliatif et le curatif tu disais.

2055 - Intervieweuse : Ouais, mais est-ce que des fois vous avez peut-être des demandes de patients. Vous vous avez l'impression qu'il faudrait que le patient aille en palliatif et puis le patient demande à continuer. Ça arrive ?

- Infirmière 3 : La famille plutôt je pense.

- Intervieweuse : Plutôt la famille, c'est ce qui était ressorti de mes entretiens, j'avais fait des questionnaires aussi et c'est ressorti pas mal la famille.

2060 - Infirmière 3 : Ça arrive, que l'on ait certains patients qui nous disent « j'en peux plus là, je veux mourir, faites moi une piqûre ». Ça je l'ai vécu plusieurs fois et même chez des gens qui n'étaient pas du tout en palliatifs, où la chirurgie se passait bien. Mais souvent ils ont une phase de chimiothérapie avant, ils arrivent après à la chirurgie, ils sont affaiblis et des fois tu as peut-être le contre coup, tu as le ras le bol. Même quand c'est vraiment du palliatif parce que ça se passe mal, certains patients nous disent « j'en peux plus », et c'est souvent les familles qui eux

2065 n'acceptent pas. Parce que le patient n'était pas rentré pour ça. Donc les demandes de familles oui.

- Intervieweuse : Et tu as l'impression que l'ensemble de l'équipe, donc paramédicaux et médecins arrivent à accompagner les familles et les patients vers cette démarche de soins palliatifs ? Parce que je sais que c'est un service qui est difficile, il n'y a pas le temps.

2070 - Infirmière 3 : Voilà. Donc non non clairement, et je crois que personne, surtout les chirurgiens en fait, n'ont pas cette optique là dans la tête en fait. Et j'ai aussi l'impression que, après c'est mon impression de jeune infirmière, que quand ils voient que c'est fini, finalement ils s'en foutent un petit peu...

- Intervieweuse : Ouais, ils ne s'en occupent pas.

2075 - Infirmière 3 : C'est ça, ils ont les autres derrières.

- Intervieweuse : Alors que par exemple s'ils mettent en place, une sédation avec hypnovel et morphine, tu as l'impression que le médecin il ne passe plus les voir, il met la prescription de départ et ils vous disent vous augmentez ...

2080 - Infirmière 3 : Il va passer quand même, mais quand au staff on va faire le point c'est : « bah là de toutes façons on ne va pas en parler parce qu'il n'y a pas de problème », alors qu'il y aurait peut-être pleins de trucs à régler. Mais non, après il y a les soins palliatifs qui passent, pour eux ce n'est plus leur soucis à eux, ils délèguent.

- Intervieweuse : Ouais c'est ça. Et l'équipe mobile de soins palliatifs, elle est facilement appelée quand il y a besoin ?

2085 - Infirmière 3 : Ouais. Mais quand c'est la fin.

- Intervieweuse : Au dernier moment ?

- Infirmière 3 : Tout à fait, au tout tout dernier moment, mais comme je te dis on est un service de courte durée. Mais c'est vrai qu'il n'y a pas quelque chose de mis en place avant dans le service ou des protocoles qui le dit ou que je connaisse en tout cas.

2090 - Intervieweuse : Est-ce que vous mettez en place les procédures collégiales ? Je ne sais pas si tu sais ce que c'est.

- Infirmière 3 : Alors exactement, non, je ne sais pas ce que c'est.

- Intervieweuse : La procédure collégiale c'est quand tu veux mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès, donc hypnonel morphine, tu as une procédure collégiale qui
2095 doit être mise en place. C'est-à-dire un médecin, qui s'occupe du patient, qui demande à un autre médecin, qui intervient en consultant, qui va donner son avis, et l'équipe paramédicale si elle est présente. Et c'est là qu'ils décident. Au final c'est le médecin qui est en charge du patient qui décide, mais il doit recueillir l'avis de tout le monde, avant d'arrêter les traitements et de mettre en place la sédation. Est-ce que tu as déjà vu ça se faire ou pas ?

2100 - Infirmière 3 : Non. Alors la sédation jusqu'au décès, ça on n'a jamais fait. On met de l'hypno, mais ils sont toujours plus ou moins conscient jusqu'à un moment. Après c'est mon ressenti, mais les médecins nous mettent un peu la vitesse en fonction de comment ils le sentent confortables ou pas confortables mais ce n'est pas dans un but de sédater, d'endormir complètement, c'est d'apaiser. Il y en a qui vont être conscients jusqu'à très tard, d'autres qui
2105 très vite... En fait, dès qu'ils ont l'impression que le patient ne gémit plus, ils laissent la vitesse là, et après c'est très médecin dépendant, il y en a qui vont mettre d'office une plus grosse dose, enfin j'ai l'impression.

- Intervieweuse : D'accord.

- Infirmière 3 : Certains dosent plus rapidement et d'autres... Alors par contre, on voit dans nos
2110 compte rendus, il y a eu une réunion collégiale qui dit arrêt, qu'il passe en palliatifs mais pas avec la sédation et tout ça.

- Intervieweuse : Et dans les procédures collégiales, l'avis des paramédicaux n'est pas pris en compte ?

2115 - Infirmière 3 : Ah non, jamais. Moi je n'y ai jamais assisté et je pense que dans l'équipe personne non plus.

- Intervieweuse : Ils le font entre médecins.

- Infirmière 3 : C'est ça, médecin et famille souvent.

- Intervieweuse : Et pas le patient ? Si le patient quand même ?

2120 - Infirmière 3 : Heu... Je ne sais pas. Je pense que souvent, comme ils attendent le dernier moment, le patient je ne sais pas s'il est encore ...

- Intervieweuse : S'il est encore en capacité de répondre.

- Infirmière 3 : Alors quand il est capable, je n'ai pas envie de dire de bêtises, je ne sais pas. Vu que l'on est même pas là.

2125 - Intervieweuse : Tu vois normalement l'avis doit être pris en compte, si l'équipe est présente. Mais vous êtes toujours présents, donc il devrait être pris en compte. Est-ce que tu as déjà vu des directives anticipées dans le service ?

- Infirmière 3 : Non.

- Intervieweuse : Jamais ?

2130 - Infirmière 3 : Alors je pense qu'il y en a qui ont du les faire, mais je ne les ai jamais vu et on en a jamais parlé.

- Intervieweuse : Tu n'as jamais eu de patients qui sont arrivés en disant « j'ai des directives anticipées au cas où » ?

- Infirmière 3 : Non. Ça ne m'est jamais arrivé.

- Intervieweuse : Ok. Et les personnes de confiance, elles sont désignées d'office à ... je crois ?

2135 - Infirmière 3 : Oui, on demande toujours. Désignées d'office ?

- Intervieweuse : À l'entrée ?

- Infirmière 3 : Oui on pose la question au patient.

- Intervieweuse : Ah d'accord, ce n'est pas d'office

- Infirmière 3 : C'est-à-dire d'office ?

2140 - Intervieweuse : Parce que je sais qu'il y a le formulaire personne à prévenir et le formulaire personne de confiance, et à l'entrée on demande les deux. Ce n'est pas obligatoire qu'il y ait une personne de confiance ?

- Infirmière 3 : Ah si on est obligé de leur poser la question. Ça fait partie des questions obligatoires que l'on doit leur poser à l'entrée. Et après s'ils n'en veulent pas, il faut qu'on le

2145 note ou notifie refus ou.. voilà.

- Intervieweuse : Et est-ce que tu as l'impression de savoir expliquer ce que c'est vraiment la personne de confiance ou pas ?

- Infirmière 3 : Moi je leur dis, c'est la personne qui va prendre les décisions pour vous si vous n'êtes plus en capacité de le faire.

2150 - Intervieweuse : Ouais, mais la personne doit exprimer la volonté que le patient aurait exprimé.

- Infirmière 3 : Oui.

- Intervieweuse : Est-ce que tu as l'impression que tu as été bien formée en initial et en continu au droit, par rapport à la fin de vie ? La loi Leonetti, la Claeys-Leonetti et aux soins palliatifs tous les soins de confort et tout ça.

2155 - Infirmière 3 : En initial on a eu quand même pas mal de cours, je pense que oui.

- Intervieweuse : Sur le droit et les soins palliatifs ? Sur la pratique et le droit vraiment ?

- Infirmière 3 : On a eu des cours en tout cas, je m'en souviens. Mon ressenti c'est que oui, après je ne me rappelle plus des cours. Le problème c'est qu'après quand tu ne travailles pas en soins palliatifs, et encore en médecine peut-être que c'est mieux que la chirurgie, parce qu'ils restent plus longtemps. Il y a certains services de médecine qui ont des lits de soins palliatifs. Après moi, je ne l'ai pas du tout mis en pratique et c'est comme tous les cours que tu as vu mais que tu ne mets pas en pratique. Là aujourd'hui je ne me souviens de pas grand-chose, dans le service on nous le rappelle pas, on n'est pas du tout...

- Intervieweuse : Dans le DPC⁵⁸⁰, dans les propositions de formation continue, vous avez des fois
2165 soins palliatifs qui sont proposés dans votre service ?

- Infirmière 3 : Ouais je pense, mais c'est pareil, quand tu lis tous les trucs tu en as 50 ou 100, tu en as bien de trop en fait. Ce sont les mêmes pour tout le CHU ce n'est pas spécifique au service, donc après chacun prend un peu ce qu'il veut, mais nous la cadre nous oriente quand même beaucoup. Et c'est beaucoup, quand elle nous oriente ; sur le diabète, la gestion de la douleur, les
2170 pansements après elle ne va pas nous orienter sur les soins palliatifs.

- Intervieweuse : Ouais, il n'y a personne de formés sur les soins palliatifs, les soins de confort ?

- Infirmière 3 : C'est vrai, tu as raison, elle demande des référents, il y a un référent hygiène, un référent douleur, un référent escarre,... plein de référents et il n'y a pas du tout de référent sur les soins palliatifs alors que ce sont des situations que l'on vit quand même, alors je dirai peu mais
2175 régulièrement il y en a un.

- Intervieweuse : Oui c'est ça. Mais ça pose question, parce qu'en fait les soins palliatifs c'est relégué au rang de spécialité médicale alors que ça devrait être connu par tous, aussi bien par les médecins que les paramédicaux. Et encore je trouve qu'avec le référentiel que l'on a, on est plutôt bien formés aux soins palliatifs, alors pas tant la législation, mais les soins de confort, je
2180 sais que l'on avait eu une UE entière dessus et c'était pas mal. Mais j'ai l'impression que les

580 Développement professionnel continu.

gens, s'ils ne sont pas dans des soins palliatifs, bah ils.. voilà. Et tu as l'impression que quand vous avez des personnes qui sont étiquetées soins palliatifs, mais ils ne sont pas étiquetés sur des lits soins palliatifs car vous n'en avez pas ?

- Infirmière 3 : Non non.

2185 - Intervieweuse : Donc quand ils sont dit soins palliatifs, éventuellement sédatisés, vous arrivez quand même à mettre en place des soins de confort ? Par exemple, hygiène de la bouche, ventilation de la chambre, passage de la famille, massage...

- Infirmière 3 : Mon impression, c'est... non. Et ça c'est une grosse frustration. Tu as vu la charge de travail. Et à chaque fois, mon ressenti à moi, c'est que quand il y a quelqu'un en soins
2190 palliatifs c'est presque...

- Intervieweuse : Un soulagement ?

- Infirmière 3 : Voilà. Et puis une chambre où tu n'as plus rien à faire, où tu ne passes quasiment pas ... En gros, c'est horrible ; mais c'est pousser la porte pour voir s'il est toujours en vie.

- Intervieweuse : Bah oui...

2195 - Infirmière 3 : Et le reste, tous les massages et machins. S'il y a des journées plus calmes on va pouvoir le faire et on va être contents de le faire. Mais les 3/4 des journées comme on a, le patient... même la toilette on se dit ça va être une toilette rapide, on fait juste.. des fois... (soupirs)

- Intervieweuse : Et même les aides soignants, ils arrivent pas à se trouver du temps pour essayer
2200 de faire ?

- Infirmière 3 : Je ne vais pas parler pour eux, mais ...

- Intervieweuse : Ils profitent d'avoir une chambre plus calme, sans soins techniques.

2205 - Infirmière 3 : Voilà. Je pense que c'est un peu ça. Et c'est une grosse frustration et moi je me sens toujours mal. À la rigueur c'est un soulagement quand la famille est là, parce qu'au moins le patient ne va pas partir tout seul, il y a la famille. La famille nous appelle s'il y a quoi que ce soit, s'ils ne le sentent pas confortable, mais nous c'est affreux, moi je le vis assez mal par rapport à tout ça.

2210 - Intervieweuse : C'est horrible d'entendre ça, mais en même temps je sais que ce n'est pas de votre faute, je vois bien comment est le service. Les soins palliatifs c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Donc en fait c'est horrible de se dire bah...

- Infirmière 3 : Je sais, mais même ceux qui sont en curatifs on n'a pas le temps de s'en occuper. On devrait autant s'en occuper, il n'y a pas de hiérarchie ni rien ... En fait tout ce que l'on fait, c'est le minimum, c'est tout dans la précipitation.

2215 - Intervieweuse : Et quand ils sont mis en soins palliatifs, est-ce que les médecins, les chirurgiens du coup, ils vous demandent, si par exemple quelqu'un qui avait une infection, qui était sous antibiothérapie par exemple, alors que la personne est sédaturée, est-ce qu'il va te redemander une prise de sang, la tension, les constantes ? Est-ce que vous prenez tout ça ou vous arrêtez tout ?

2220 - Infirmière 3 : Normalement on arrête tout, mais c'est assez chirurgical dépendant, quand c'est la fin fin fin on arrête tout. Mais c'est pareil la fin fin fin, c'est 2-3 jours avant, rien n'est vraiment anticipé. Après ça m'est arrivé de poser la question « pourquoi tu veux ça ? C'est du pallia » de ne pas comprendre. Alors les antibiotiques je me rappelle que l'on m'avait dit que c'était quand même du confort par rapport à l'infection, à la fièvre, à tout ça.

- Intervieweuse : Oui pour certains, ça peut être du confort.

2225 - Infirmière 3 : Pour les prises de sang, non en général mais c'est pareil c'est quand c'est la fin fin fin.

- Intervieweuse : Et des fois, quand tu as l'impression d'avoir des soins qui ne sont plus adaptés et que tu vas le dire au chirurgien, tu as l'impression qu'il t'écoute ou pas ?

2230 - Infirmière 3 : Ce n'est pas des situations vécues très fréquemment en fait, je pense que l'on peut quand même en parler mais après c'est juste une prise de sang c'est des soins... Bah « juste ». Ou il va m'expliquer oui, après je ne vais pas forcément comprendre sa réponse ni être d'accord avec lui.

- Intervieweuse : Oui ok.

2235 - Infirmière 3 : Après je n'ai pas de situations en tête en fait, c'est quand même rare vu que l'on en a pas beaucoup à la base.

- Intervieweuse : Et ça ne t'es jamais arrivée, d'avoir l'impression qu'un patient devait être en soins palliatifs, que tu as demandé pourquoi ils continuaient les soins curatifs et que tu as demandé le passage en soins palliatifs, et que ça n'a pas eu lieu ?

- Infirmière 3 : Non, je n'ai pas le souvenir.

2240 - Intervieweuse : Ok, ça marche. Et bien écoute j'ai fait le tour, c'est pas mal. Parfait

- Infirmière 3 : Super

- Intervieweuse : Merci beaucoup.

Témoignage d'un médecin travaillant en service de réanimation et ayant participé à l'élaboration des protocoles de LAT, avant la loi Leonetti

2245 - Intervieweuse : Donc comme je vous avais dit, au début je pensais éliminer urgences et réa parce que je me suis dit que je ne faisais pas une thèse, donc je vais essayer de limiter un peu le champ et en même temps ce serait dommage de passer à côté de l'occasion de vous entendre et de m'entretenir avec vous.

- Médecin 4 : Et vous étiez entretenu avec J... aussi ou pas ?

2250 - Intervieweuse : Non, c'est lui qui m'avait donné votre contact. Du coup j'anonymise l'entretien, et le lieux aussi. Moi ce que je voulais savoir c'est si vous aviez déjà vécu des situations d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable dans votre service ou que vous en avez entendu dans d'autres services.

- Médecin 4 : Alors moi, je suis de la génération où on a fait de l'acharnement thérapeutique, parce que je suis de la génération qui a travaillé avant la loi Leonetti. Donc oui on était dans de l'acharnement thérapeutique et pourtant on voyait que c'était de l'acharnement thérapeutique sauf que l'on avait aucun encadrement on va dire pour prendre des décisions même si on savait que l'on allait dans un mur. Donc on continuait à prendre en charge les gens de façon maximaliste, et un jour il y en avait un qui passait en disant « c'est pas possible de continuer comme ça » et on arrêtait les drogues qui maintenaient la tension et la personne décédait dans la foulée donc ça veut bien dire, pas qu'il fallait qu'elle meurt, mais que l'on ne pouvait plus rien faire.

- Intervieweuse : Donc vous avez connu ça.

- Médecin 4 : Oui j'ai connu ça avant la loi et après la loi... Déjà avant la loi, nous dans mon service on a commencé avec les recommandations dont je vous parlais de la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française) en 2001. Qui sont sortis avant la loi de 2005 et on a commencé à les appliquer en 2002-2003. Déjà on réfléchissait à « est-ce que c'est bien de continuer ? », tel qu'on les avait des décrits avec la Société de Réanimation de la Langue Française. Et en 2005 on a vraiment commencé à appliquer et d'ailleurs on a fait un gros travail là-dessus, sur ce que l'on appelle l'évaluation des pratiques professionnelles, parce que la loi elle

dit discussion collégiale, mais qui discute ? Qui est présent ? Comment on fait ? Nous on a écrit tout ça. C'est qui doit être là, comment, sur comment on raisonne, comment on discute et quelle décision on prend.

- Intervieweuse : Ok.

2275 - Médecin 4 : Et après ce qui ne marchait pas bien, c'est que les infirmières disaient « vous dites que vous limitez ou que vous arrêtez, mais si vous arrêtez, il faut peut-être aussi arrêter la surveillance, arrêter les prises de sang, arrêter tout ça » donc on a retravaillé là-dessus. Donc ça a été très progressif, là maintenant je dirais que c'est une culture du service. En sachant que des fois on peut quand même être amené à être plus ou moins dans de l'acharnement, on ne dit plus
2280 acharnement mais obstination déraisonnable parce que parfois ce n'est pas si évident que ça de raisonner. Ce n'est pas blanc ou noir, des fois c'est vraiment gris et donc on continue, et on se pose encore des questions et des fois c'est tellement évident qu'il faut s'arrêter qu'il n'y a pas de voilà.. Mais d'autres fois où certains peuvent se dire on devrait s'arrêter, « pour moi si on continue on est dans de l'obstination déraisonnable » et d'autres diront « non on a encore des
2285 choses à proposer et on n'y est pas ». Donc c'est toute la : « comment on réfléchit et comment on fait ? ». Moi je suis beaucoup plus à l'aise de pratiquer comme on pratique aujourd'hui que quand j'ai débuté la réanimation dans les années 96-97.

- Intervieweuse : Oui, parce que vous pratiquez depuis quand ?

- Médecin 4 : J'y suis depuis longtemps, je suis en fin de carrière, j'étais interne en réanimation
2290 en 90 à peu près.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 4 : Donc vous voyez... Rires. Et je suis praticien hospitalier depuis 96.

- Intervieweuse : D'accord.

- Médecin 4 : Vous voyez, il y a eu tout ce chemin là et puis après tout le travail. C'est vrai que
2295 l'on a beaucoup écrit, beaucoup parlé de ce qu'on faisait, dans les congrès notamment, et de comment on travaillait en équipe là-dessus.

- Intervieweuse : Ok. Et du coup par contre, vous avez participé à réaliser tous ces protocoles. Et vous avez ensuite été formée en parallèle ? Ou c'est peut être vous qui formiez les gens ?

2300 - Médecin 4 : Alors moi j'ai été baignée dans l'éthique, avec J..., j'ai un DU de soins palliatifs en plus. Donc tout ça c'est abordé aussi, et après tant que lui était là c'est plus lui qui posait plutôt ce qui était éthique auprès de nos internes et de nos externes aussi. Moi je fais aussi tout ce qui est refus de traitement et tout ça à la fac. Et maintenant je suis plutôt celle qui est le garant, que ça, ça continue dans le service, mais je pense que ceux qui sont plus jeunes et qui suivent derrière ont été élevés entre guillemets là-dedans.

2305 - Intervieweuse : D'accord.

2310 - Médecin 4 : Ceux qui sont là maintenant, n'ont pas connu autre chose que ça. Mais on ne peut pas dire que l'on est toujours 100 % parfait. Des fois c'est compliqué. Là il y a un patient, par exemple, la décision est assez difficile à prendre alors que pour moi si on continue on va être dans l'obstination déraisonnable, mais il y a encore besoin de chemin parce que de temps en temps il y a aussi les familles qui ne... c'est assez paradoxale parce que parfois il y a les familles qui sont déjà avant nous « il faut arrêter c'est n'importe quoi » mais des fois où on est nous dans une démarche de se dire « non il ne faut pas aller plus loin, on serait dans de l'obstination déraisonnable » alors on ne dit pas obstination déraisonnable, mais je résume ça comme ça. Alors ce n'est jamais aux familles de choisir, on ne leur fait pas porter ce poids là mais on doit
2315 accompagner la décision, et des fois il y a des familles qui ne sont pas prêtes donc on a besoin d'accompagner la décision donc comme on dit, on n'est pas à 24h ou 48h près pour la prendre.

- Intervieweuse : Ouais.

2320 - Médecin 4 : Il y a quand même d'autres facteurs que juste... c'est évident. Mais non ce n'est pas évident, car c'est quand même la vie et la mort de quelqu'un, alors après de dire. Moi j'aimais beaucoup cette phrase de J... « on est là pour s'acharner pour sauver les gens, c'est notre métier il n'y a pas de problème de ce côté là à partir du moment où ça a toujours du sens, mais on est pas là pour sauver une mort quand on sait que l'on fait survivre des gens alors qu'il n'y aura rien derrière. » Parfois il faut laisser venir la mort c'est ça que ça veut dire. Mais on a bien un métier où il faut s'acharner, si on ne s'acharnait pas et bien des fois c'est tellement difficile,

2325 c'est tellement tenu que l'on ne va pas sauver des gens mais des fois il faut savoir le faire. Vous voyez la différence.

- Intervieweuse : Je reviens sur la formation, vous me dites que vous donnez des cours à la fac. Ce sont des cours qui sont obligatoires ou ce sont des cours optionnels ?

- Médecin 4 : Non, ça ce sont des cours obligatoires en 3^{ème} année.

2330 - Intervieweuse : Et d'éthique c'est ça ?

- Médecin 4 : Oui, le module éthique.

- Intervieweuse : Et où vous parlez du refus de soins, etc ?

- Médecin 4 : Refus de traitements, pour moi on ne parle pas de refus de soins.

- Intervieweuse : Oui pardon.

2335 - Médecin 4 : Mais refus de traitements, les gens n'ont pas envie, les refus de soins c'est très rare. Mais refus de traitement, oui je fais ça moi.

- Intervieweuse : D'accord. Parce que je m'étais renseignée pour savoir qu'est ce qui était dispensé comme cours en matière de soins palliatifs dans les fac de Rennes et de Brest et en fait j'avais l'impression que c'était que en optionnel.

2340 - Médecin 4 : Ah non, absolument pas. Il y a tout un module d'éthique en 3^{ème} année, alors pour moi je trouve que c'est un peu tôt. En 1^{ère} année ils ont déjà des choses sur les lois, en 3^{ème} année il y a sur l'éthique, il y a sur la collégialité. Alors moi, je fais sur le refus de traitements et forcément que je parle de ça, des limitations - arrêts de traitements comme ce n'est pas pareil que le refus de traitements et puis je parle des lois aussi. Et ils ont tout un module de soins palliatifs.

2345 - Intervieweuse : Qui est obligatoire ?

- Médecin 4 : Qui est obligatoire, et ils se retrouvent même, je faisais ce cours là aussi mais j'ai arrêté ça me faisait trop de choses, et ils ont tout un module où ils se retrouvent, des médecins et des 3^{ème} année de l'école d'infirmières où ils travaillent ensemble en module. Et les étudiants en médecine c'est des 6^{ème} année soit fin de 5^{ème} soit début de 6^{ème} année. On a des cas cliniques, 2350 c'est en TP, on est 1 médecin, 1 psychologue et on a 15 étudiants et ils ont ce cas clinique papier avec les décisions à prendre alors c'est discuté. Par exemple une sclérose latérale amyotrophique⁵⁸¹ où le patient refuse la ventilation, mais est-ce qu'il faut continuer ? Est-ce qu'il faut l'intuber ?

- Intervieweuse : D'accord. Donc c'est quand même obligatoire.

2355 - Médecin 4 : Ce n'est pas optionnel non.

- Intervieweuse : Bah c'est vrai que j'avais eu cette impression.

- Médecin 4 : A ..., pour moi ce sont des modules obligatoires.

- Intervieweuse : Mais je me suis renseignée il y a pas mal de temps, alors il me semble que c'est devenu obligatoire mais que pendant longtemps ça a été optionnel, ce n'est pas quelque chose 2360 comme ça ?

- Médecin 4 : Ça je ne sais pas, je ne suis pas une universitaire, donc je ne connais pas. Mais je sais que ce sont des UE obligatoires.

- Intervieweuse : D'accord. Et vous avez l'impression que les étudiants ils sont partants pour ces cours là ?

2365 - Médecin 4 : Non.

- Intervieweuse : Globalement ils ne sont pas partants ?

- Médecin 4 : Et c'est ce qu'ils vous disent, c'est pour ça entre autres que j'ai arrêté en 6^{ème} année parce que je ne les trouvais pas très motivés. Mais alors, je comprends pourquoi ils ne sont pas

581 Aussi appelée SLA ou plus communément la maladie de Charcot

2370 motivés. D'abord parce qu'en 6^{ème} année à l'heure actuelle, ils ont l'examen de classement national et les soins palliatifs c'est une niche dans tout ce qu'ils ont à apprendre. Ils sont encore dans un processus de soins curatifs car ils sont formatés comme ça. Et j'ai l'impression que, pour côtoyer après des internes et après des plus vieux, que quand ils vont être internes, ce n'est pas eux qui vont prendre cette décision là. Et je pense que l'on a une réflexion là-dessus quand on avance, quand on a vu des choses, quand on a eu de l'expérience. Après je pense que
2375 ce qu'il manque c'est toute une culture générale sur c'est quoi la mort ? Quand je vois la mort de l'autre ce ne serait-ce pas ma propre mort ? Que le médecin, il n'est pas tout puissant et que là pour moi, alors peut-être qu'ils voient ça un peu quand ils sont en 1^{ère} année, j'en sais rien. Mais c'est ça qui devrait arriver quand on arrive en fin de cursus d'internat, quand on arrive chef de clinique, c'est tout ce temps de raisonnement quelque soit la profession que l'on va faire ou
2380 quelque soit la spécialité que l'on va faire. Parce qu'après, il y a des médecins qui ne supportent pas de voir leurs patients mourir, ça ne veut pas dire que moi je supporte quand je vois les gens mourir, voilà mais à un moment on n'arrivera pas à sauver tout le monde. Donc l'idée, c'est que si on ne peut pas sauver tout le monde, moi je pense que l'on ne déclare pas assez vite les gens en palliatifs.

2385 - Intervieweuse : Oui, moi aussi je pense.

- Médecin 4 : Dans la tête des gens, le palliatif c'est au moment où on va mourir, alors qu'au contraire souvent je me rapporte à ..., je ne sais pas si vous connaissez, c'est l'étude du mainland où ils ont comparés des patients atteints de cancer. Un groupe suivi que par des oncologues et un groupe suivi par des oncologues et des personnes formées aux soins palliatifs. Et la survie
2390 et la qualité de vie est supérieure dans le groupe palliatif que dans le groupe cancéro. Et tout ça c'est parce que les médecins palliatifs, moi je pense que c'est tout médecin ça devrait pas être que de palliatifs à partir du moment où ça fait partie de notre formation, avancent plus vite qu'il faut s'arrêter dans les soins curatifs. Et on met des soins de supports et des soins palliatifs beaucoup plus vite et en fin de compte les gens survivent plus longtemps avec une qualité de vie
2395 supérieure. Alors que si on fait encore une dernière chimiothérapie ... C'est plutôt ça qu'il faudrait faire avancer, pour moi les soins palliatifs ce n'est pas une spécialité par quelques médecins, tout le monde doit avoir cette compétence, après les gens des soins palliatifs viennent aider sur des cas complexes. Mais il faudrait qu'il y ait toute cette réflexion sur la toute puissance médicale, ce n'est pas parce qu'on ne peut plus sauver les gens qu'il n'y a pas tout ça

2400 qu'il y a à faire autour. Mais ça on n'en a pas notion quand on est interne quand on est jeune médecin, parce qu'on a tellement de chose. C'est après qu'il faudrait.

- Intervieweuse : Ouais, parce que là vos internes vous avez l'impression qu'ils sont dans le tout curatif ?

2405 - Médecin 4 : Oui mais, mes internes j'essaye de les former à cette réflexion. C'est-à-dire qu'ils participent à la discussion collégiale sur comment ils voient les choses, et comment je raisonne aussi. Parce que si on ne leur apprend pas, voilà... Mais après il faut qu'ils puissent continuer à être encadrés, formés. Mais il y a des services où on ne prend jamais de décision de limitation ou d'arrêt de traitements.

- Intervieweuse : Oui bien sûr. Vous en avez connaissances ?

2410 - Médecin 4 : Ah oui, on sait et on est appelé et c'est nous qui allons prendre les décisions.

- Intervieweuse : D'accord. Vous êtes appelés dans le cadre du médecin qui ...

2415 - Médecin 4 : Dans d'autres services, comme le médecin extérieur sauf que nous on ne peut pas prendre toutes les décisions de tout l'hôpital. Alors autant quand les gens sont relativement jeunes et que l'on soit le consultant extérieur mais... C'est là que la loi n'est pas bien faite je trouve, c'est que quand vous avez quelqu'un qui est très âgé, alors oui on pourrait, par exemple il est en détresse respiratoire, on pourrait le mettre en réanimation, mais c'est du bon sens parfois. Quelqu'un qui a 87 ans, qui fait une crise de détresse respiratoire, qui a des antécédents même sans antécédents, on sait qu'il ne survivra pas à une réanimation, nous on va dire non on ne prend pas. Et on n'est pas bien traités, on se dit « mais c'est quoi mais si il faut tenter », mais 2420 non. On n'a pas le droit de mourir sans avoir de tube dans la bouche.

- Intervieweuse : Ouais.

- Médecin 4 : Et parfois, « mais si tu vas lui faire passer le cap », bah non je ne vais pas lui faire passer de cap, ce dont j'ai plutôt envie c'est qu'il soit dans un lit confortable et auprès de sa famille.

- 2425 - Intervieweuse : Vous ressentez les médecins dans les autres services qui ont envie d'y aller ?
- Médecin 4 : Ah oui oui, ils sont dans de l'acharnement et on les connaît les services comme ça. Mais ce n'est pas qu'ils veulent mal faire.
- Intervieweuse : Non, c'est qu'ils sont dans leurs idées.
- Médecin 4 : Pour eux, c'est vraiment un échec.
- 2430 - Intervieweuse : Ok, et c'est quoi les services à peu près ?
- Médecin 4 : Oh non je ne peux pas le dire.
- Intervieweuse : Globalement c'est de la chirurgie ?
- Médecin 4 : Euh non pas tant la chirurgie, c'est par exemple, la neurologie, la gastro (gastro-entérologie).
- 2435 - Intervieweuse : Ok.
- Médecin 4 : Mais ce sont des gens qui sont très très bien, ce n'est pas ... Chez nous, il y a beaucoup de pneumologues qui sont passés chez nous en réanimation, donc ils ont eu cette forme d'accompagnement et ils prennent pas mal de décisions. En hémato par exemple, pendant des années, on nous envoyait des gens alors qu'on ne pouvait pas forcément aller les voir parce
- 2440 qu'on est pas forcément sur le même lieu et si on soignait en se disant à un moment on ne va pas aller plus loin, ça nous arrivait qu'on les renvoyait en hémato en disant c'est palliatif, ils étaient à peine arrivés qu'on leur faisait une chimiothérapie.
- Intervieweuse : D'accord.
- Médecin 4 : Là, c'est beaucoup mieux, car ce sont des plus jeunes, on discute des dossiers en
- 2445 disant qu'est-ce que vous en pensez et on a une façon de raisonner, est-ce qu'il y a un projet thérapeutique ou pas de projet thérapeutique ?.

- Intervieweuse : D'accord. Mais par contre, quand vous êtes appelée dans un service et que vous vous dites là, il y a de l'obstination, ce n'est que des décisions médicales ou vous avez l'impression que c'est l'ensemble de l'équipe qui a l'envie d'aller jusqu'au bout ? Parce qu'en fait j'ai fait des questionnaires en ligne et beaucoup d'infirmières disent que les médecins veulent aller jusqu'au bout et ils ne connaissent pas le palliatif.

- Médecin 4 : Alors nous on travaille en équipe là-dessus, on n'est pas toujours tous d'accord, et c'est vrai que pour intervenir il faut faire attention sur certaines choses. Oui je pense qu'elles n'ont pas tort, alors il y a beaucoup de services où il n'y a pas de discussion là-dessus, les infirmières ne participent pas à la discussion et oui c'est souvent les docteurs.

- Intervieweuse : Je trouve que c'est un problème, j'ai eu quelques entretiens avant où des gens trouvaient que dans leur service, notamment un pneumologue, que les décisions ça fonctionnaient bien, qu'il n'y avait pas forcément d'obstination mais qu'il y avait beaucoup de communication.

- Médecin 4 : Alors en pneumo je pense que ça discute quand même.

- Intervieweuse : Voilà c'est ce qu'ils m'ont dit. Dès qu'il y a un environnement de communication qui est sain, ça fonctionne.

- Médecin 4 : C'est une culture de service pour moi.

- Intervieweuse : Oui, j'ai l'impression.

- Médecin 4 : Nous ça ne nous viendrait pas, alors sauf la nuit où de temps en temps on est un peu seul, mais ça ne veut pas dire que l'infirmière du secteur ne va pas être appelée. De jour c'est plus facile de se réunir pour prendre la décision. Mais chez nous ce n'est pas possible, on ne prend pas de décision. Nous le minimum c'est le médecin qui s'occupe du patient, l'interne qui s'en occupe, un autre senior pour avoir deux seniors et au minimum le binôme infirmière aide soignante qui s'occupe du patient, ça c'est le minimum requis pour s'asseoir autour d'une table et discuter. Si une infirmière ou aide-soignante s'en est occupée avant et est dans un autre secteur et qu'elle veut venir discuter, il n'y a pas de problème. Et nous on invite nos externes à visée pédagogique, ça n'empêche pas que l'on peut leur demander ce qu'ils en pensent.

2475 - Intervieweuse : Je suis contente, vous me confortez dans ce que j'ai pu avoir comme informations à droite et à gauche.

- Médecin 4 : Nous je dirai que l'on est un peu une exception, mais on a cette culture depuis 2002.

2480 - Intervieweuse : Je ne sais pas si c'est tant une exception que ça, j'ai fait 4 entretiens, sur trois entretiens presque aucun n'a vu de grosse situation d'obstination déraisonnable ils ont toujours trouvé que c'était bien fait.

- Médecin 4 : Qu'est-ce que vous avez fait comme service ?

- Intervieweuse : En entretien, j'ai fait une infirmière de SSR, un pneumologue et une interne qui a travaillé en onco/hémato et qui était aux urgences là. Et chacun dans des endroits totalement différents.

2485 - Médecin 4 : En respectant la loi ? Avec la collégialité et tout ça ?

- Intervieweuse : Voilà oui. Donc en fait, j'ai vraiment l'impression qu'il faut que les gens soient formés, il faut un espace de communication libre et ça fonctionne en fait.

- Médecin 4 : Oui.

2490 - Intervieweuse : Et autant la parole des patients et de tous soignants est prise en compte et ça à l'air de fonctionner. Et je trouve que ça rejoint ce que vous me dites en fait, avec des médecins qui sont capables d'entendre, là on a des lits identifiés soins palliatifs donc on va le passer sur celui-là et on va dans une démarche palliative.

2495 - Médecin 4 : Mais il y a encore beaucoup de chemin. Parce que nous, quand on est appelés dans certains services, ça paraît tellement évident que si on le prenait en réanimation ce serait de l'acharnement, parce que ça nous arrive régulièrement quand même d'être appelé. Ou l'absence de réflexion anticipées, c'est-à-dire que l'on arrive dans une unité et le patient a déjà une maladie chronique et on n'a eu aucune réflexion avec le patient sur « qu'est-ce qu'on fait au cas où ça se

dégrade ? ». On est confronté à ça. Mais nous combien de fois on nous dit, « non si tu fais ça juste pour lui faire passer le cap, non va pas jusqu'à l'intuber mais si tu mets ça, ça va lui faire
2500 passer son cap difficile ».

- Intervieweuse : J'ai eu des réponses de médecins qui disaient que « si parfois il faut aller jusqu'au bout parce que, ça peut fonctionner ». Je vais m'arrêter là car j'ai pas mal d'entretiens et je ne veux pas qu'ils soient trop longs. Mais je suis contente puisque ça appuie ce que j'avais déjà trouvé en fait.

2505 - Médecin 4 : Bon ok.

- Intervieweuse : C'est très bien. Merci.

- Médecin 4 : Ce que ne savent pas faire les gens pour moi, c'est plus la réflexion où là aussi il y a besoin de formation, c'est comment je réfléchis, à quand je vais prendre un dossier par exemple. C'est pas juste je m'arrête ou je limite parce que certains font ça. « Non on ne va pas
2510 plus loin » c'est qu'est-ce qui me conduit à décider ça ? Et comment je réfléchis. Et ça ça manque des fois c'est pour ça que ça a le mérite d'être formé. « Est-ce que si je continuais je devrais faire ça ? ». « Est-ce que je suis bien faisant, est-ce que je suis malfaisant ? » Vous voyez ?

- Intervieweuse : Oui.

2515 - Médecin 4 : Et je trouve que c'est ça qu'il manque un peu dans réflexion des gens parce que les gens ne sont pas forcément très bien formés.

- Intervieweuse : Mais en fait, j'ai eu l'impression de ce que j'ai entendu pour le moment, si les gens n'étaient pas intéressés par la matière, que ce soit par la réflexion éthique ou par les soins palliatifs, ils ne s'y intéressent pas et ils passent entre les mailles du filet et ils pratiquent comme
2520 ça.

- Médecin 4 : Alors qu'ils ne devraient pas s'y intéressés, ça devrait être un bagage et un outil.

- Intervieweuse : Voilà, c'est exactement ça.

- Médecin 4 : Comme le reste.

2525 - Intervieweuse : Et pourtant, c'est effectivement le cas si tu ne t'y intéresse pas, tu fais comme tu veux dans ton curatif...

- Médecin 4 : C'est comme la communication et la relation ce n'est pas je m'y intéresse à bien parler avec les gens, c'est que ça s'apprend. Comment je réagi à telle réaction, avec son style après mais ça s'apprend, et ce n'est pas juste chercher à s'y intéresser ou c'est innée oui c'est sur.

2530 - Intervieweuse : A R..., l'interne que j'ai eu m'a dit qu'ils avaient un module sur la communication et qu'à priori ça l'aidait beaucoup pour la prise en charge palliative. Voilà.

- Médecin 4 : Ok.

- Intervieweuse : Et bien merci beaucoup.

