

Travail de fin d'étude :

**Approfondir la
culture des soins
palliatifs pour
mieux
accompagner la
fin de vie**



Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».

Remerciements

Je tiens particulièrement à remercier ma directrice de mémoire, Mme Séverine NICOLAS, pour ses conseils tout au long de mon travail, pour sa disponibilité, ainsi que ses relectures minutieuses, l'écoute et la bienveillance dont elle a fait preuve durant la rédaction de mon travail.

Je remercie Mme Virginie MARTIN, cadre formatrice et référente pédagogique pour son écoute, sa bienveillance, son soutien et les encouragements dont elle m'a fait part durant mes trois années de formation.

Je remercie également les documentalistes pour leur disponibilité et leurs conseils concernant mon travail de lecture. Je remercie toute l'équipe pédagogique pour leurs encadrements et la richesse des contenus dont j'ai pu bénéficier.

Pour finir, je remercie ma famille pour leur soutien et leur réassurance dans certains moments de doutes. Je remercie notamment ma meilleure amie pour sa patience, son aide et son soutien qui m'ont beaucoup aidé pendant la totalité de ma formation.

Sommaire

1.	Introduction	1
2.	Situation d'appel.....	3
2.1.	Description de la situation de départ	3
2.2.	Questionnement	5
3.	Cadre de référence	7
3.1.	La fin de vie.....	7
3.2.	Les soins palliatifs	12
3.3.	L'obstination déraisonnable	17
4.	Enquête exploratoire.....	22
4.1.	Méthodologie de recherche	22
4.2.	Réalisation de l'enquête.....	24
4.3.	Analyse des entretiens	25
4.4.	Limites et critiques	32
5.	Problématique.....	34
6.	Conclusion.....	35
7.	Bibliographie	37
8.	Sommaire des annexes.....	41

1. Introduction

Au cours de mes 3 années d'études en Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), j'ai pu bénéficier d'un parcours de stages variés, à travers lequel j'ai été confrontée à de multiples situations de soins. Certaines de ces situations m'ont interpellées, plus particulièrement la prise en charge d'une personne en fin de vie ainsi que l'obstination déraisonnable potentiellement induite par les soins dispensés.

La fin de vie concerne chacun d'entre nous, malade ou non. On estime alors qu'environ 60% des situations de fin de vie nécessitent un accompagnement palliatif. Mais malheureusement l'obstination déraisonnable, autrefois appelée l'acharnement thérapeutique, existe bel et bien. Cependant, celui-ci reste formellement interdit et encadré par la loi depuis 1995.

Je débute ce travail par la rédaction ainsi que la description d'une situation. Celle-ci m'a interpellée durant un stage en maison de retraite effectué au cours de ma deuxième année de formation. De cette situation, en découle un questionnaire que j'ai donc rédigé. A la suite de ce questionnaire, j'ai centré mon travail sur plusieurs aspects et j'ai rédigé ma question de départ.

Dans un premier temps, je vais rédiger une partie sur la fin de vie et qu'est-ce qu'on entend par cela. Je vais donc apporter un cadre légal, des définitions, ainsi que le point de vue de plusieurs auteurs afin de comprendre réellement le terme « fin de vie ». Dans cette même partie, je vais parler des représentations de la mort, bien qu'elles soient différentes et que chaque être humain a un avis sur la mort, des représentations peuvent sembler identiques depuis des années. Je vais donc définir la mort en me référant à des sources fiables afin d'apporter du contenu sur les différentes représentations de la mort de nos jours. Je clôturerai cette partie sur qu'est-ce que la bonne mort, les différentes recherches et lectures me permettront de comprendre et compléter les recherches précédentes sur la fin de vie et les représentations de la mort.

Dans un second temps, je vais écrire une autre partie sur les soins palliatifs. La fin de vie n'est pas toujours synonyme de soins palliatifs or dans le cadre de mon questionnaire ils restent très importants. Tout d'abord, je vais effectuer des lectures afin de rédiger un historique des soins palliatifs, à la suite je vais définir les soins palliatifs à l'aide de l'Organisation Mondiale de la Santé ou encore de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Ensuite j'apporterai un cadre législatif. Je vais également effectuer des recherches et apporter un contenu sur les critères d'accès et les grands principes de soins palliatifs. Pour finir cette partie je vais effectuer des recherches sur l'éthique des soins palliatifs et relier le contenu à ma situation d'appel.

Dans un troisième temps, je souhaite aborder l'obstination déraisonnable. Je vais donc apporter une définition ainsi qu'un cadre législatif afin de mieux comprendre les différentes nuances de ce terme et ce qui est considéré ou non comme de l'obstination déraisonnable. Pour finir sur cette partie, je vais effectuer des recherches sur les statistiques d'obstination déraisonnable en France. Je vais donc baser mes recherches sur des documents officiels, afin d'observer ou non la présence de l'obstination déraisonnable en France.

Ensuite, une enquête exploratoire aura lieu. La méthodologie de recherche, l'outil utilisé et le type de personnes interrogés ainsi que les objectifs seront exposés. Les entretiens semi-directifs au prôt d'Infirmier Diplômés d'Etat (IDE), travaillant dans différents services me permettront de répondre à mon hypothèse de recherche. Je pourrais comparer cette enquête et son analyse, en n'oubliant pas le cadre de référence afin de problématiser mon sujet.

Enfin, je conclurai ce mémoire en abordant les limites, en ouvrant sur mon hypothèse de recherche. D'après mes premières recherches, je me suis rendu compte que l'obstination déraisonnable est presque taboue. Elle est abordée dans beaucoup de lectures, mais il est difficile de se rendre compte si elle a lieu ou non dans notre environnement médical et paramédical. Or, même si elle reste taboue, des questions d'ordres éthiques se posent.

C'est cela qui m'a donné envie de rédiger ce travail.

2. Situation d'appel

2.1. Description de la situation de départ

Ma situation se déroule durant le stage dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPAD) local. L'équipe pluridisciplinaires se compose de :

- Une cadre de santé
- 4 infirmières
- 6 aides-soignantes
- 3 Agent de Service Hospitalier (ASH)
- 2 Aide Médico-Psychologique (AMP)
- Une animatrice
- Un médecin généraliste
- 2 kinésithérapeutes
- Une psychologue

L'établissement accueille des personnes âgées dépendante ainsi que des personnes âgées présentant des démences telles que la maladie d'Alzheimer. L'établissement comporte 3 étages : au premier étage on y retrouve des personnes âgées étant alitées ou en fauteuil roulant, au deuxième étage les personnes accueillies se déplacent avec une canne ou un déambulateur et au troisième étage se trouve le secteur Unités d'Hébergement Renforcé (UHR).

Au début de ma deuxième semaine de stage, l'infirmière qui assure mon suivi de stage me demande de prendre en charge 5 résidents. Je dois donc les prendre en charge en globalité chaque jour jusqu'à la fin de mon stage, Renata en fait partie.

Renata est âgée de 92 ans, elle est veuve et à une fille habitant à proximité qui viens lui rendre visite tous les jours. Elle réside dans cet établissement depuis 2016, suite à la perte de son mari qui a entraîné une altération de son état général. Elle est d'origine italienne et est venue s'installer à Avignon avec sa famille quand elle avait 10 ans. Renata souffre d'hypertension artérielle, d'hypokaliémie, d'œdème, d'escarre au sacrum de type 4 ainsi que d'une insuffisance rénale chronique stade terminal. La résidente est porteuse d'une sonde urinaire ainsi qu'un cathéter sous-cutané. Actuellement, Renata est alitée, elle ne s'alimente plus, ne bois plus, ne parle plus, et est aréactive sauf lorsque sa fille est présente. Avant que l'état de Renata se

dégrade elle a demandé au médecin qui s'occupe de son suivi d'arrêter les traitements, de lui prescrire uniquement des traitements à visée antalgique. Cependant, aucunes directives anticipées n'ont été préalablement rédigées. Or, Renata a évoqué de vive voix son souhait, qui était de ne pas poursuivre les traitements prescrits ; qui ont seulement pour but de prolonger sa vie. Lors du staff, le médecin nous dit que, au vu des résultats d'examens les traitements ne suffisent plus à soigner Renata et qu'elle est en fin de vie.

Ce matin, je pars avec l'infirmière pour effectuer la distribution des médicaments, nous arrivons à la chambre de Renata. L'infirmière me signale qu'elle ne veut plus prendre ses traitements mais qu'elle va tout de même essayer de lui donner. Renata refuse de boire le verre d'eau tendu avec ses traitements en fermant la bouche. L'infirmière appelle alors en renfort la seconde infirmière présente aujourd'hui. Elles introduisent les médicaments dans une seringue et l'injecte dans le coin de la bouche de Renata. Cette dernière avait une larme au coin de l'œil mais n'a rien dit.

Dans la matinée, je me rends dans sa chambre avec une aide-soignante pour effectuer sa toilette. Durant la toilette, Renata ne s'exprime pas et ne fait aucun mouvement sauf lors du pansement de son escarre. A la détersion mécanique, j'ai pu observer que son corps tremble.

A midi, le plateau repas est distribué dans sa chambre. Accompagnée d'une aide-soignante, nous l'installons correctement pour manger. Renata refuse les cuillères tendues par l'aide-soignante. Elle dit : « elle ne veut pas manger, ce n'est pas mon problème » et débarrasse le plateau.

En fin d'après-midi, je me rends avec l'infirmière dans la chambre de Renata pour poser une perfusion d'hydratation sous-cutanée. Je toque à la porte et la fille de Renata est présente. Je lui dis « bonjour » et lui explique que nous venons pour changer la perfusion de sa mère. La fille de Renata me répond qu'elle ne veut plus que sa mère reçoive des traitements, que cela ne sert plus à rien et que seuls les traitements antalgiques sont acceptables. Elle dit également que sa mère lui a confié auparavant vouloir bientôt décéder et qu'elle en avait marre de souffrir. De plus, sa fille nous exprime son inquiétude au vu du ventre œdématié de sa mère. Elle pense que cela n'est pas confortable pour Renata. La fille refuse donc la pose de la perfusion ainsi que les traitements médicamenteux oraux. L'infirmière répond à la fille de Renata qu'elle ne posera pas la perfusion mais qu'elle doit en faire part au médecin car il s'agit d'une prescription

médicale tout comme les médicaments. Nous sortons donc de la chambre et laissons Renata seule avec sa fille.

Dans la salle de soin, l'infirmière me dit qu'un patient déclaré en fin de vie peut quand même recevoir des traitements. Comme le médecin ne répond pas au téléphone, elle dit qu'elle donnera les traitements de ce soir. Quelques heures plus tard, l'infirmière a réussi à joindre le médecin. Il s'est rendu à l'EHPAD en fin de journée. L'infirmière lui explique la conversation avec la fille de Renata. Il a été décidé entre le médecin, l'infirmière et la cadre de santé que les traitements médicamenteux oraux et les perfusions seraient administrés lors de l'absence de la fille. Le médecin termine la conversation en disant qu'il aura une discussion avec les proches de Renata, le plus rapidement possible, pour leur expliquer sa décision

2.2. Questionnement

Dans la situation, on peut remarquer que chaque jour la distribution des médicaments est effectuée. Renata refuse ses traitements tous les jours depuis quelques semaines. L'infirmière m'informe que malgré le refus de la patiente, qui est en fin de vie, elle va tout de même essayer de lui donner. Malgré la négociation, la patiente refuse catégoriquement les traitements. Alors, l'infirmière décide alors de mélanger les différents traitements avec de l'eau dans une même seringue. Elle essaye donc d'administrer par voie orale les traitements dans une seringue. Peut-on alors parler de non-respect des choix de la patiente, voire d'obligation de soins ?

Lors des actes de la vie quotidienne, tels que la prise des repas ou la toilette, la patiente refuse tous les soins. Le fait d'amener une cuillère à la bouche d'un patient quand il refuse de manger est-t-il considéré comme du « gavage » ?

Au cours de la toilette, la patiente est immobile et aréactive. De plus, elle présente un faciès figé, douloureux et larmoyant comme expliquer précédemment. Avant ou durant ses soins aucun traitement antalgique n'est administré à la patiente. L'absence de thérapeutiques antalgiques est-il synonyme de maltraitance ? La prise en charge de la douleur est-elle réellement prise en compte dans le programme de soins ? Nous savons que la patiente ne s'exprime pas verbalement. L'évaluation de la douleur peut-elle se faire correctement, lorsque la patiente est non-communicante ?

Dans la prise en charge globale de la patiente, on peut observer que les personnels soignants suivent scrupuleusement les prescriptions médicales. La prise orale de médicaments divers ainsi que les perfusions d'hydratation quotidiennes. Comme expliqué ci-dessus, la fille de la patiente refuse tous traitements pour les pathologies de sa mère et accepte seulement les traitements à visées antalgiques. Cependant, malgré les refus venant de Renata et de sa fille concernant la prise de médicaments et la pose de perfusion, ces derniers ont tout de même été effectués. On peut alors se demander si les soignants ont des difficultés à passer de l'approche thérapeutique à l'approche palliative ?

La patiente refuse tous traitements, principalement thérapeutiques. Depuis quelques temps, elle communique son souhait. D'après ce que l'on peut comprendre, sa pathologie est incurable et Renata en est consciente, tout comme sa fille. Elle demande aux équipes ainsi qu'au médecin de l'établissement de ne plus traiter ses pathologies mais de pratiquer uniquement des soins de confort et de pallier sa douleur. La patiente souhaite-t-elle faire passer un message ? Que veut dire son refus de soins ? Le personnel soignant est-il en capacité émotionnelle, institutionnelle, etc, de gérer un tel refus ? Durant une réunion pluridisciplinaire, le médecin ainsi que la cadre de santé de l'établissement annoncent que la patiente est en fin de vie. Suite à cette réunion, une infirmière évoque le fait qu'un patient en fin de vie peut continuer à prendre ses traitements, que ces derniers soient à visée thérapeutique ou antalgiques. Cela m'a donc interpellée. Je me pose la question de ce qu'est réellement une « fin de vie » ? Est-ce que la globalité de cette situation évoque l'obstination déraisonnable ou l'acharnement thérapeutique, tel que l'on l'entend ? Cette démarche permet de me questionner sur l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Ce stage m'a permis d'avoir un regard extérieur sur l'annonce de la fin de vie aux familles ainsi qu'aux personnels soignants dans un établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes. J'ai pu également observer, en pratique, la prise en charge de ces personnes en fin de vie. Ici, un patient en fin de vie bénéficie de traitements curatifs et préventifs mais je me demande où retrouvent-ont l'aspect palliatif ? Personnellement, j'entends par prise en charge palliative des soins de confort quotidiens, une alimentation ou hydratation plaisir pour le patient. En général, tous ce qui serait en adéquation avec le confort ou le plaisir du patient pour l'accompagner au mieux jusqu'à la fin de sa vie. Suites à de nombreuses observations durant ce stage, je me suis questionnée sur l'intérêt de prolonger volontairement et

médicamenteusement la vie d'un patient qui le refuse et qui est arrivé au bout (physiquement et psychologiquement) de sa maladie.

Cette situation m'a marqué mais ne pouvant aborder toutes les thématiques de mon questionnement, je souhaite étudier comment allier fin de vie et soins palliatifs sans dépasser certaines limites et basculer dans l'obstination déraisonnable ?

3. Cadre de référence

3.1. La fin de vie

Il existe beaucoup d'ouvrages qui parle de la mort et de la fin de vie, mais comme le dit la philosophe Adèle Van Reeth, c'est une « *entreprise d'emblée déceptive. Si nous sommes vivants et que nous pouvons réfléchir sur la mort, c'est que nous ne sommes pas morts. Et une fois que nous sommes morts, nous ne pouvons plus réfléchir à ce qu'est la mort. Et pourtant il y a quelque chose à dire* » (Van Reeth, A, 2023)

D'après le Ministère de la Santé et de la Prévention, la fin de vie est définie comme « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable* ». D'après le dictionnaire le Larousse en ligne, du latin *finis*, limite, la fin est « *l'achèvement, terme de quelque chose* », ici l'achèvement de la vie. En 1968, pour la première fois, la circulaire Jeanneney définit la mort à l'hôpital comme la cessation de l'activité cérébrale. La définition médico-légale de la mort est précisée dans le Code de la Santé Publique (CSP). En établissement de soins, le patient est déclaré comme mort lorsque on remarque l'absence de pouls, de fréquence cardiaque et respiratoire. « *L'article R. 1232-1 du CSP, qui fixe les critères cliniques de constatation de la mort, évoque aujourd'hui :*

- *L'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée,*
- *L'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral,*
- *L'absence totale de ventilation spontanée. »*

Selon moi, la fin de vie c'est aussi la fin du cycle de la vie. Il y a la naissance, la vie puis la mort. « *Rien n'a moins de sens que la mort de quelqu'un* » (Van Reeth, A, 2023). Mais cela arrive, c'est un fait. La fin de vie est souvent associée aux maladies graves et incurables, alors qu'une personne peut tout simplement mourir de vieillesse. Vieillesse due à la fatigue que le corps et l'esprit subissent au fur et à mesure que les années passent. De plus, on a tendance à oublier que la mort peut toucher des personnes plus jeunes, comme des jeunes adultes et des enfants. Pour la plupart des personnes, la fin de vie est synonyme de vieillesse. Cependant, celle-ci peut également être évoquer avant, « *on peut malheureusement mourir avant d'avoir atteint ce qu'il est communément convenu d'appeler « l'âge de mourir ».* » (Aubry, R, 2022, p.17).

Parler de la fin de vie reste relativement compliqué, on entend par fin de vie de nombreuses idées. Quand on évoque la fin de vie, on relie généralement ce terme à la mort. D'après Régis Aubry, « *la fin de vie commence lorsque l'homme est concerné « dans sa chair, lorsque la question de la mort devient très présente dans le champ de sa conscience, ceci en particulier lorsqu'il est atteint d'une maladie grave dont l'évolution laisse à penser que la mort approche ou que l'âge et ses pertes (la perte de son indépendance fonctionnelle en particulier) le confrontent à sa finitude* » (Aubry, R, 2022, p. 9). La fin de vie est considérée comme la dernière étape de la vie d'une personne. Certains pensent même que chaque personne pourrait être considéré en fin de vie car dès la naissance, le destin de la mort est déjà présent. Ce qui nous amène à penser que « *nous pourrions considérer la fin de vie comme la phase ultime ou terminale de la vie, voire la phase agonique* » (Aubry, R, 2022, p. 9).

L'agonie est « *l'état de l'être humain dans la période qui précède immédiatement la mort et où l'organisme peut lutter pour demeurer en vie* » cité par le dictionnaire Larousse en ligne. L'agonie signifie étymologiquement la lutte. Les signes cliniques de l'agonie sont les suivants :

- État de conscience altérée : état semi comateux
- Changement de la respiration : respiration est automatique entrecoupée de pauses respiratoires de plus en plus longues
- Hypersécrétion physiologique : sécrétions lacrymales réflexes, encombrement bronchique, râles
- Mouvements myocloniques qui sont des mouvements brusques qui témoignent d'une hyperkaliémie, hypercalcémie, ou encore acidose métabolique qui témoigne de l'hypoxie cellulaire

- Atteinte de la peau, du système sanguin et musculaire : la personne devient pâle, teint gris, froideur des extrémités, température corporelle altérée, altération de l'intégrité de la peau apparition de rougeurs. La mâchoire peut être tombante
- Élimination de matières biologiques : urinaires et intestinales
- Signes d'inconforts : gémissements, changement facial

Étant donné les symptômes physiques et psychologiques de l'agonie, la fin de vie et la mort peuvent également être associés à la souffrance. Or, cette souffrance ne définit pas, à elle seule, la fin de vie et la mort, et n'en est pas la seule représentation.

Les représentations de la mort sont variées et diffèrent selon la religion, la culture, la société et les personnes. Les rites funéraires ainsi que le deuil ne seront pas évoqués et pratiqués de la même manière. Dans la plupart des religions, christianisme, judaïsme, islamisme, la bonne vie avec des bonnes actions et des valeurs telles que la bonté, la bienveillance, le partage, la gentillesse permet une bonne mort représentée par l'accès au paradis. Dans la religion bouddhiste, la mort n'est pas la fin de la vie car ils croient en la réincarnation en être vivant. Dans ces religions, les rites funéraires et le deuil peuvent différer selon les personnes et la pratique de cette religion. Certains laissent les personnes compétentes s'occuper du mourant puis du corps alors que d'autres vont préférer garder leur proche mourant à domicile puis prendre en charge eux-mêmes la toilette mortuaire. Dans la culture des gens du voyage par exemple, les morts décédés restent sur le camp, sont lavés et habillés par les proches et sont veillés en continu pendant environ 1 semaine. Ensuite, les caravanes sont brûlées. D'autres cultures vont avoir tendance à fêter les morts de manière joyeuse. Toute la communauté hispanique d'origine mexicaine, prévoit et organise *el Dia de Muertos* pendant plusieurs jours. Cela permet de commémorer tous les fidèles défunts et dans certains esprits, c'est le moment adéquat pour que les morts rejoignent les vivants afin qu'ils ne les oublient jamais. Dans ces religions/cultures, les deuils sont généralement vécus en groupe lors des enterrements ou des incinérations. Ces représentations sont ancestrales et n'ont pas évolué contrairement aux représentations sociétales.

« Autrefois, la mort avait une forme, un cadre, une habitude, une pratique dans lesquels le mourant, le cadavre, les angoisses, les personnes endeuillées et le temps du deuil prenaient place ». (Le Guay, D, 2008, p.116). Actuellement en France, les étapes de la mort naturelle par

vieillesse ou maladie sont très peu décrites et expliquées soit par manque d'informations soit par pudeur afin de ne pas empiéter sur l'espace personnel et le deuil de l'autre. Cela sous-entend qu'aujourd'hui, la mort est taboue. Le rapport Sicard souligne « *l'esquive de la mort* ». « *On a cru au pouvoir de la médecine comme on a cru en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir.* » (Mallet, D, Jacquemin, D, 2013, p. 57). Dans ce contexte, la mort est occultée, puis masquée derrière l'artifice biomédical, laissant la personne malade démunie, désemparée, sans repères, solidarités ni rites collectifs. Les rites funéraires et le deuil ont tendance à être vécu seul ou en comité très réduit, dans le secret car chacun vit son deuil à sa manière. La tristesse, la libération d'un poids, la colère, l'incompréhension sont des sentiments propres à chacun.

Sans parler des différentes religions et cultures, toute personne souhaite bien mourir lors du dernier combat d'une vie. C'est un moment qui demande une présence apaisante et non angoissante. Il est donc important dans ce moment-là d'accompagner la personne pour lui permettre de mourir dans les meilleures conditions possibles. Peut-être que la bonne mort serait le fait de mourir en paix, accompagné par des personnes auxquelles on tient, ou seul, mourir dans les conditions que l'on a choisies, sans souffrance. La mauvaise mort pourrait alors représenter la mort douloureuse physiquement et psychologiquement. Cette mauvaise mort pourrait être également représentée par le terme de mort prématurée. Mourir trop tôt ou trop jeune est traduit comme un échec de la médecine n'ayant pas su prolonger la vie. « *Il est considéré comme anormal que les enfants meurent avant leurs parents. La mort des êtres jeunes, qui sont censés avoir encore la vie devant eux, est particulièrement difficile à supporter. Elle laisse une impression d'incomplétude et d'inaccomplissement, elle provoque la frustration* » (Hintermeyer, P, 2004, p.77). Il est impossible de prévoir la mort, l'anticiper mais, parfois, il est possible de décider, de choisir les conditions dans lesquelles nous voulons mourir. Serait-ce cela la bonne mort ? Pouvoir décider, par exemple, de ne pas souffrir, d'être entourée dans un environnement serein qui nous est familier ?

Les avis sur la bonne mort sont très divergents. Chaque personne se fait son propre avis sur la mort ou essaye d'imaginer ce qu'elle pourrait être. Cependant, « *la mort est un événement universel et pourtant unique. Nul n'échappe à la dure nécessité d'avoir à mourir et chacun*

est seul pour affronter sa propre mort car un fossé sépare ma mort-propre de la loi générale de la mortalité » (Ricot, J, 2019, p.36). Définir la bonne mort, semble impossible car chaque personne est unique et pense les choses à leurs façons. Certaines personnes pensent que la bonne mort est de mourir accompagné, sans souffrance entouré par leurs proches et des personnes qualifiées qui seront là pour l'accompagner jusqu'à son dernier souffle. Tandis que d'autres personnes pensent que la bonne mort est de s'endormir accompagné de leurs souvenirs et de ne jamais se réveiller. « *La conclusion qui s'impose est que penser la mort est rigoureusement impossible puisqu'on ne peut penser ce qui n'existe pas, ce qui n'est pas représentable, et que le seul présent est notre lot* » (Ricot, J, 2019, p.63).

On constate donc une évolution dans le temps des avis sur la bonne mort. Autrefois, la bonne mort signifiait mourir de vieillesse en paix et en accord avec soi-même. Mais la mort arrivant de plus en plus tard grâce à l'évolution de la médecine, cela mène à moderniser le terme du bien mourir qui « *ne saurait signifier autre chose que mourir le plus tard possible, en attendant que le progrès des connaissances permette de vivre davantage, peut-être même toujours* » (Hintermeyer, P, 2004, p.76). La mort est donc très souvent médicalisée, les attentes au prêt de la médecine ont « *contribué à un effacement de la notion de « mort naturelle ». Et de l'idée de son accompagnement* » (Sicard, D, 2018, p.13).

L'émergence des soins palliatifs et son évolution au cours des années, viens apporter un autre avis sur la bonne mort. « *A travers cette nouvelle médecine se construit un idéal de mort pacifiée où la subjectivité de l'individu malade occupe désormais une place centrale* » (Castra, M, 2010, p.15). Le malade en service de soins palliatifs travaille son rapport à la mort en discutant avec le personnel soignant s'il le souhaite. « *(Le malade est invité à parler de son histoire), et enfin un travail sur son rapport à la maladie et à la mort. Cette « psychologisation » des comportements du mourant incarne un modèle du bien mourir qui requiert la participation active du malade.* » (Castra, M, 2010, p.16). Ici, la bonne mort est donc traduite par la nécessité d'un accompagnement palliatifs afin de mieux appréhender la mort tout en bénéficiant d'un accompagnement particulier. Mais l'accompagnement des patients en fin de vie, l'écoute, ainsi que la prise en charge spécifique à ces services amène à penser que « *Ne pourrait-on pas « bien mourir » autrement que dans un service de soins palliatifs ?* » (Sicard, D, 2018, p.30).

3.2. Les soins palliatifs

Le livre rédigé sous la direction de Michel-H. Salamagne et Patrick Thominet, (2015), « *Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France* » nous permet de comprendre l'Histoire, l'apparition et l'évolution des soins palliatifs en France.

Au Moyen-Age, l'accompagnement des personnes en fin de vie occupait déjà les pensées. Les évêques ont fondés les hôtels-dieux. D'après Michel-H. Salamagne et Patrick Thominet, le malade était accueilli dans le but « *de le persuader de faire pénitence et d'implorer la miséricorde de Dieu, au besoin en l'invitant à offrir ses souffrances en rémission de ses péchés* » (Salamagne, M-H, Thominet, P, 2015, p.34).

Dans les années 1800, on peut noter une évolution dans l'accompagnement des mourants. Des associations privées ayant pour but d'accueillir et d'accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leur famille ont été fondées. Ces associations ont été fondées dans le but de « *les recevoir dans des locaux adaptés à leur situation pour leur assurer une présence et des soins dans une ambiance familiale* » (Salamagne, M-H, Thominet, P, 2015, p.48). Le confort des malades et de leurs proches est alors primordiale pour ces associations.

C'est dans les années 1900 qu'une association sera reconnue d'utilité publique. Au cours de ces années, l'accompagnement des personnes en fin de vie évolue et les soins palliatifs sont plus souvent évoqués. On note plusieurs événements importants tel que la création de la Sécurité Sociale à la fin de seconde Guerre Mondiale. La création de la Sécurité Sociale permettra aux personnes en fin de vie de bénéficier d'un meilleur accompagnement, plus digne. Cela permettra à ces associations d'obtenir des subventions et donc « *de développer son action, qui se veut toujours fidèle aux principes de l'éthique médicale et de l'humanisme chrétien : accueillir, soigner, soulager et accompagner les malades en fin de vie, en ne cherchant ni à prolonger indûment leur vie, ni à provoquer leur mort* » (Salamagne, M-H, Thominet, P, 2015, p.49). En 1960, le premier centre de lutte contre le cancer, travaillant en collaboration avec les associations, est créé afin de permettre aux personnes atteintes de cancers incurables de bénéficier d'un accompagnement adapté. Dans la fin des années 1900, des maisons médicales ont ouvert. L'objectif était de permettre aux personnes en fin de vie, ne pouvant rester à domicile par manque d'accompagnement et de soins, de « *trouver un lieu de soins et d'accompagnement de qualité, dans une atmosphère familiale* » (Salamagne, M-H, Thominet, P, 2015, p.51).

La circulaire du 26 août 1986 ou circulaire Laroque, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » constitue le texte de référence dans la construction des soins palliatifs. Elle permet principalement de mettre en place la prise en charge de la douleur dans sa globalité. En 1990, l'accompagnement des personnes en fin de vie avance et s'améliore nettement. La création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) viens marquer un tournant dans l'histoire des soins palliatifs. C'est « une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle porte le nom de "société" non pour une raison commerciale, mais parce qu'elle est reconnue en tant que "société savante". Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité » (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2014). Elle regroupe les principaux acteurs du mouvement des soins palliatifs ainsi que de nombreuses informations utiles aux professionnels de santé, aux malades et à leurs proches. En 1999, la loi des droits de la personne malade et des usagers de la santé est créée, l'Article. L. 1er A. dit que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. ». Cette loi permet aux patients et leur famille de bénéficier de soins de confort physique, psychique et d'accompagnement.

En 2002, le programme national de développement des soins palliatifs est créé. Ce programme permet de préciser les bénéficiaires. Cela concerne « les personnes de tous âges atteints d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies » (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 2002, p.1). Les soins prodigués ne sont plus seulement physiques et psychiques mais également spirituels et sociaux.

Toutes ces avancées ont permis, aujourd'hui, de définir les soins palliatifs d'après la SFAP (2014) comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. ». Les soins palliatifs sont donc des soins interdisciplinaires adressés aux patients mais également à leur entourage. En France, les soins palliatifs se sont largement développés. Ces soins sont pratiqués en institution dans des Unités de Soins Palliatifs

(USP), dans d'autres services grâce aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et aux Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) et même à domicile.

Les soins palliatifs, ayant eu une nette évolution depuis leur apparition, ont aujourd'hui des principes bien définis de cette médecine palliative. Comme le prévoit la loi, et comme l'indique la définition des soins palliatifs « *le but est de préserver la qualité de vie du malade, de soulager ses douleurs, ses souffrances, ses symptômes associés ainsi que le soutien des proches* ». Afin d'accompagner au mieux le malade, on peut retrouver plusieurs principes précis tels que « **le principe d'autonomie** du patient quant aux prises de décisions, **le principe de bienveillance et de non-malfaisance**, **le principe de proportionnalité** en justifiant l'emploi d'un traitement selon le bien qu'un malade pourra en retirer, **le principe de justice** pour qu'un traitement soit accessible à tous les résidents, **le principe d'information** qui sera clair, de qualité, total, transparent mais également proportionné et respectueux et finalement **le principe d'accompagnement** offrant un suivi, du soutien au résident et à ses proches selon l'évolution de la maladie et le concret de la situation » (Gremion, Y, Raboud, P, Messerli, M, Mazzocato, C, 2011, p.300).

Afin de respecter ces principes et de fournir au patient une prise en charge holistique, l'évaluation de l'état général du patient, qu'elle soit sur le plan physique et psychologique, est faite régulièrement. Cela implique « *le soulagement des symptômes majeurs au travers de moyens appropriés pour le malade et les proches, une attention particulière sur la diététique et l'esthétique (traitements alternatifs : massage, aromathérapie...), la prise en compte dans les soins des aspects sociaux, psychologiques, spirituels, de l'histoire de vie du résident* » (Gremion, Y, Raboud, P, Messerli, M, Mazzocato, C, 2011, p.300).

La place des intervenants extérieurs et des traitements alternatifs dans les principes des soins palliatifs est très importante car elle permet de soulager le patient, en plus des traitements dont il bénéficie. D'après le dictionnaire médical, « *Médecine complémentaire indique bien qu'il s'agit d'une forme de médecine qui vient en complément, et non à la place, de la médecine conventionnelle. C'est une des expressions les plus employées pour parler de médecine non conventionnelle* » (2015).

Bien que les soins palliatifs mettent en pratique leurs principes ainsi que des alternatives à la médecine conventionnelle, l'accès aux soins palliatifs reste basé sur des critères. Cependant aucune liste de critères d'accès n'a été définie pour toutes les unités de soins palliatifs. Certaines unités ont fondé leur propre liste tandis que d'autre se réfère à la loi. D'après la Haute Autorité de Santé, « *Les critères objectifs et les limites de la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie sont difficiles à fixer avec précision* » (2002, p.5). L'accès aux soins palliatifs est donc généralement demandé et prescrit par le médecin traitant. Comme le prévoit la loi du 9 juin 1999, « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Cela nous mène donc à parler de l'éthique, plus particulièrement l'éthique des soins palliatifs. D'après le dictionnaire Le Larousse, l'éthique est un « *Ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un* ». En ce qui concerne ma situation d'appel, dans le cadre des demandes de la famille et de la patiente ainsi que les réponses du personnel soignant à ces demandes, nous pourrions évoquer l'éthique. D'après Robert Mishrahi, « *Il n'existe qu'une seule éthique, celle de la joie existentielle et de la réciprocité, mais déployée selon des modalités différentes et des implications différentes selon les tâches ou les buts spécifiques, qu'ils soient professionnels ou non.* » (2006, p.109).

Aborder l'éthique en général semble important. Cependant, que peut-on dire de l'éthique dans le milieu médical ? L'éthique médicale, selon moi, vise à une prise en charge holistique du patient tout en l'accompagnant et en respectant ses choix tout au long de son hospitalisation, que celle-ci soit à long terme ou court terme. D'après le dictionnaire Le Larousse, l'éthique médicale c'est un « *ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients.* ». L'éthique vise à trouver des solutions à une situation, à un problème. Dans le cadre de ma situation, le problème est que les traitements n'agissent plus sur les pathologies de la patiente et au vu de la dégradation de son état de santé, cette dernière est dite en fin de vie par l'ensemble des professionnels de santé. Cependant, la famille ainsi que la patiente demandent l'arrêt des traitements inutiles et des soins non confortables, ce qui n'a pas été pris en compte par les soignants. Nous sommes donc confrontés à un problème éthique. Or, ce problème éthique n'est pas résolu et aucune solution ou alternative à celui-ci n'a été évoqué ou entrepris. D'après Robert Mishrahi, « *Nous n'avons pas à définir une « bioéthique », mais à reprendre l'éthique elle-même telle que nous l'avons définie et à tenter de résoudre par elle*

les problèmes qui se posent (et qu'elle pose) dans les activités concrètes relatives à la santé et à la vie. » (2006, p.110). Il a également évoqué dans son livre que le philosophe, le soignant et le patient « *n'avons pas à définir une éthique de la vie qui seraient spécifique mais à observer les incidences de l'éthique sur les pratiques relatives à la santé et à la vie. »* (Mishrahi, R, 2006, p.110). Dans le cadre de l'éthique, un soignant, un médecin ou autres professionnels de santé ne peut définir de règles éthiques car sa réflexion et ses décisions sont majeures dans sa prise en charge, c'est pour cela que Robert Mishrahi a dit « *Ce n'est pas la science et donc pas la « bioéthique » qui peuvent décider. »* (Mishrahi, R, 2006, p.111).

Pour en revenir à ma situation, nous sommes dans un contexte de fin de vie. Au vu de l'état général de la patiente, de sa douleur, on en vient à se demander si la patiente aurait-pu bénéficier de soins palliatifs. D'après Jacques Ricot, l'éthique des soins palliatifs c'est « *L'éthique qui sous-tend les soins palliatifs « à la française » peut s'énoncer en cinq principes : le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de toutes les douleurs pour le malade en phase terminale, l'accompagnement de la personne qui relève du non-abandon et du devoir de fraternité, la liberté du patient correctement comprise et enfin l'interdit de l'homicide. »* (Ricot, J, 2016, p.54). Comme ce dernier l'explique, l'éthique des soins palliatifs s'énonce à l'aide 5 grands principes. Dans ma situation, ces principes rentrent en compte dans la prise en charge de la patiente. C'est une patiente en phase terminale d'une pathologie qui a besoin d'une prise en charge antalgique, ainsi que de soins de confort et de bien-être. Elle relève des principes éthiques en général ainsi que de l'éthique des soins palliatifs. Tous ces principes sont inévitablement réclamés par la patiente et plus particulièrement celui du refus de l'obstination déraisonnable.

3.3.L'obstination déraisonnable

Tout d'abord, la loi du 4 mars 2022, dite la loi Kouchner, expose les droits fondamentaux des patients. Elle se base sur 3 principes :

- L'information
- Le consentement libre et éclairé
- La personne de confiance.

C'est ce dernier principe qui permet de développer, en partie, la loi contre l'obstination déraisonnable.

Anciennement appelé acharnement thérapeutique, d'après la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'obstination déraisonnable est « *le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». Les professionnels de santé ont donc pour devoir de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable. Tout le concept d'obstination déraisonnable est régi par la révision de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Si nous devons résumer cette loi, nous pouvons dire que « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* ».

La loi Claeys-Leonetti complète la Loi Kouchner sur la personne de confiance : son rôle sera d'exprimer vos volontés dans le cas où vous n'avez plus la capacité de le faire. « *L'avis de cette personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin* » (2016, Article L1110-5). Cette même loi met en avant la rédaction des directives anticipées. Elles ont pour but d'exprimer l'avis du patient concernant la limitation ou l'arrêt des traitements et la fin de vie si le patient n'a plus la capacité de le faire de façon libre et éclairée. Le médecin tiendra alors seulement compte de ces directives anticipées avant toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitements. Sauf en cas d'urgence vitale, où les directives anticipées paraissent limitées. Elles sont révocables et modifiables à tout moment et sont consignées dans un registre national mais doivent dater de moins de 3 ans.

D'après la loi Claeys-Leonetti, les traitements peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [...], conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire* » (2016, Art. L. 1110-5-1). Cette loi précise que l'alimentation et l'hydratation sont considérés comme des traitements. De plus, malgré le fait que certains traitements peuvent être arrêtés ou ne pas être débutés, la loi prévoit que « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10* » (2016, Article L1111-4). En ce qui concerne la limitation ou l'arrêt des traitements, si le patient a la capacité d'exprimer sa volonté, elle prime sur ses directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Le médecin en discute avec lui de façon que les décisions qui doivent être prises le soient de manière libre et éclairée. Légalement, « *si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et dans le respect des directives anticipées, ou en leur absence, après en avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille ou les proches* » (Parlons fin de vie, 2023).

En plus de la limitation et l'arrêt des traitements de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* » (Claeys Leonetti, 2016, Article L1110-5-2), peut être mise en place à la demande du patient ou à l'initiative de l'équipe médicale selon certains critères :

- « *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*
- *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.* » (Claeys Leonetti, 2016).

Cependant, les critères prévus par la loi sont flous. On entend par souffrance réfractaire et souffrance insupportable, l'hémorragie cataclysmique, l'angoisse existentielle ou l'étouffement ainsi que la souffrance physique ou psychique vécue comme insupportable par le patient. De plus, la loi prévoit que la sédation peut être également proportionnelle à cette souffrance.

Afin d'éviter les possibles dérives, « *la sédation profonde et continue associée à une analgésie [...] est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies* » (Claeys Leonetti, 2016, Article L1110-5-2).

En 2008, environ 320 000 personnes relevaient d'une prise en charge en soins palliatifs. Pourtant, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) compte seulement :

- 1 314 lits en Unité de Soins Palliatifs (USP)
- 5 057 Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)

Le manque de moyens humains et techniques flagrant ne prouve pas l'obstination déraisonnable dont peuvent être victimes les Français. Malheureusement, ce manquement met à l'épreuve les patients qui devraient bénéficier de soins palliatifs et les équipes médicales et paramédicales. Comment prendre en soin correctement et dignement des personnes souffrantes, en fin de vie ou non, avec un tel déficit en USP et LISP ?

En 2012, le professeur Didier Sicard remet son rapport sur la « *Commission de réflexion sur la fin de vie en France* ». Ce rapport ouvre le débat sur la fin de vie, le mourir dignement tout en sous-entendant des solutions. Lors de ces débats publics, les Français ont exprimé 3 inquiétudes fortes concernant leur fin de vie :

- Subir un acharnement thérapeutique
- Souffrir
- Être mal accompagné

Mourir dans des conditions qui semblent inacceptables est donc la principale angoisse des citoyens français.

En résumé, ce rapport évoque « *les médecins qui n'abordent pas les questions de fin de vie, les hôpitaux structurés sur le technique et le curatif, le cloisonnement des systèmes de santé et du médico-social, la loi Léonetti qui n'offre pas de réponse à l'ensemble des problèmes, le financement de la médecine hospitalière qui favorise une gabegie d'actes à visée curative, les acteurs de soins palliatifs qui n'écoutent pas les demandes d'euthanasie, le caractère*

péremptoire des déclarations des responsables politiques ... » (Mallet, D, Jacquemin, D, 2013, p.56).

La loi Claeys-Leonetti reste très floue auprès des Français. Légalement, l'obstination déraisonnable est condamnable. Or, seulement 47% des Français semblent au courant de cette interdiction. Concernant la limitation et l'arrêt des traitements, 50% des Français ignorent qu'ils peuvent en bénéficier selon les termes établis par la loi. De plus, seulement 2,5% des patients ont rédigé des directives anticipées mentionnant leurs choix de prise en charge en cas d'évolution défavorable. On peut en conclure qu'il existe une « *quasi-absence d'expression de la volonté de la personne à propos de choix qui la concernent.* » (Sicard, D, 2018, p.43). Le patient a donc une place réduite et ne prend part à sa prise en charge que très rarement. Cela « *laisse toute latitude au médecin de mettre en pratique ce qui lui semble le mieux, en fonction des circonstances.* » (Sicard, D, 2018, p.43). Cette latitude n'est pas forcément synonyme d'obstination déraisonnable mais laisse plutôt place à un manque d'écoute, de considération et de dialogue.

Si la loi Claeys-Leonetti est floue pour les Français, elle l'est également pour les médecins. La latitude, expliquée précédemment, laissée aux médecins montrent une ambivalence dans la prise en charge médicale. La méconnaissance médicale de la loi concerne principalement les médecins travaillant dans d'autres unités que les USP. « *La médecine anticipe encore trop mal les situations de mort ou a peur d'anticiper, [...] ou que le passage d'une médecine curative à palliative s'apparente à un abandon* » (Sicard, D, 2018, p.30). « *Il existe une forme d'incapacité des spécialités à engager elles-mêmes la démarche palliative au sein de leurs unités* » (Sicard, D, 2018, p.30). Les médecins en USP ont choisi de travailler dans ces unités et n'ont donc aucun mal à passer du curatif au palliatif. De plus, ils ont les ressources nécessaires afin de comprendre au mieux cette loi durant leurs spécialisations, et qui s'additionnent à leurs diverses expériences professionnelles. On remarque également une ambivalence dans les propositions de traitements. 14,6% des décisions permettent une abstention de traitements visant à prolonger la vie, 4,2% permettent un arrêt de ces traitements visant à la prolongée et 28,1% des décisions contribuent à intensifier le traitement antalgiques et symptomatiques. Ce qui semble peu en comparaison avec les chiffres donnés par l'ONFV. On peut se demander si les 320 000 patients relevant des soins palliatifs bénéficient d'une telle

prise en charge. Cependant, même si la loi Claeys-Leonetti autorise la limitation et l'arrêt des traitements, on rappelle que le premier principe des soins palliatifs est de soulager tous types de douleurs et symptômes invalidants dans la vie quotidienne. Ces ambivalences peuvent donc mener certains problèmes éthiques car « *ces décisions qui contribuent à abrégé la vie ne sont pas nécessairement des décisions avec l'intention de provoquer la mort, à l'exception des 0,8% des décès liés à l'administration de médicaments à destinée létale. Mais parmi tous ces actes où l'intention est de soulager la douleur, 3,1% visent en fait à mettre délibérément fin à la vie du patient et la majorité l'ont été sans que le patient en ait fait la demande.* » (Sicard, D, 2018, p.43).

Même si la loi Claeys-Leonetti reste mal connue du grand public et mal pratiquée, elle répond cependant à la majorité des situations que les Français peuvent connaître en termes de maladies incurables et fin de vie. La méconnaissance de la loi, le manque de moyens humains et techniques, le manque d'écoute peuvent mener à des actes apparentés à de l'obstination déraisonnable comme le gavage, les divers prélèvements, la pose de perfusion antibiotiques ou de sonde naso-gastrique par exemple. Les angoisses principales des Français liées à la possibilité de subir ces situations diverses mènent parfois à des demandes de sédation voire d'euthanasie.

4. Enquête exploratoire

4.1. Méthodologie de recherche

En ce qui concerne mon enquête, j'utiliserai l'entretien semi-directif. L'entretien semi-directif est « *une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes* » (Lincoln, 1995). Je choisis cette méthode afin de pouvoir laisser la parole aux professionnels de santé. Ils pourront ainsi s'exprimer librement face aux questions que je leur poserai. A l'aide de cette méthode qualitative, je cherche à mettre en évidence les différentes expériences professionnelles des soignants interrogés vis-à-vis de la prise en charge d'un patient en fin de vie.

En enregistrant l'entretien, je pourrais me concentrer sur la parole de mes interlocuteurs afin de construire une discussion claire, fluide et complète. Si besoin est, je pourrais réadapter mes questions. Cela me permettra une analyse construite et précise concernant mon sujet. Les enregistrements me seront très utiles lors de la retranscription des entretiens pour garder la précision et la véracité des paroles des professionnels interrogés.

Je souhaite interroger plusieurs professionnels de santé provenant de différents services de soins : 2 infirmières en Unités de Soins Palliatifs (USP), 1 en oncologie, et 1 infirmier libéral.

J'aimerais pouvoir interroger des personnes avec des sexes, des âges, des années d'expériences différentes. Au vu de ses nombreux facteurs et en interrogeant des personnes provenant de différents service et lieux d'exercices, je suis persuadée d'avoir plusieurs points de vue. Pouvoir interroger le personnel soignant en charge des patients en fin de vie est intéressant pour connaître leur différence de pratique et cela permettra de remarquer l'existence potentielle de limites et/ou dérives.

Mes entretiens auront lieu dans différents services comme expliqués ci-dessus. J'ai fait ce choix car les soins palliatifs ne sont pas exclusivement pratiqués dans des USP. Des patients en fin de vie peuvent être également pris en charge dans des services tels que l'oncologie et la gériatrie mais également à domicile c'est donc pour cela que je fais le choix d'interroger un infirmier travaillant en libéral.

Selon moi, les USP sont particulières car la prise en charge est unique et sur-mesure. Il me semble donc primordial de m'y rendre pour pouvoir y interroger le personnel soignant. De plus, on compte en France seulement 152 (USP) et 7500 lits identifiés Soins Palliatifs (LISP), pouvoir interroger 2 infirmières en USP dans le cadre de mon travail se présente comme une chance.

Le service d'oncologie où je souhaite me rendre possède des LISP. Devoir interroger des soignants y travaillant est inévitable car la prise en charge en USP et la prise en charge en service d'oncologie comprenant des LISP me semble différente principalement par rapport à la charge de travail.

Je sais qu'au domicile, la fin de vie est moins évoquée et plus rare qu'en services hospitalier mais elle existe. Certaines familles, ou certains patients émettent le souhait de mourir à domicile, bien que la fin de vie soit présente partout, celle-ci évolue et se présente plus régulièrement dans un contexte extra-hospitalier grâce au infirmier libéraux et à l'Hospitalisation À Domicile (HAD). Selon moi, la prise en charge à domicile est différente du monde hospitalier, les moyens humains et matériels sont différents et la présence de la famille est souvent constante.

Ce panel de lieux me permettra donc de confronter la prise en charge des patients en fin de vie, dans les différents lieux évoqués.

À la suite de ces entretiens, mes objectifs seront de mettre en évidence les différentes pratiques et prises en charge des patients en fin de vie. J'aimerais savoir s'il existe une différence organisationnelle et de prise en charge de la fin de vie entre l'USP, l'oncologie et le libéral. Peut-être que les entretiens me permettront également de connaître les limites de cet accompagnement et de comprendre ainsi comment peut se manifester l'obstination déraisonnable.

4.2. Réalisation de l'enquête

Tout d'abord, j'ai effectué l'élaboration de mon guide d'entretien (cf. Annexe I), qui a ensuite été validé par ma directrice de mémoire. Puis, il a fallu que je demande l'autorisation de mener à bien ces entretiens à la Direction des soins. J'ai envoyé cette autorisation par mail. À la suite de la réponse, reçue par courrier postale (cf. Annexe II), j'ai contacté les cadres des services indiqués sur la lettre afin d'organiser mes entretiens.

Ensuite, j'ai réalisé ces entretiens auprès de 4 IDE, dans 4 services différents. Au départ, 5 entretiens étaient envisagés, cependant, je n'ai pas pu interroger un IDE en gériatrie comme je le souhaitais. J'ai donc interrogé Noisette, 35 ans, diplômé depuis 2009, qui exerce en libéral depuis 4 ans. Noisette a donc 14 ans d'ancienneté, son ancienneté comprend 10 ans d'exercice en service d'oncologie ainsi que 4 ans dans le milieu libéral. Rose, 40 ans, diplômée depuis 2021, travaille en service de soins palliatifs depuis 1 an et Violette, 31 ans, diplômée depuis 2014, travaille depuis 9 ans en USP. Leur ancienneté est différente. Rose exerce depuis 2 ans et Violette depuis 9 ans, cela m'a donc permis d'avoir deux points de vue différents venant de deux infirmières travaillant dans le même service et n'ayant pas le même niveau d'ancienneté. J'ai terminé mes entretiens avec Lila, 28 ans, diplômée en 2018. Elle travaille en service d'oncologie-hématologie. Lila a 5 ans d'ancienneté et travaille depuis son diplôme dans le même service.

Enfin, j'ai retranscrit mes entretiens au fur et à mesure que je les ai effectués (cf. Annexe III, IV, V, VI, VII). J'ai réalisé une grille d'analyse (cf. Annexe XXIII) en concordance avec mon guide d'entretien précédemment validé par ma directrice de mémoire (cf. Annexe I). Grâce à cette grille d'analyse, j'ai pu comparer plus facilement les discours de mes interlocuteurs, en sélectionnant des phrases ou des mots clés afin de comparer les différents propos à mon cadre de référence. Cela m'a permis de faire une analyse organisée, claire et structurée de mes entretiens.

4.3. Analyse des entretiens

Afin d'analyser et de comparer les réponses obtenues au cours de mes entretiens, j'ai effectué une analyse croisée par thématique de mes entretiens en suivant la chronologie de mon cadre de référence afin de pouvoir faire du lien et ne rien oublier d'important en lien avec le sujet de mon travail.

J'ai pu constater que ni l'âge ni le sexe n'avait impact sur le contenu de ces entretiens. Or, pour les deux entretiens réalisés en services de soins palliatifs, on remarque que la différence d'ancienneté entre les 2 infirmières offre quelques disparités concernant les réponses obtenues à mes questions. On aurait pu penser que les 2 infirmières travaillant dans le même service peuvent avoir des réponses similaires, ce qui n'a pas été le cas.

Tout d'abord, en ce qui concerne la fin de vie, les professionnels de santé des entretiens n°1 et n°3 ont tout de suite abordé la maladie, les pathologies incurables en phase avancée ou terminale. Pour eux, la fin de vie est synonyme de maladie qu'on ne pourrait pas soigner et qui entraînerait la mort. En effet, Noisette pense que la fin de vie c'est quand « *Tu as le cas d'une maladie chronique qui est en train de s'aggraver et tu sais que malheureusement ça va entraîner la mort.* » (Noisette, 1.20). Son avis sur la fin de vie rejoint celui de Violette qui pense que « *la fin de vie débute au moment où, en fait, on sait qu'on a une pathologie que l'on ne pourra pas traiter.* » (Violette, 1.11). Les réponses de Noisette et Violette se révèlent être en accord avec la première partie de mon cadre de référence. Plus particulièrement, leur réponse se réfère à la définition sur la fin de vie du Ministère de la Santé et de la Prévention. Or, Noisette a un également un autre avis sur la fin de vie, il pense aussi, à la suite d'une situation vécue, que la fin de vie peut être tout simplement liée au vieillissement du corps. Comme il a dit durant l'entretien : « *les organes fatigués, il n'y avait pas vraiment d'origine et il était en fin de vie parce que c'était son corps petit à petit qui s'éteignait.* » (Noisette, 1.23). Il a également parler de la fin en générale, ce qui rejoint le vieillissement du corps et des organes. Noisette dit que la fin de vie c'est aussi une « *fin de course.* » (Noisette, 1.21). De plus, durant l'entretien n°4, j'ai pu constater des similitudes entre l'avis de Noisette et celui de Lila. En effet, Lila pense que la fin de vie c'est « *c'est vraiment la toute fin* » (Lila, 1.26). Elle ajoute également que pour elle, c'est la fin du cycle de la vie, que c'est « *la dernière étape.* » (Lila, 1.30). Je constate que leurs avis sur ce qu'est la fin de vie rejoignent celui de mon cadre de référence ainsi que celui

des auteurs cités dans celui-ci. Quant à Rose, dans l'entretien n°2, elle a évoqué des signes cliniques. C'est également une thématique que j'ai abordé dans mon cadre de référence, en évoquant la phase agonique et les signes que l'on constate lorsqu'une personne est décédée. Rose pense donc que la fin de vie c'est quand « *tu as un pronostic sombre, si tu vois que, voilà, au niveau de tout ce qui est clinique, la respiration, avec les pauses respiratoire, ou si y'a des marbrures sur le corps, tu dis bah là c'est imminent.* » (Rose, 1.33).

Je constate donc des avis différents sur la fin de vie entre les entretiens réalisés, certaines réponses se rejoignent, d'autres divergent. Mais toutes les réponses reçues concordent d'une façon ou d'une autre avec mon cadre de référence.

Ensuite, concernant la mort, elle est souvent perçue comme quelques choses d'inacceptable, d'incompris par les êtres humains. La plupart des soignants voient cela comme la fin de la vie, la fin d'un cycle, il y a la naissance et puis la mort. Durant mes entretiens, les soignants interrogés m'ont quasiment tous dit que c'était quelque chose à laquelle ils étaient souvent confrontés. Noisette lui, voit la mort comme « *le dernier chapitre, la dernière page du livre.* » (Noisette, 1.61). Violette et Rose rejoignent l'avis de Noisette sans le savoir. Violette elle, voit la mort comme la fin d'une étape : « *C'est juste fin c'est juste ... c'est une fin de cycle en gros, c'est la fin de la vie.* » (Violette, 1.17). Rose évoque la mort comme Noisette et Violette, « *Oh bah la mort ça signifie la fin de la vie.* » (Rose, 1.40). À l'inverse, l'avis de Lila sur la mort est différent. Elle perçoit la mort comme « *une étape compliquée.* » (Lila, 1.55). C'est un point de vue, une thématique, à laquelle je n'avais pas pensé venant des soignants. Bien sûr, les professionnels de santé restent des êtres humains et peuvent interpréter la mort comme un moment, une étape difficile à vivre.

De plus, chaque personne ou groupes de personnes, ayant des religions ou non, perçoivent la mort différemment. Au cours de mes entretiens, j'ai pu constater que chaque professionnel de santé interrogé pense que les représentations de la mort sont propres à chaque personne et que toute personne est libre de l'interpréter comme elle le souhaite. En effet, Rose pense que les représentations varient en fonction des religions, elle dit que « *La mort elle est perçue différemment en fonction de, je pense, principalement en fonction de la religion.* » (Rose, 1.41). Lila rejoint le point de vue de Rose et avoue que « *les représentations, pour moi, c'est propre à chaque personne.* » (Lila, 1.63). Les représentations de la mort sont différentes selon les croyances, les cultures ou encore le vécu.

En ce qui concerne la « belle mort », les avis ne sont pas les mêmes pour tous. J'ai pu constater, durant mes entretiens, qu'une personne qui décède sans souffrance, accompagnée et apaisée représente pour les soignants une belle mort. Effectivement, Noisette voit la belle mort chez un patient comme « *quand tu sens que la personne elle part apaiser.* » (Noisette, 1.73). La représentation de Noisette sur la belle mort est en accord avec celle des autres IDE. Rose pense que la belle mort « *c'est une mort qui est, qui se passe de façon sereine avec une prise en charge de la douleur physique, morale, avec un accompagnement de la personne et de l'entourage, quand c'est nécessaire et quand c'est possible.* » (Rose, 1.52). Violette et Lila rejoignent les avis de Noisette et Rose, elles pensent que la prise en charge de la douleur, le décès sans souffrance sont primordiaux pour une belle mort.

L'avis principal sur la bonne mort était donc celui-ci. Cependant, certains soignants m'ont fait part de leurs avis personnels et non de leurs avis en tant que professionnels soignants. D'après eux, la belle mort au sein d'un service hospitalier serait ce qui a été cité précédemment. Mais en tant que personne à part entière, certains se demandent s'il y a vraiment une bonne mort. C'est le cas de Lila qui a dit : « *est ce qu'il y a vraiment une belle mort ? Je ne sais pas.* » (Lila, 1.53). Il s'est avéré que pour certains IDE, le fait de mourir en s'endormant serait une belle mort sans souffrance. Cela a été évoqué dans l'entretien n°2 et n°3. Rose a dit qu' « *une belle mort c'est quand tu vas te coucher et que tu ne te réveille pas.* » (Rose, 1.55). Violette a rejoint l'avis de Rose, sans le savoir, en ajoutant qu' « *Une mort dans laquelle tu t'endors et tu te réveil pas sa serait beau.* » (Violette, 1.22). Il y a un point sur lequel tous les professionnels interrogés étaient d'accord, c'est que les représentations sur la mort restent des représentations et que personne ne peut affirmer ou confirmer les pensées de chaque personne à ce sujet. Je prends l'exemple de Rose qui a dit : « *On ne sait pas, c'est que des représentations, personne n'est revenus pour nous dire si oui ou non c'était une belle mort.* » (Rose, 1.61). Cela rejoint les propos de la philosophe Adèle Van Reeth, parler de la mort est une entreprise fastidieuse. En analysant les réponses obtenues et après relecture de mon cadre de référence, je constate que leurs réponses sont également en corrélation avec Jacques Ricot : « *La conclusion qui s'impose est que penser la mort et rigoureusement impossible puisqu'on ne peut penser ce qui n'existe pas, ce qui n'est pas représentable, et que le seul présent est notre lot.* » (Ricot, J, 2019, p.63).

En questionnant les professionnels sur la fin de vie et la mort, certains ont évoqués d'emblée les services de soins palliatifs. Cela m'a permis de rebondir sur leurs propos en

demandant aux professionnels de santé ce que signifiait les soins palliatifs pour eux, ainsi que les principes et les critères d'accès à ces unités. Pour la majorité des soignants interrogés, les soins palliatifs c'est une prise en charge qui visent à garantir le confort, l'accompagnement de la personne dans sa fin de vie. Comme le dit Rose au cours de l'entretien, « *tu vises le confort, le bien être, le soulagement.* » (Rose, 1.81). Noisette lui, a répondu à la question en commençant par une citation très connue du Dr Thérèse Vannier, reprise par l'Homme Étoilé, et souvent utiliser pour définir les soins palliatifs : « *c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.* » (Noisette, 1.28). Pour Lila, les soins palliatifs c'est « *quand on ne peut plus être dans le curatifs.* » (Lila, 1.74). En revanche, les avis de Rose et Violette divergent car pour Rose les soins palliatifs « *c'est un tout, ce n'est pas voir qu'une partie de la personne, ni qu'une pathologie, c'est vraiment voir son ensemble, voir la famille.* » (Rose, 1.77). Tandis que pour Violette, la pathologie du patient est présente à chaque moment de la prise en charge. Elle dit : « *c'est prendre une personne en charge qui a une pathologie qu'on ne pourra pas résoudre, mais essayer de l'accompagner dans son devenir.* » (Violette, 1.25). L'accompagnement et la prise en charge holistique du patient en services de soins palliatifs reste pour eux une grande partie significative. On peut retrouver dans leurs réponses un lien avec mon cadre de référence qui a été complété par les expériences professionnelles des IDE interrogés. En effet, la prise en charge singulière reste une priorité. Cela m'a permis de faire d'avancer dans mon questionnement.

L'avis des professionnels m'a été d'une grande aide concernant les critères d'accès car j'ai trouvé très peu de documentation à ce sujet. Pour Lila, il est difficile d'établir une réponse concernant les critères d'accès car il revient au médecin de décider si une personne doit bénéficier de soins palliatifs. Elle dit : « *avant tout c'est médical et que nous on n'est pas forcément les meilleures personnes pour jugés de ça.* » (Lila, 1.71). Cependant, durant l'entretien n°1 et n°3, les IDE s'accordent à dire que pour eux les critères d'accès seraient liés à l'état général du patient. Noisette lui, cite plusieurs critères, il dit que ce sont des « *Critères de douleur, d'épuisement que ce soit moral ou physique.* » (Noisette, 1.52). On peut retrouver un point de vue semblable à celui de Violette, pour qui les critères seraient des « *problèmes de symptômes réfractaires effectivement. Où là pour le coup bah tu es obligé de l'amener à l'hôpital.* » (Violette, 1.47). Je pense que même si la décision finale revient aux médecins, les équipes paramédicales sont en mesure de collaborer et de donner leur avis au médecin grâce à leurs compétences théoriques et pratiques.

Comme on peut le lire dans mon cadre de référence, il n'y a pas de critères bien définis pour bénéficier d'une prise en charge palliative. Mais chaque unité de soins palliatifs se réfèrent à des critères psychiques et physiques, d'après Noisette et Violette.

À propos des principes des unités de soins palliatifs, j'ai pu obtenir un complément d'information auquel je n'avais pensé lors de la rédaction de mon cadre de référence. Je pense que ce complément d'information est nécessaire à la compréhension des pratiques de cette unité. Avant de me renseigner et de me documenter sur les soins palliatifs, j'imaginai que les premiers principes des soins palliatifs étaient le confort ainsi que la prise en charge holistique du patient. Ce qui rejoint, en partie, les propos de Violette car elle a énoncé le principe des soins palliatifs comme la prise en charge des patients ne pouvant plus bénéficier de soins curatifs. « *C'est vraiment de pouvoir accompagner les personnes qui n'ont plus de parcours dans les services classique curatif* » (Violette, l.36). Cependant, au cours de certains entretiens, j'ai pu constater que les unités de soins palliatifs couvrent un large panel de principes voire de caractéristiques. Au cours de l'entretien n°2, Rose a évoqué le travail en équipes pluridisciplinaire. Elle pense que le travail en équipe avec différents professionnels de santé médical et paramédical est un principe des soins palliatifs. « *Les principes ça va être d'utiliser les soins de support, après ça va être d'être dans une équipe pluridisciplinaire, avec un psychologue, avec des kiné, avec une assistante sociale, nous on a la chance d'avoir une sophrologue* » (Rose, l.100).

En effet, les soins palliatifs offrent une prise en charge holistique et personnalisée à tous les patients. La prise en charge des soignants sera différente et unique pour chaque patient. Ces principes viennent accompagner cette prise en charge particulière car chaque professionnel de santé va s'y référer, pour offrir au patient un confort optimal. Travailler en équipe pluridisciplinaire ou encore utiliser la médecine alternative, comme évoqué dans mon cadre de référence, se présente comme un point fort dans ces unités.

Pour finir, j'ai clôturé mes entretiens avec une question de relance qui concerne la compréhension des professionnels sur la loi Claeys-Léonetti de 2016 et ce qu'elle signifie pour eux. A travers cette question, j'espérais recevoir des IDE leur avis sur la loi, ainsi que des situations vécues durant leurs années d'exercices qui abordent les limites des pratiques professionnelles. Je voulais me rendre compte si l'obstination déraisonnable était seulement

évoquée ou si celle-ci était belle et bien présente dans le milieu hospitalier et extra-hospitalier, ici, le libéral en l'occurrence.

En effectuant une première analyse de mes entretiens, j'ai pu me rendre compte que les directives anticipées ont beaucoup été évoquées. Pour les professionnels interrogés, on ressent l'importance et la place des directives anticipées. Cependant, ils émettent quelques points négatifs à ce sujet. On peut le constater dans les entretiens n° 2 et n°3 ainsi que l'entretien n°4. Rose évoque qu'il y a une méconnaissance des directives anticipées auprès des patients. Elle dit que « *Par rapport aux directives anticipées, c'est qu'il y a peu de gens qui les rédigent, il y a une méconnaissance de ce sujet* » (Rose, 1.111). En revanche, l'avis de Violette et Lila sont différents de celui de Rose. Violette pense que les directives anticipées ont évolué et qu'elles sont désormais plus claires. « *Tout ce qui est directives anticipées, qui ont été revues sur cette loi. Parce qu'elles existaient déjà avant mais c'était un peu flou.* » (Violette, 1.80). Lila pense qu'un patient venant d'avoir l'annonce d'une maladie ne pense pas à rédiger ses directives anticipées. « *Tu viens d'avoir l'annonce de la maladie, je ne pense pas que tu penses directement à faire tes directives anticipées* » (Lila, 1.100). Ce qui peut totalement se comprendre du point de vue du patient. À travers ces différentes réponses, j'ai pu constater que chaque professionnel pouvait penser et interpréter les situations professionnelles ainsi que la loi de manière différente.

Au cours des entretiens, j'ai pu relever certains propos des professionnels qui ont attiré mon attention. Ces propos parlent du respect de la loi mais aussi le fait qu'il est indispensable d'avoir un cadre légal pour obtenir le respect des choix du patient. Noisette dit « *Ce qui est dommage c'est qu'on ait du faire une loi sur ça parce qu'en soit un patient il refuse, il refuse, c'est son choix, pas le nôtre* » (Noisette, 1.115). Tandis que Rose le contredit. Elle pense que la mise en place d'une loi, d'un cadre légal n'a rien changé dans les pratiques soignantes. « *Je ne trouve pas que la loi est changée grand-chose* » (Rose, 1.109). Durant mes lectures et diverses recherches, j'ai pu me rendre compte qu'une multitude de personnes et surtout professionnels de santé considéraient la loi comme peu claire, assez floue et que malgré cette mise à jour de la loi Claeys-Léonetti, celle-ci mériterait encore des éclaircissements. Les IDE interrogés ont rejoint cette idée et sont donc en accord avec mon cadre de référence. Durant l'entretien n°3 et n°4, Violette et Lila sont d'accord sur le fait qu'il existe un réel écart entre le cadre théorique et pratique. Comme Lila le dit durant l'entretien : « *il y a un écart entre la théorie et la pratique. Il y aura toujours des décalages entre la théorie et la pratique* » (Lila, 1.104). Violette a rejoint

l'avis de Lila en évoquant le même sujet, d'une manière différente : « *la loi c'est pareil, c'est comme partout de la théorie donc on te met dans des cases mais après quand tu te retrouves face au patient ce n'est pas la même chose* » (Violette, 1.134). Violette considère également qu'il y a encore des zones d'ombres, des points de la loi à retravailler. « *La loi elle est plus claire qu'avant mais euh il y a encore des zones d'ombres, en fait il y a des choses qu'on n'arrive pas encore* » (Violette, 1.132).

Comme cela a été évoqué dans mon cadre de référence, la loi est présentée comme floue pour les Français mais aussi pour les médecins qui interprètent et comprennent la loi d'une manière différente. Cette ambivalence peut engendrer des écarts dans les pratiques et peut amener à des situations déraisonnables. Au cours de l'entretien n°3, une situation que l'on pourrait qualifier de déraisonnable a été évoquée. Violette explique une situation vécue durant une journée de travail, elle explique que des médecins peuvent être dans l'acharnement thérapeutique en étant conscient de la situation déraisonnable. Elle explique que cette conscience est due au fait que parfois les médecins sont peinés de l'échec thérapeutique et continuent les traitements à visés curatifs, en ayant conscience qu'ils ne sont pas efficaces et qu'ils provoquent des effets indésirables. « *Il nous a répondu, oui cette dame, la chimio ne sert plus à rien mais ça me fait trop de la peine de l'arrêter* » (Violette, 1.155). Cette poursuite de traitements est donc vécue comme un acharnement pour le patient et comme un échec pour le médecin. La poursuite des traitements montre l'objectif de ne pas faire de la peine à une personne qui s'est battue pour combattre la maladie. Violette elle, perçoit cette obstination déraisonnable comme l'évitement de l'échec de la prise en charge médicale. « *Ils y vont tête baisser, on s'en fou, comme ça ils auront tout essayé* » (Violette, 1.160).

On remarque donc que malgré la présence d'un cadre législatif, l'obstination déraisonnable est malheureusement présente autour de nous et nous pourrions rencontrer des situations d'acharnements et d'obstinations déraisonnables comme celle dont Violette a été témoin. Mais comment éviter cet acharnement ? Une nouvelle modification de la loi apporterait-elle des modifications aux prises en charge des professionnels de santé ? Un meilleur apport de connaissances sur les soins palliatifs auprès de tous les professionnels de santé pourrait-il réduire ou faire disparaître cet acharnement ?

4.4. Limites et critiques

En ce qui concerne la demande pour effectuer les entretiens auprès des IDE dans les établissements de santé, j'ai obtenu une réponse assez rapide, ce qui m'a permis de démarcher les cadres de santé des différents services au plus vite. Cependant, j'ai pu rencontrer des difficultés pour obtenir un entretien en particulier. L'objectif de départ était de réaliser 5 entretiens, néanmoins, je n'ai pu en réaliser que 4. Ayant démarché plusieurs fois la cadre de santé du service de gériatrie mais n'obtenant aucune de réponses, j'ai dû improviser et contacter d'autres établissements de santé afin de réaliser cet entretien. Je pense que le manque de personnels soignants actuels ne leurs a pas permis de me recevoir. J'ai donc finalisé mon travail et l'analyse de mon enquête avec seulement 4 entretiens. Au départ, je pensais qu'avec un entretien en moins, cela me pénaliserai dans mon travail et que j'éprouverais des difficultés lors de l'analyse. Heureusement, je me suis rendue compte de la faisabilité du travail.

Je trouve que, dans l'ensemble, les professionnels ont bien compris mes questions. Cependant, ma première question en lien avec mon cadre de référence a souvent été interprétée comme difficile à répondre ou trop vaste. Mon objectif était de commencer par une question vaste pour laisser la parole aux professionnels et essayer d'avoir un maximum de réponses sur mon sujet de travail. J'aurais peut-être pu garder cette question mais en ajouter une seconde plus précise afin de relancer la discussion ou que les IDE comprennent le sens de ma question avec plus d'aisance. L'entretien semi-directif est un outil de travail intéressant car il m'a permis d'obtenir des points de vue précis ainsi que des situations vécues par les IDE sur les thèmes abordés.

Par-contre, durant mes entretiens, j'ai eu l'impression que les IDE interrogés n'allaient pas au bout de leurs idées dans leurs réponses. Mes questions de relance établies dans mon guide d'entretien ont aidé les soignants à se souvenir de certains points qu'ils avaient oubliés d'aborder ou à étayer leurs propos. Certains soignants ont évoqué, à travers des situations vécues, la présence d'obstination déraisonnable en ce qui concerne certains soins, ce qui était un de mes objectifs en allant réaliser mes entretiens. Afin d'éviter de biaiser ou de censurer les réponses des soignants interrogés, je ne leur ai pas donné le thème de mon travail au début de l'entretien. Cela m'a permis d'obtenir des réponses claires et enrichies par des situations.

Pour finir, en effectuant la retranscription et l'analyse des entretiens, j'ai remarqué que cette méthode était relativement longue et m'a demandé une concentration accrue. Peut-être que j'aurais pu trouver une autre méthode en ce qui concerne la retranscription des entretiens. L'utilisation d'un site de retranscription m'aurait peut-être fait gagner du temps. Trouver une approche méthodologique efficace et adaptée n'est pas forcément très évident du premier coup.

5. Problématique

Durant l'écriture ainsi que l'analyse de ce travail, je me suis rendu compte que l'obstination déraisonnable était malheureusement présente dans le milieu médical et paramédical. Le maintien des traitements et des soins de façon déraisonnable, la mise en place de traitements curatifs par peine pour le patient en fin de vie, la prise en charge palliative au dernier moment voire trop tard, etc. Ces actes sont plus ou moins exercés par le corps médical et paramédical et parfois même assumés par les soignants. Le discours des IDE interrogés montre des connaissances théoriques et pratiques sur la loi Claeys-Leonetti grâce à l'expérience et les années d'ancienneté. Certains évoquent le fait que celle-ci ne soit pas toujours bien respectée par manque de clarté ou à cause d'écarts entre la théorie et la pratique. De plus, il semble difficile de la faire appliquer. Toutefois, les IDE insistent sur le fait que certains médecins ont une tendance à rencontrer des difficultés à passer de l'approche curative à palliative. Pourtant, la culture palliative est présente mais peu connue du grand public et peu utilisée surtout dans les services hors USP, probablement par manque de moyens humains et techniques, en plus des raisons évoquées tout au long de mon travail.

Au vu des débats actuels et le souhait de la population française de légaliser l'euthanasie, ne vaudrait-il pas mieux approfondir la connaissance législative et favoriser la culture palliative dans le milieu médical ?

6. Conclusion

J'ai commencé mon travail de fin d'études en développant une situation qui s'est déroulée en maison de retraite, durant un stage au cours de ma deuxième année de formation et qui m'a interpellée. Cette situation et le questionnement qui en ont résulté m'ont amené à m'interroger sur l'alliance de la fin de vie et des soins palliatifs sans être dans l'obstination déraisonnable. La richesse de mes lectures, ainsi que les contenus variés de mes documentations m'ont permis de rédiger un cadre de référence pertinent, en accord avec mon objet de recherche. J'ai effectué la rédaction de mon travail en 3 grandes parties : la première partie parle de la fin de vie, la seconde évoque les soins palliatifs, la troisième partie décrit l'obstination déraisonnable. J'ai fait le choix de ces thématiques car elles sont liées à ma question de départ. Afin d'apporter d'avantages de contenus et de réponses à cette question, j'ai pu interroger 4 professionnels de santé. Ces entretiens se sont déroulés dans différents services de soins : en services de soins palliatifs, en oncologie-hématologie, et en libéral. Les IDE m'ont apporté leurs connaissances et leurs avis sur la fin de vie, la mort ainsi que la bonne mort mais également sur les soins palliatifs ainsi que les critères et principes de cette unité. Mais surtout les soignants interrogés m'ont fait part des pratiques au regard de la loi Claeys-Leonetti ainsi que leurs avis sur celle-ci. J'ai donc pu obtenir des réponses et faire le lien avec les parties de mon cadre de référence évoqué ci-dessus, ainsi qu'avec ma question de départ.

Ce travail m'a permis d'étudier ainsi qu'approfondir mes connaissances sur la fin de vie et la culture palliative. Rédiger ce travail de fin d'études a été enrichissant car j'ai pu m'informer davantage sur un sujet auquel je porte un réel intérêt et ce fût un plaisir pour moi. Au cours de la rédaction de ce travail, j'ai pu m'apercevoir que c'est un sujet qui s'avère difficile à aborder. À l'aide de plusieurs lectures et des connaissances construites et diversifiées des professionnels de santé, j'ai pu me rendre compte que celui-ci était plus vaste que complexe. Grâce à ce travail, j'ai pu m'interroger sur mes futures pratiques professionnelles et ainsi appréhender ces pratiques d'une manière différente. Les demandes du patient prônent sur tout autre avis, médical ou non, afin de lui garantir une prise en charge holistique et au plus près de ce qu'il souhaite pour sa fin de vie. Face à un patient en fin de vie ou en soins palliatifs, je ferais en sorte que son confort et son bien-être physique, moral et spirituel soient les priorités. J'aimerais veiller à ce que les soins adéquats soient mis en place et que le patient ne souffre pas afin qu'il est la meilleure fin de vie possible, selon ce qu'il attend.

Si je devais continuer ce travail, j'approfondirais mes recherches sur le débat actuel concernant l'euthanasie ainsi que sur les pratiques soignantes en milieu palliatif pour approfondir cette culture. Cela me permettrait d'obtenir des réponses en lien avec ma problématique qui se rapporte à la favorisation des connaissances législatives et de la culture palliative dans le milieu médical et paramédical. Je pense que pour répondre à cette hypothèse de recherche, il faudrait mener une étude statistique plus poussée afin d'avoir plus de contenus à analyser et interpréter auprès des différents professionnels de santé.

Pour finir, je souhaite conclure en mettant en avant le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP), ainsi que le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (DIUSP) pouvant être effectué à la suite de la réussite du DUSP. Ces diplômes, dont on entend peut parler, sont des outils qui permettent une meilleure compréhension et appréhension de la culture palliative dans le milieu médical et paramédical.

7. Bibliographie

Livres

Aubry, R. (2022). *Penser la fin de vie*. Le Cavalier Bleu.

Salamagne, MH., & Thominet, P. (2015). *Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France*. Demopolis.

Mishrahi, R. (2006). *Le Philosophe le Patient et le Soignant*. Empêcheurs de Penser en Rond

Ricot, J. (2019). *Penser la fin de vie*. Presses de L'EHESP.

Van Reeth, A. (2023). *Inconsolable*. Gallimard.

Articles

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir » : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, (25), 14-17

Gremion, Y., Raboud, P., Messerli, M. & Mazzocato, C. (2011). Concept de soins palliatifs en EMS. *Revue internationale de soins palliatifs*, (26), 299-303.

Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 27(108), 73-87.

Le Guay, D. (2008). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*, (134), 115-123.

Mallet, D. & Jacquemin, D. (2013). Le rapport Sicard : une étape au milieu du gué. *Revue d'éthique et de théologie morale*, (274), 53-90.

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, (66), 49-58.

Pages électroniques

Centre national fin de vie et soins palliatifs. *La sédation profonde et continue jusqu'au décès* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 2 février 2023].

Disponible sur le web : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/>

Centre national fin de vie et soins palliatifs. *Que dit la loi ? Qui juge s'il y a obstination déraisonnable ?* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 15 février 2023].

Disponible sur le web : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>

Dictionnaire Larousse. *Définition fin* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 14 février 2023].

Disponible sur le web : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fin/33781>

Dictionnaire Larousse. *Définition agonie* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 14 février 2023].

Disponible sur le web : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/agonie/1709>

Dictionnaire Larousse. *Définition éthique* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 3 mai 2023].

Disponible sur le web : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9thique/31388>

Dictionnaire Larousse : *Définition éthique médical* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 3 mai 2023].

Disponible sur le web :

https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/%C3%A9thique_m%C3%A9dicale/185907

Légifrance. *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* [En Ligne], (2016) [consulté le 14 février 2023].

Disponible sur le web : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

Dictionnaire médicale : *Définition médecine complémentaire* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 5 mars 2023]

Disponible sur le web : <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/280-medecine-complementaire/>

Ministère de la santé et de la prévention. *Prises en charge spécialisées/Les soins palliatifs et la fin de vie* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 15 février 2023].

Disponible sur le Web : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>

Mutuelle d'assurance des professionnels de la santé. *Qu'est-ce que la mort sur le plan médico-légal ?* [En Ligne], (s.d.) [consulté le 16 février 2023].

Disponible sur le Web : <https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/mort-plan-medico-legal#:~:text=La%20d%C3%A9finition%20m%C3%A9dico%2Dl%C3%A9gale%20de,certaines%20conditions%20cliniques%20sont%20r%C3%A9unies>

Société Françaises d'Accompagnement et de soins Palliatifs. *Définition soins palliatifs* [en ligne], (s.d.) [consulté le 2 février 2023].

Disponible sur le Web : <https://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>

Société Françaises d'Accompagnement et de soins Palliatifs. *Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* [En Ligne], (1986) [consulté le 13 février 2023].

Disponible sur le web : <https://sfap.org/document/circulaire-laroque>

Images

Dessins, L'homme étoilé

Annexes

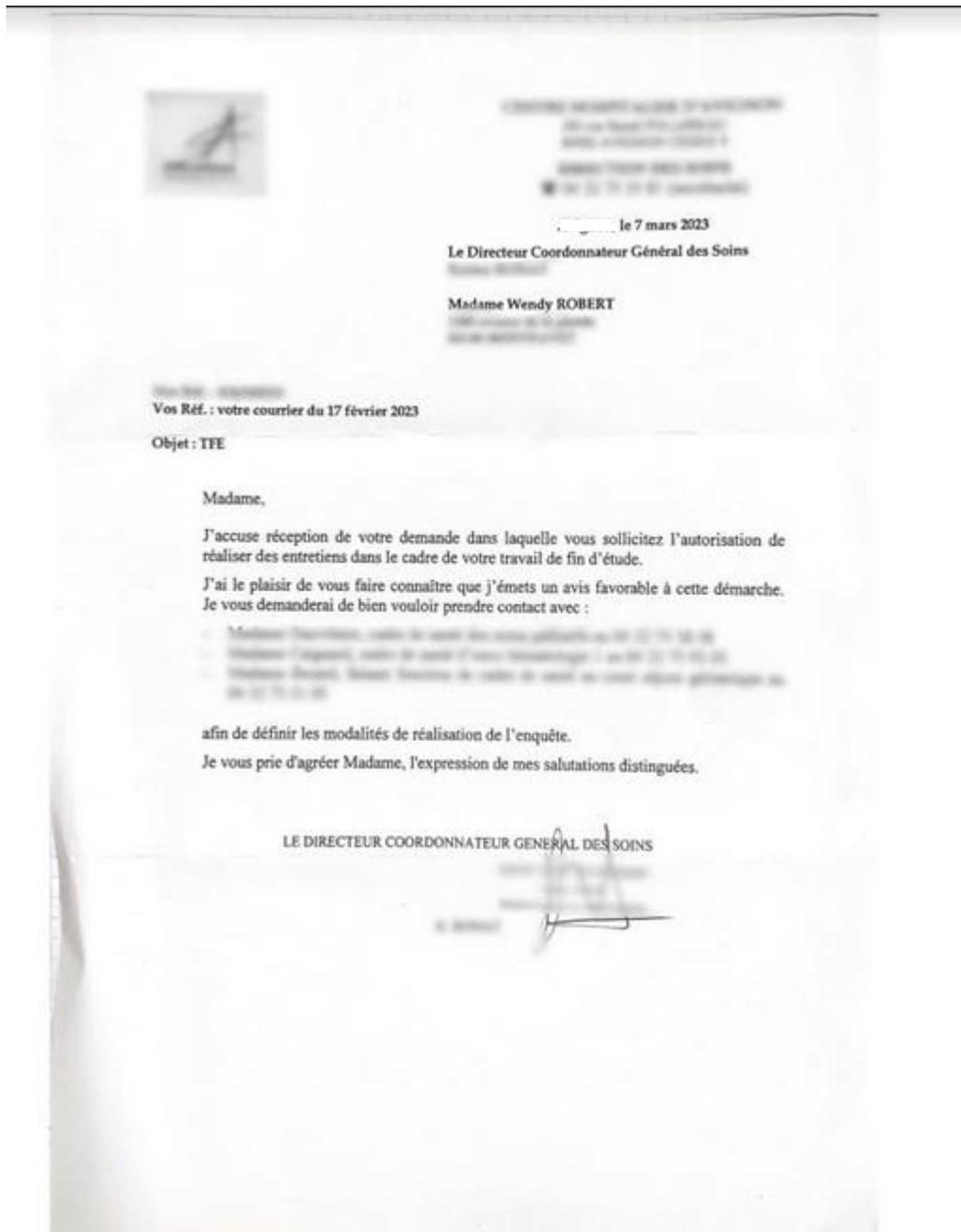
8. Sommaire des annexes

Annexe I : Guide d'entretien	I
Annexe II : Autorisation d'entretiens infirmiers.....	II
Annexe III : Retranscription de l'entretien n°1.....	IV
Annexe IV : Retranscription de l'entretien n°2.....	VIII
Annexe V : Retranscription de l'entretien n°3.....	XIII
Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°4.....	XIX
Annexe IX : Grille d'analyse des entretiens.....	XXIII

Annexe I : Guide d'entretien

Thèmes	Intention	Questions
Présentation	Connaitre mon interlocuteur	<ul style="list-style-type: none"> - Prénom - Âge - Année d'obtention du diplôme - Ancienneté - Service
Question principale	Connaitre la prise en charge d'un patient en fin de vie dans le services spécifié	<ul style="list-style-type: none"> - Comment prenez vous en charge un patient en fin de vie ?
Questions de relances	<p>Selon la personne, connaitre sa représentation de la fin de vie</p> <p>Connaitre les représentations de la mort de la personne</p> <p>Connaitre la vision des soins palliatifs de la personne</p> <p>Savoir s'il y a un écart entre la compréhension de la loi et sa véritable signification</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que vous entendez par fin de vie ? - Pour vous, comment voyez-vous la mort et que signifie la bonne mort ? - Pour vous, que signifie les soins palliatifs ? - Quels sont pour vous les principes et les critères d'accès des unités de soins palliatifs ? - En quoi consiste la loi Claeys-Leonetti de 2016 et que comprenez-vous ?

Annexe II : Autorisation d'entretiens infirmiers



Annexe III : Retranscription de l'entretien n°1

2 **Noisette** : Alors je m'appelle Noisette, j'ai 35 ans, je suis diplômé depuis 2009. J'ai bossé en
3 hémato-cancéro pendant 10 ans, en plus des remplacements à droite à gauche pour me former
4 sur autre chose et pas m'enfermer dans une spécialité. Je suis libéral depuis 4 ans j'ai donc créé
5 mon cabinet il y a 4 ans.

6 **W** : D'accord alors pour commencer, comment prenez-vous en charge un patient en fin de vie ?

7 **N** : Sur quel plan ?

8 **W** : Dans la globalité de la prise en charge. Quand tu as un patient en fin de vie comment tu le
9 prend en charge ?

10 **N** : Comme dans le début de vie, en gros clairement quand on fait appel à toi, tu as des soins à
11 faire. Mais tu es là pour prendre soins, c'est-à-dire, le patient tu vas écouter ce qu'il attend de
12 toi. En fait, tu as ton ordonnance mais tu vas écouter ce que le patient attend de toi entre
13 guillemet. En gros, s'il y'a des choses dans l'ordonnance que le patient ne veut pas, moi je suis
14 là pour l'accompagner. S'il y'a un intérêt quand même pour lui je vais essayer de le convaincre
15 en lui apportant toutes les informations s'il ne les a pas. Après, si malgré ça ,il a toutes les
16 informations, s'il y a quelque chose qu'il ne veut pas. Bah je l'accompagne dans ce que lui il
17 est prêt à faire.

18 **W** : Qu'est-ce que tu entends par fin de vie ?

19 **N** : C'est compliqué ça, tu peux l'entendre différemment, alors pour moi y'a deux contexte. Tu
20 as le cas d'une maladie chronique qui est en train de s'aggraver et tu sais que malheureusement
21 ça va entraîner la mort plus rapidement, ou alors parfois c'est en fin de course. Par exemple, là
22 j'ai eu un patient qui allait avoir 100 ans, qui avait une insuffisance cardiaque et une
23 insuffisance rénale terminale. Mais parce que les organes fatiguaient, il n'y avait pas vraiment
24 d'origine et il était en fin de vie parce que c'était son corps petit à petit qui s'éteignait. Donc
25 c'était une prise en charge palliative. Mais c'était compliqué comme question. C'est ma réponse
26 en tout cas.

27 **W** : D'accord bah vu que tu me parlais de la prise en charge palliative, pour toi ça signifie quoi
28 les soins palliatifs ?

29 **N** : Il y a une phrase qui disais des soins palliatifs : c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a
30 plus rien à faire. C'est une phrase qu'on m'avait dit à l'époque et j'avais beaucoup aimé. C'est
31 ce que je te dis, je n'arrive pas trop à faire le distinguo entre le mot palliatif et ma prise en
32 charge palliative et ma prise en charge curative. Parce que dans les deux cas, tu accompagnes

33 la personne dans ce qu'elle a vivre. C'est Walter Azbine qui disait : qu'est-ce que je peux faire
34 de ma place pour aider l'autre à vivre ce qu'il a vivre. Mais ça tu peux le faire dans du palliatif
35 comme du non palliatifs tu vois ? Peut-être le fait d'arrêter un traitement ou une prise en charge
36 qui soit trop agressive, à partir du moment où, j'insiste, c'est le patient qui sent qu'il ne veut
37 plus, qu'il ne peut plus. Mais pas le corps médical qui dit on va faire ça puis ça. A partir du
38 moment où le patient te dit : bah sa je peux plus, c'est je peux plus. Accepter ce genre de
39 traitement trop contraignant pour moi ou cette prise en charge, ne serait-ce que me lever me
40 faire ma toilette, j'ai plus envie, je peux plus bah en fait pour moi le côtés palliatif ça serait bah
41 qu'est-ce que je fais et comment on fait pour faire en sorte de correspondre à son attente a lui.
42 Peut-être que ce serait plus dans ce sens-là, moi dans toute mes prises en charge je fais attention
43 à ça, que ce soit palliatif ou curatif.

44 **W** : Pour toi, ça serait quoi les principes et les critères d'accès aux unités de soins palliatifs ?

45 **N** : Faut qu'il y est un raisonnement et une information bien éclairé au patient, il faut qu'il y est
46 un recueil d'informations bien complet, à mon avis, de la part des soignant et des propos du
47 patient. En gros, faut savoir ce que le patient à compris de sa maladie, ce qu'il est prêt à accepter
48 et ce qu'il n'est pas prêt à accepter et ce qu'il veut ainsi que les choses qu'il n'est pas prêt à
49 endurer. Notre capacité a accepté son discours et le non, je veux plus ou alors je peux plus.
50 Donc oui d'accord, est-ce que vous saviez qu'il y'a encore ca ou peut être que. Donc oui
51 information, écoute attentive, empathie ça va de soi. En gros être capable de se sortir de sa zone
52 de confort, permettre à l'autre de pouvoir verbaliser, de pouvoir le questionner aussi mais sans
53 l'orienter. Et pour les critères d'accès pour moi des lors qu'il en peut plus, qu'il verbalise le fait
54 de plus vouloir se battre. Les critères de douleur, d'épuisement que ce soit moral ou physique
55 parce qu'en soit même si c'est une maladie ou que je n'en sais rien... Tu prends l'exemple d'un
56 patient qui est diabétique, qui en a marre de se piquer tous les jours au bout d'un moment ça
57 arrive d'avoir des complications tu vois, pourtant ce n'est pas du soin palliatif mais à partir du
58 moment où il décide de plus se soigner. Bah qu'est-ce que tu fais à partir de là ? Bah tu
59 l'accompagne quand même.

60 **W** : Oui je vois, du coup pour toi comment vois-tu la mort et que signifie la bonne mort ?

61 **N** : La belle mort ? La première partie de la question c'est quoi déjà ?

62 **W** : Oui la belle mort, et pour toi comment voit tu la mort ? Comment tu la représentes ?

63 **N** : Ça dépend des patients, je vois ça comme le dernier chapitre, la dernière page du livre.
64 Après ça dépend, pour certain patient, même moi, je vais me dire ça y est, il est délivré, c'est

65 une délivrance, et parfois ça va être euh ouais surtout une délivrance. En tout cas dans le
66 contexte du palliatif. En général, parfois ça peut être brutal, ou même injuste. Selon les
67 situations tu vas le vivre comme quelques choses d'injuste.

68 **W** : Dans un contexte où la personne est décédée trop jeune ?

69 **N** : Pas que trop jeune, tu peux avoir des personnes qui du jour au lendemain même à 75 ans
70 on va leur trouver un cancer, y' a 2 mois de ça il jouait au golf. Tu vois, ce sont des personnes
71 qui ont toujours été sympa, toujours était aimante. Et puis tu dis putain, alors qu'il y'en qui
72 continue à vivre alors que le petit papi méritait mieux sa place. C'est horrible, c'est du jugement
73 de valeur, c'est des histoires personnelles et tout mais après ça dépend. C'est un peu tout ça,
74 brutal, injuste et délivrant certains contextes. Et du côté de la bonne mort, c'est quand tu sens
75 que la personne elle part apaisée, dans le contexte du soin palliatif par exemple à domicile. Bah
76 la bonne mort, c'est quand le patient me dit qu'il en peut plus, et que bah avant d'endormir
77 quelqu'un, moi je lui dis toujours je vais vous faire un médicament qui va vous endormir et il
78 y' a de forte chance que vous vous réveillerez plus. Au moins le patient, il est en paix avec ça
79 tu vois ? Et ça a pu être discuté, il a pu dire au revoir aux gens à qui il tiens. Et il part apaiser et
80 du coup, c'est le top, enfin à ce moment-là j'ai l'impression d'avoir bien fait mon travail. Qu'on
81 ai bien fait le boulot parce que c'est toujours en équipe. Mais ouais une belle mort, c'est quand
82 tu sens, en tout cas sur les derniers instants, qu'il y a plus de tirage, y'a plus d'agitation, c'est
83 vraiment le corps qui s'apaise, qui relâche. Après ça reste une représentation parce que les
84 personnes qui ont été sédatisées ne peuvent pas en parler. Pour finir, je dirais une belle mort sans
85 douleur, sans douleur perçue. Prend l'exemple de ceux qui vont se coucher et qui se réveillent
86 jamais, on ne s'est pas s'ils n'ont pas souffert ou ils ont fait une crise cardiaque ou autre et
87 qu'ils ont souffert.

88 **W** : Pour finir que signifie pour toi la loi Claeys-Léonetti de 2016 et qu'est-ce que tu en
89 comprends ?

90 **N** : Clairement, je n'ai plus les références.

91 **W** : Ça porte sur la revalorisation des droits des personnes en fin de vie, les directives anticipées,
92 tout ce qui concerne la sédation profonde et continue.

93 **N** : L'acharnement thérapeutique aussi non ? Contre l'obstination déraisonnable. Ce que j'en
94 comprend, c'est comme je te disais tout à l'heure, le patient c'est son corps donc on a le devoir
95 de lui communiquer une information claire, limpide même pour qu'il puisse prendre les
96 décisions qu'il faut et nous on va respecter son souhait.

97 **W** : Tu veux dire par rapport au directives anticipées ?
98 **N** : Oui, ah oui j'avais oublié ça, oui bah du coup moi à partir du moment où je fais intervenir
99 les soins palliatifs à domicile, c'est très rare que les patients aient des directives anticipées, c'est
100 hyper rare. C'est bien dommage.
101 **W** : Et quand ils n'ont pas de directives anticipées tu te réfères à la personne de confiance ?
102 **N** : Ou au patient.
103 **W** : S'il n'est pas en état d'exprimer ses souhaits de façon libre et éclairée ?
104 **N** : Dans ces cas-là, je trace tout mais euh généralement quand on a une urgence de toute façon
105 on appelle le Samu, si on a un patient ou on n'a pas réussi à avoir d'informations bien claires.
106 Bah on ne peut pas prendre de décision, par exemple s'il y a un arrêt, on ne peut pas prendre la
107 décision de masser ou non. Donc on fait un avis Samu, mais si le papi à 99 ans avec une
108 insuffisance rénale terminale en général tu réanimas pas. D'autant plus, s'il est sous Hypnovel.
109 Généralement, on a des prescriptions anticipées faites par le médecin, dès qu'on sent qu'on à
110 un patient où sa maladie commence à évoluer, on demande des prescriptions anticipées.
111 Je ne sais pas si j'ai bien répondu à ta question, la loi je la connais plus exactement. Mais pour
112 finir pour moi le choix du patient est primordial, si avant de lui faire les soins le patient me dit
113 non je ne le fais pas. Mais ça après c'est dans la prise en charge quotidienne, un patient qui
114 n'est pas en de fin de vie a le droit de refuser des soins ou des traitements. Nous on lui explique
115 les bénéfices/risques mais il est tout à fait en droit. Ce qui est dommage c'est qu'on est du faire
116 une loi sur ça parce qu'en soit un patient il refuse, il refuse, c'est son choix, pas le nôtre. Tu
117 sais parfois, j'ai des patients qui me dise : est-ce que je dois la faire la chimio ? Si c'est
118 l'infirmier qui parle je leur dis vous n'êtes pas une statistique, peut-être que ça peut vous faire
119 du bien, peut-être que non. En revanche, la personne qui dit moi je ne la ferais pas parce que je
120 sais ce qu'on risque, de plus vous êtes fatiguer mais je ne suis pas vous.
121 **W** : Je crois qu'on a fait le tour, merci pour toutes ses réponses.
122 **N** : De rien, merci à toi si tu as besoin d'autres informations n'hésite pas à me contacter.
123 **W** : Merci.

1 **Annexe IV : Retranscription de l'entretien n°2**

2 **Rose** : Je m'appelle Rose, je vais avoir 40 ans. Je suis dans le service de soins palliatifs depuis
3 le mois de septembre donc ça fait 6 mois. Je suis diplômée depuis le mois de juillet 2021, du
4 coup avant les soins palliatifs j'ai fait de l'onco-hémato et auparavant j'ai été aide-soignante
5 pendant a peu près 10 ans, principalement en EHPAD.

6 **W** : D'accord, alors pour ma première ma question, comment prends-tu en charge un patient en
7 fin de vie ?

8 **R** : C'est très vaste, à quel niveau ?

9 **W** : L'intégralité de la prise en charge, quand tu as un patient en fin de vie comment tu t'en
10 occupes ?

11 **R** : Déjà fin de vie ça veut tout et rien dire, fin de vie pour moi c'est trop vaste. Fin de vie
12 imminente ou fin de vie pas imminente ?

13 **W** : Pas forcément, c'est pour ça je te dis l'intégralité ou la globalité, ce n'est pas forcément
14 imminent.

15 **R** : Après un patient quoi qu'il arrive qu'il soit en fin de vie ou pas en fin de vie déjà il y'a une
16 façon pour moi de voir les choses, c'est à dire dans tous les cas tu le prend en soins. Prise en
17 charge c'est un mot que je déteste, pour moi on prend en soin quelqu'un mais on ne le prend
18 pas en charge. Après ce n'est pas péjoratifs ce que je dis mais c'est un terme que je préfère.
19 Dans tous les cas, un patient en fin de vie, ce qui va falloir prendre en considération ça va être
20 plusieurs paramètres, notamment est-ce que c'est un patient qui est seul, est-ce qu'il est
21 accompagné, est-ce qu'il a conscience que c'est la fin, est-ce qu'il est déjà dans un état qui ne
22 lui permet pas de comprendre cette fin de vie, est-ce qu'il y a une famille autour, est-ce que la
23 famille est au clair. En fait on peut savoir, s'il y a des signes cliniques qui vont te dire que c'est
24 la fin mais dans ce cas-là pour moi si c'est vraiment une fin de vie imminente, j'ose espérer que
25 tout ce qui permet le confort de la personne aura été mis en place.

26 **W** : Pour étayer un peu plus, qu'est-ce que tu entends par fin de vie ?

27 **R** : Bah en fait, je n'entends pas grand-chose par fin de vie notamment maintenant que je
28 travaille en soins palliatifs, parce que on a tendance en fait à mettre fin de vie... tu vois moi
29 quand je bossais en maison de retraite, on te disais bah la patiente est en fin de vie, et sa fin de
30 vie elle dure 2 ans, pendant 2 ans tout va bien jusqu'à la fin de vie réellement. Comme je t'ai
31 dit fin de vie pour moi ça veut tout et rien dire parce que j'entends fin de vie pour moi ça ne
32 veut rien dire, je ne sais pas comment te dire mais tu as un pronostic sombre, si tu vois que

33 voilà au niveau de tout ce qui est clinique, la respiration, avec les pauses respiratoires, ou si y'a
34 des marbrures sur le corps, ou tu dis bah là c'est imminent. Ça c'est la fin, enfin quand tu as
35 vraiment les signes cliniques de la fin qu'on apprend à reconnaître et à identifier et qui parfois
36 durent plus ou moins de temps selon les personnes.

37 **W** : Du coup, vu qu'on a parlé des signes cliniques de la fin ect, pour toi comment vois-tu la
38 mort et que signifie la bonne mort ?

39 **R** : Oh bah la mort ça signifie la fin de la vie. La mort elle est perçue différemment en fonction
40 de, je pense principalement, en fonction de la religion. Après si tu as des croyances qui font que
41 bah tu sais que derrière la mort il y a quelque chose. Tu vois je pense que si tu penses que
42 derrière il y a quelques choses, si tu crois en quelques choses, j'ai remarqué que les personnes
43 croyantes la plupart du temps, c'était plus facile parce qu'ils se rattachaient à quelque chose,
44 par exemple, à l'idée que c'était l'appel de Dieu peu importe la religion. Et effectivement quand
45 tu n'es pas croyant bah il y a pas forcément ce recul euh...

46 **W** : C'était plus difficile à accepter ?

47 **R** : Bah je crois que dans les deux cas, c'est difficile mais en tout cas je pense que quand tu ne
48 crois pas qu'il y ait quelque chose derrière ça peut être plus difficile. Après c'est ce que je
49 pense, maintenant peut-être je me trompe, je ne sais pas. Pour la bonne mort, en tant que
50 soignante, pour moi la bonne mort c'est une mort qui est, qui se passe de façon sereine avec
51 une prise en charge de la douleur physique, morale avec un accompagnement de la personne et
52 de l'entourage, quand c'est nécessaire et quand c'est possible. Après une vraie belle mort pour
53 moi ça serait s'endormir et pas se réveiller si tu vas par là. On dit toujours ça, une belle mort
54 c'est quand tu vas te coucher et que tu ne te réveille pas. En tout cas euh après je ne peux pas
55 dire qu'une personne qui décède en agonisant, je ne peux pas dire que ce n'est pas une belle
56 mort. Parce que vraiment au fond on pense des choses, on ressent en tant que soignant en se
57 disant voilà bon bah il a eu une belle mort, on a fait ce qu'il fallait au niveau antalgique,
58 anxiolytique, on l'accompagne, on lui a tenue la main ou la famille été présente. On a fait les
59 choses correctement, mais est-ce que c'est ça la belle mort. On ne sait pas c'est que des
60 représentations, personne n'est revenu pour nous dire si oui ou non c'était une belle mort.
61 Après, c'est vrai qu'effectivement on peut penser que quand c'est fait de façons paisibles, c'est
62 mieux que d'agoniser mais peut-être pas en fait. Peut-être que cette agonie elle est nécessaire
63 aussi à certaine personne. Je crois qu'en fait personne, j'exagère en disant ça, décide mais euh
64 regarde il y a des personnes qui sont accompagnées 24h/24 et la famille va sortir deux minutes

65 pour aller aux toilettes et la personne va décider de partir à ce moment-là. Moi je crois que c'est
66 le choix de la personne qui fait la bonne mort après ça c'est mon intuition de soignant. Après
67 c'est pareil, c'est juste une représentation que je me fais elle est peut-être fausse on n'en sait
68 rien.

69 **W** : Alors, vu que tu me parlais de prise en charge de douleur, d'accompagnement. Pour toi que
70 signifie les soins palliatifs ?

71 **R** : Euh bah pour moi les soins palliatifs c'est une autre façon d'envisager les soins. Donc on
72 n'est plus dans le curatif mais ça ne veut pas dire qu'on ne fait rien. C'est que pour moi le
73 palliatif c'est vraiment prendre soin de la personne toujours dans sa globalité. Mais aussi, le but
74 c'est d'améliorer son confort, vraiment la visée c'est le soin de confort et un accompagnement.
75 Soins palliatifs pour moi c'est un tout, ce n'est pas voir qu'une partie de la personne, ni qu'une
76 pathologie, c'est vraiment voir son ensemble, voir la famille. Moi je mets un point d'honneur à
77 ce que la famille soit toujours prise en compte. Bon après tu privilégies la personne soignée
78 mais euh vraiment il y a un accompagnement qui se fait beaucoup ici, de la famille. Et voilà
79 après tu vise le confort, le bien être, le soulagement. Soulager euh les douleurs.

80 Le palliatif pour moi c'est ça mais ce n'est pas ne rien faire, ce n'est pas tenir la main et attendre
81 qu'il meure. Comme beaucoup se le représente ce n'est pas ça le palliatif. Le palliatif ça ne veut
82 pas dire tu rentres en palliatifs, tu meurs directement.

83 **W** : Du coup pour toi, c'est quoi les principes et les critères d'accès aux unités de soins
84 palliatifs ?

85 **R** : Pour moi, c'est quand on a décidé en équipe, que pour une pathologie il n'y aura plus de
86 soins curatifs d'effectués et le palliatif va être là pour, ou de façon transitoire, permettre à la
87 personne de rentrer chez elle et nous on va être là pour mettre en place l'étayage à la maison
88 ainsi que les aides. En tout cas ici, c'est ce qui passe et aussi mettre en place un traitement
89 antalgique, en tout cas faire en sorte que la personne soit confortable et qu'elle puisse rentrer
90 chez elle. Donc l'accès aux soins palliatifs il passe par là et après avant d'arriver ici je n'avais
91 pas tout à fait cette représentation. Mais maintenant que j'y suis, c'est vrai que le palliatif tu te
92 dit bon bah ils viennent pour mourir en fait. C'est vrai quand tu te le représentes, tu te dis euh
93 bon bah en fait voilà il aura plus de traitement il va mourir alors que non ce n'est pas ça. Le
94 patient va venir d'un service car il ne peut plus bénéficier de chimiothérapies par exemple que
95 la maladie prend le dessus et nous on va être là pour prendre soins de lui, améliorer son confort
96 de vie, soulager ses douleurs, accompagner sa famille. Après est-ce qu'il y a que ces patients

97 qui peuvent venir en soins palliatifs ? La preuve que non, tu peux avoir des patients qui viennent
98 en soins palliatifs puis finalement qui repartent en oncologie faire de la chimio. Les principes
99 ça va être d'utiliser les soins de support, après ça va être d'être dans une équipe
100 pluridisciplinaire avec un psychologue, avec des kinés, avec une assistante sociale, nous on a
101 la chance d'avoir une sophrologue. Après ça va être des soins de support avec de l'hypnose, de
102 la RESC, avec de l'aromathérapie. Il peut y avoir des danseuses, dans certaines unités de soins
103 palliatifs il y a des instruments, nous ici on a le piano.

104 **W** : Pour finir en quoi consiste la lois Claeys-Leonetti de 2016 et que comprends-tu de cette
105 loi ?

106 **R** : Elle consiste à statuer sur euh l'utilité des soins palliatifs et de savoir quand un patient rentre
107 dans le cadre de cette loi par rapport à la sédation profonde par rapport euh je crois que ça a
108 renforcé la personne de confiance et les directives anticipé. Et aussi les conditions pour
109 lesquelles la sédation profonde et continue peut-être utiliser. Je ne trouve pas que la loi a changé
110 grand-chose, après je n'ai pas assez de recul en soins palliatifs pour te répondre très
111 honnêtement. En tout cas, ce qui est dommage par rapport aux directives anticipées, c'est qu'il
112 y a peu de gens qui les rédige, il y a une méconnaissance de ce sujet. Je trouve que le problème
113 de cette loi, c'est que c'est bien d'en parler mais en fait il faudrait en parler à tout le monde,
114 pas qu'aux soignants. Que les patients sachent leurs droits ou qu'une personne puisse connaître
115 les directives anticipées. Ce ne sont pas encore des choses d'ancré d'un point de vue sociétal.
116 Je pense que les choses vont évoluer en même temps que le débat actuel sur le suicide assisté.
117 Après le problème de cette loi, c'est qu'en soins palliatifs on va essayer d'y être sensible un
118 maximum mais ailleurs franchement elle n'est pas très connue. Par exemple tu bosses en maison
119 de retraite, tu as un patient qui pourrais bénéficier de cette sédation, ce n'est pas abordé. Pour
120 moi, la seconde loi Claeys Léonetti n'apporte rien de plus particulier que la première car tout
121 le monde n'est pas informé. Certaines personnes ne vont pas l'interpréter de la même manière
122 que d'autres. Pour moi, elle est claire mais assez informelle, surtout pour les directives
123 anticipées, mais bon est ce que les directives anticipées seraient respectées ?

124 **W** : Dans quel sens elle ne serait pas respectée ?

125 **R** : Nous s'est annotés dans le dossier, par exemple en onco c'est noté réa ou pas réa

126 **W** : Tu veux dire notés par rapport au souhait de la personne ?

127 **R** : Dans la majorité des cas oui, après c'est en général tu sais.

128 **W** : D'accord, bon bah merci beaucoup pour cet entretien.

129 **R** : Avec plaisir si tu as d'autres questions n'hésite pas

1 **Annexe V : Retranscription de l'entretien n°3**

2 **Violette** : Je m'appelle Violette j'ai 31 ans, j'ai eu mon diplôme en 2014 et depuis j'ai toujours
3 travailler dans les soins palliatifs donc ça va faire 9 ans.

4 **W** : Ducoup pour ma première ma question, comment prends-tu en charge un patient en fin de
5 vie ?

6 **V** : Oh c'est vaste comme question, bah déjà faut analyser un peu tout ce qui est environnement,
7 les besoins du patient, la symptomatologie à son arrivée. Ensuite, ses ressentis à lui et qu'est-
8 ce qu'il en attend de ce séjour fin de l'hospitalisation quoi. Euh et surtout l'environnement, oui
9 voilà. Ainsi que le devenir qu'il peut avoir derrière.

10 **W** : Qu'est-ce que tu entends par fin de vie ?

11 **V** : Je pense que la fin de vie débute au moment où en fait, on sait qu'on a une pathologie que
12 l'on ne pourra pas traiter. Parce que le patient, bien que l'espérance de vie soit à moyen ou à
13 long terme, du moment où il se sait condamné, si on peut dire, qu'il n'y aura pas de traitement,
14 je pense que l'on peut dire que oui on est sur la fin de vie.

15 **W** : Alors, que peux-tu me dire sur comment tu vois la mort et que signifie une bonne mort
16 pour toi ?

17 **V** : La mort pour moi c'est juste fin c'est juste ... c'est une fin de cycle en gros, c'est la fin de
18 la vie. Euh c'est vraiment ça oui. Après pour la bonne mort si on met en lien avec mon travail,
19 une belle mort ça serait vraiment une personne qui ne souffre pas, qui pourrait dans l'idéal avoir
20 accepté en fait le fait que malheureusement l'échéance est proche et du coup qu'on puisse
21 l'accompagner jusqu'au bout sans symptôme réfractaire. Qu'il puisse partir sans souffrance.
22 Une mort dans laquelle tu t'endors et tu te réveil pas ça serait beau.

23 **W** : Vu que tu as évoqué les soins palliatifs et que tu travailles dans ce service, pour toi ça
24 signifie quoi les soins palliatifs ?

25 **V** : Alors les soins palliatifs, c'est prendre une personne en charge qui a une pathologie qu'on
26 ne pourra pas résoudre, mais essayer de l'accompagner dans son devenir, parce que y'a pas que
27 la mort imminente, il y a aussi des projets qui peuvent se faire entre temps. Euh pouvoir aussi
28 l'accompagner dans sa fin de vie, du coup, essayer de mettre tout en œuvre pour si jamais y'a
29 des projets essayer de les rendre réalisables, qu'il y est le moins de symptômes qui interfèrent
30 en fait dans sa vie à la personne. Et vraiment être présent et tout faire pour qu'il accepte fin
31 qu'il accepte c'est horrible ce mot. Je ne sais pas comment dire euh qui tolère un peu mieux en
32 fait sa condition finalement.

33 **W** : Et du coup, quels sont pour toi les principes des soins palliatifs et les critères d'accès à
34 l'unité ?

35 **V** : Bah le principe, je pense qu'on l'a déjà un peu évoqué avec les questions précédentes, c'est
36 vraiment de pouvoir accompagner les personnes qui n'ont plus de parcours dans les services
37 classique curatif. Et les critères d'accès bah il faut que la personne, bah forcément ai une
38 pathologie ou des pathologies, parce que parfois c'est un contexte en fait. Par exemple, on prend
39 l'exemple d'un patient qu'on a vu y'a pas longtemps, bah il n'a pas une pathologie qui pourrait
40 le rendre dans un état précaire, c'est le fait qu'il ait plein de pathologie et le contexte qu'il a
41 eu le covid qui fait qu'il est dans l'unité de soins palliatifs. Donc en fait c'est plutôt un contexte,
42 il faut qu'il ait donc une ou plusieurs pathologies qui ne soit pas euh qui ne puissent pas être
43 résolues. Et il faut que ce soit quand même complexe dans le sens où ça ne puisse pas être géré
44 à la maison alors soit par rapport à l'entourage parce que la personne n'a pas d'entourage ou
45 parce que l'entourage est épuisé ou que l'entourage est malade eux aussi. Par exemple, j'ai eu
46 un patient qui est venu en soins palliatifs parce qu'il s'occupait de son frère malade, donc bah tu
47 ne peux pas le laisser à la maison. Tu peux avoir aussi un problème de symptômes réfractaires
48 effectivement. Où là pour le coup bah tu es obligé de l'amener à l'hôpital parce que tu ne peux
49 pas forcément les gérer à la maison. Donc tu as l'aspect social, l'aspect médical hein parce que
50 ça peut être de la douleur, des hémorragies, des dyspnées qui soit très très importante ça peut
51 être aussi des personnes qui sont sous optiflow, qu'on doit aider, qui ne peuvent pas être à la
52 maison et du coup qui sont obligées d'être ici. Donc les critères, la base c'est forcément d'avoir
53 une pathologie qui ne soit pas curative et après pour entrer y'a plusieurs modes, comme tu as
54 pu le voir, c'est soit un séjour de répit ou alors là c'est souvent pour une prise en charge de la
55 douleur, de symptômes réfractaires pour pouvoir mieux les gérer et revenir à la maison ou sur
56 un lieu de vie. Soit parce que sur le lieu où ils sont actuellement, ils ne peuvent pas y rester
57 pour des raisons différentes donc du coup on les fait revenir ici pour reconstruire un projet. Ça
58 ce sont les personnes qui ont des espérances de vie sur le moyen long terme. Et après y'a tous
59 les autres ou ce sont les espérances de vie à court terme ou en fait on les fait rentrer pour là,
60 pour le coup vraiment gérer une fin de vie imminente dans les meilleures conditions.

61 **W** : Pour finir ma dernière question, en quoi consiste la loi Claeys-Leonetti de 2016 et qu'en
62 comprends-tu ?

63 **V** : Oula, elle est grande cette loi, euh bah on va dire les fondamentaux. Bon déjà on va dire le
64 gros sujet ça a été la sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient qui a été un peu

65 plus encadrer qu'avant, y'a pas que ça il y a aussi les sédations intermittentes qui sont aussi
66 abordées sur cette loi. Tu as la place aussi de l'accompagnant, avec la personne de confiance,
67 les directives anticipées bien qu'on n'en n'ait pas très souvent. La loi elle est en fait là pour
68 mieux expliquer et mieux encadrer tout ce qui est sédation et surtout en fait avant c'était un peu
69 subjectif, tu avais le patient qui venais d'arriver, il demandait la sédation et nous on ne le
70 trouvais vraiment pas bien et hop on a sédaté. Fin, je schématise, ce n'est pas comme ça tout le
71 temps en vrai. Là maintenant, on a des critères c'est-à-dire qu'il faut qu'on regarde si le patient
72 est dénutri, si jamais le patient bah déjà si y a une souffrance réfractaire que ce soit une
73 souffrance morale, psychique ou physique, qu'on ne puisse pas soulager. Parce que si la
74 personne elle a mal et que on a aucun antalgique, on ne va pas la sédater. Donc on va d'abord
75 essayer déjà de la soulager et que peut-être quand la personne elle sera soulagée, elle te dira à
76 bah finalement non ça va mieux, je veux rentrer chez moi. Donc en fait y'a des critères qui
77 rentrent en compte euh pour justement mieux codifier et savoir où tu te places et si oui ou non
78 on peut sédater. Alors c'est hors sédation sur symptômes aigus parce que là, la question ne se
79 pose pas. Donc elle la pour mieux encadrer cette histoire de sédation parce que ça c'était le gros
80 morceau de la loi. Mais il y a aussi tout ce qui est directives anticipées, qui ont été revues sur
81 cette loi. Parce qu'elles existaient déjà avant mais c'était un peu flou. Il été beaucoup porté par
82 le droit de mourir dans la dignité c'est une association, ou c'étaient plutôt des cases à remplir,
83 il n'y avait pas de juste milieu pour moi c'était blanc ou noir quoi. Fin du coup avec cette loi
84 les gens ont plus eu conscience de ce que c'étaient les directives anticipées et l'intérêt de les
85 faire surtout. Donc y'a ça et puis il y a la place de la personne de confiance avec les
86 accompagnants et les congés accompagnants aussi qui a été mis en route avec cette loi. Donc
87 effectivement ça a quand même clarifié parce que la plupart des choses existaient déjà mais ce
88 n'était pas très claire et pas très encadré. Donc ça a été plus encadré mais d'un autre côté parfois
89 ce n'est pas forcément bon quand tu es dans la pratique. Parce que par exemple pour sédater
90 une personne de façon profonde et continue jusqu'au décès il faut certaines données qui par
91 exemple pour une patiente on ne peut pas avoir ces données parce qu'elle refuse d'avoir d'autres
92 examens parce qu'elle veut juste mourir. Donc parfois du coup tu es un peu borderline quoi.

93 **W** : D'accord et du coup avec la loi tu trouves que c'est mieux, qu'il y a plus de directives
94 anticipées ?

95 **V** : Il y'en a eu plus mais ce n'est pas encore assez, après c'est difficile de faire des directives
96 anticipées quand tu n'es pas malade et puis fait y'a un autre truc aussi c'est que la plupart des

97 patients quand ils arrivent ici, ils ont eu un protocole de soin que ce soit pour les maladies
98 neurologiques, les personnes qui ont un cancer. Ils passent généralement tous par le côté curatif,
99 donc la-ils sont pas du tout dans les directives anticipées. Ils veulent vivre quoi, ils sont dans
100 leurs traitements, on leur annonce la sentence au bout en disant bah désolé ça ne marche pas on
101 arrête, et après ils sont redirigés vers les soins palliatifs donc en fait ils n'ont pas un temps
102 vraiment pour réellement penser à tout ça. Y en a qui pourrait mais c'est vrai qu'on avait essayé
103 de travailler pour voir comment faire mais nous on trouve qu'on n'est pas les bonnes personnes
104 pour parler de ça c'est pour ça qu'on passe via les psychologues pour ça. Quand on n'a pas de
105 directives anticipées si le patient est en capacité de parler on va discuter avec lui, si le patient
106 n'est pas en capacité de parler dans ce cas-là on prend la personne de confiance. Et quand on
107 n'a pas de personne de confiance et que la personne n'est pas en capacité de parler ou de
108 formuler quelque chose de claire, libre et éclairé. On se réfère aux proches, on va écouter leurs
109 avis, on va les prendre en compte mais ce sera toujours le côté médical qui tranchera ou qui
110 fera des concessions. Parce que parfois, il se peut que nous on voit une chose, on a un avis
111 différent mais on va essayer de faire. Par exemple, des personnes qui disent non moi je veux
112 garder mes antibiotiques, oui mais on est obligé de garder votre voie centrale mais elle est
113 infectée, on ne peut pas la garder. Donc là, on va essayer de passer sur des antibiotiques par
114 voie orale tu vois, alors que nous on aurait tout arrêté. Mais euh ce n'est pas parce que la
115 personne de confiance ou le proche va dire ah non mais moi je suis pour la sédation ou contre
116 qu'on va forcément aller dans ce sens-là.

117 **W** : Mais du coup si la personne est contre la sédation mais que vous vous voulez mettre en
118 place cette sédation vous faites quoi ?

119 **V** : Alors déjà on va faire un entretien, on va leur expliquer les intérêts de faire une sédation
120 parce que le patient bah par exemple il a une douleur réfractaire, ou il est hyper anxieux. On
121 sait qu'il faut vraiment sédaté. S'ils ne le comprennent pas, on va leur dire qu'on va être obligé
122 d'y arriver. Ça m'est arrivé il y a quelques mois de ça, avec une maman d'une personne qui
123 travaillais sur l'étage, ou j'ai dit euh mais la va falloir sédaté, elle n'est pas bien cette dame.
124 Et j'ai une fille qui m'a insultée, qui m'ont dit c'est hors de question, c'est moi qui prendrai la
125 décision, ce n'est pas vous. Bah non déjà ce n'est pas moi, c'est le médecin et puis on ne peut
126 pas la laisser comme ça fin y a un moment ou on fait ça aussi pour le bien de la personne. Et
127 généralement quand tu expliques les choses, après ils ont le droit aussi d'être contre au
128 contraire, je ne dis pas que l'on a la science infuse mais on essaye de parlementer et quand on

129 voit qu'ils sont braqués on essaye toujours un peu de faire des subterfuges, en disant bon bah
130 alors dans c'est cas-là ont fera une sédation intermittente. Pour leur montrer que déjà séditée,
131 elle sera mieux puis finalement on y arrive. Mais effectivement ça sera toujours ou presque
132 toujours le médecin qui finira par trancher. Et pour la loi elle est plus claire qu'avant mais euh
133 il y a encore des zones d'ombres, en fait il y a des choses qu'on n'arrive pas encore. En fait, la
134 problématique qui se pose c'est qu'en fait bon bah la loi c'est pareil, c'est comme partout de la
135 théorie donc on te met dans des cases mais après quand tu te retrouves face au patient ce n'est
136 pas la même chose. Y a des moments sur différentes équipes, on n'est pas du même avis sur
137 certains patients. Il va y avoir des filles qui vont dire non mais moi cette dame-là elle va pouvoir
138 rentrer chez elle et puis moi je vais arriver derrière et je vais dire non mais pour moi elle ne
139 sortira jamais. On n'est déjà pas du même avis, alors la loi chacun peut l'interpréter
140 différemment. C'est tellement subjectif que c'est difficile de se dire avec un texte en fait voilà
141 c'est comme avec les directives anticipées ce n'est pas tout blanc ou tout noir. Parfois t'es entre
142 deux, y'a des moments où tu penses être dans les clous mais il y a une personne qui ne va pas
143 avoir les mêmes arguments que toi, et qui va te faire montrer qu'en fait t'es hors des clous.
144 Selon comment tu prends le cas ce n'est jamais pareil, et je pense qu'on n'arrivera jamais
145 sûrement à être claire sur tout sinon il faudrait faire une loi pour chaque chose c'est impossible.
146 Après il y a aussi les médecins qui ont du mal à passer du curatif au palliatif, j'en ai rencontré
147 quand j'étais en équipe mobile. Par exemple, un oncologue qui nous appelle pour prise en
148 charge de la douleur chez une personne en sachant que c'est une équipe mobile de soins
149 palliatifs donc nous on monte, en disant bah il va être LISPé ce patient. On va la voir, c'était
150 une petite mamie qui avait toute sa tête, elle avait 90 ans. Elle nous dit bah moi je veux plus de
151 la chimio, de toute manière je sais que je suis condamnée, la chimio elle m'épuise je veux
152 mourir, je ne sais pas pourquoi on continue la chimio, faut arrêter. Donc du coup, on appelle
153 l'oncologue qui nous avait appelé pour prise en charge de la douleur. En disant au niveau de la
154 douleur on préconise ça, en revanche cette dame pourquoi vous nous avez appeler parce qu'elle
155 est encore en chimio et en plus de ça c'est vrai qu'elle était dénutrie et qu'elle n'en veut plus.
156 Et il nous a répondu oui cette dame la chimio ne sert plus à rien mais ça me fait trop de la peine
157 de l'arrêter.

158 **W** : Donc par peine il continue ?

159 **V** : Bah parce que pour eux c'est un échec, et au lieu de laisser le choix au patient en disant bon
160 voilà la chimio elle ne fonctionne plus. Faudrait l'arrêter, si vous voulez la continuer, on la

161 continue mais ça ne sert à rien. Non en fait ils y vont tête baissée, on s'en fou comme ça ils
162 auront tout essayé. Et si elle part ils se disent qu'ils auront tout essayer et qu'ils n'auront pas
163 échouer dans leurs prises en charge.

164 **W** : Je te remercie pour ce temps que tu m'as accordé ainsi que les réponses que tu as apportée
165 à mes questions.

166 **V** : Avec plaisir, si tu as d'autres questions n'hésite pas.

167 **W** : Merci.

1 **Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°4**

2 **Lila :** Je m'appelle Lila, j'ai 28 ans, ça fait 5 ans que je suis diplômée. J'ai été diplômée en
3 mars 2018. L'oncologie-hématologie c'est donc mon premier poste. On tourne aussi sur le
4 secteur protéger ou ce sont des soins intensifs d'hématologie et le secteur traditionnel juste à
5 côté.

6 **W :** Alors pour commencer, comment prends-tu en charge un patient en fin de vie ?

7 **L :** Bah déjà c'est toujours en adéquation avec le médecin pour savoir fin être au mieux au
8 niveau du confort du patient. Après ça dépend parce que parfois il y a des soins palliatifs mais
9 les patients sont étiquetés soins palliatifs mais ça nécessite pas forcément de soins antalgiques,
10 ou de confort particulier. Parfois dans le palliatif on peut encore traiter des choses par exemple
11 s'il y a une anémie, on peut faire des transfusions, il y a des chimiothérapies palliatives qui
12 existe aussi. Donc tout dépend de l'état général du patient, de ce que le médecin dit. Après nous
13 en hématologie, on a beaucoup de patient qu'on met en soins palliatifs un peu au dernier
14 moment parce que on a beaucoup de traitements qui sont quand même possible et on essaye un
15 peu le tout pour le tout parfois, jusqu'à ce que le patient n'aille pas bien du tout et du coup ça
16 se fait un peu parfois à la dernière minute et en urgence et là il faut mettre de la morphine ou
17 des traitements sédatifs comme le midazolam, pour le soulager, si le patient n'est pas bien au
18 niveau angoisse tout ça. Donc après tout dépend des prescriptions du médecin et ils sont
19 beaucoup à l'écoute sur ce que nous on dit, ce que l'on ressent et ce qu'on pense au niveau du
20 patient. Et aussi ce que le patient dit afin d'aller dans son sens, dans son souhait aussi. Tu sais
21 s'il y'a des patients qui veulent rentrer chez eux, on va tout mettre en place avec la HAD ou
22 pas mais pour qu'ils puissent rentrer chez eux. Ou s'ils préfèrent rester ici parce qu'ils se sentent
23 plus en sécurité ou parce qu'ils préfèrent avoir l'encadrement de la structure de soins. Donc
24 voilà je vais le prendre en charge comme un autre patient, je ne fais pas de différence.

25 **W :** D'accord et du coup qu'est-ce que tu entends par fin de vie ?

26 **L :** Bah fin de vie pour moi ça va être le confort, je trouve que c'est essentiel en fait que le
27 patient soit bien. Alors fin de vie pour moi c'est vraiment la toute fin parce que on peut être en
28 soins palliatifs comme je te disait et avoir trois, quatre ans ou parfois plus de temps à vivre. Ça
29 va juste dire que on sera plus dans le curatif par rapport au cancer mais parfois ça va juste être
30 bien équilibre et ça va bien fonctionner pendant quelques années. Mais la fin de vie pour moi
31 c'est vraiment la toute fin, la dernière étape et ça va être avec le confort et de s'occuper du
32 patient du mieux que l'on peut avec tous les moyens à disposition, que ce soient des moyens

33 avec des médicaments ou avec la présence de la famille quand cela est possible, que ce soit
34 aussi avec un accompagnement parfois si on peut des soins esthétiques ou de la luminothérapie.
35 Ce sont des choses qu'on essaye un petit peu de mettre en place ici. Mais cela n'est pas toujours
36 possible car parfois on manque de temps ou de personnels malheureusement pour le mettre en
37 place. Mais voilà pour moi la fin de vie c'est vraiment la dernière étape dans tout ce processus
38 du patient et c'est quand même quelque chose qu'on est amené à souvent rencontrer dans le
39 service.

40 **W** : Du coup, vu que pour toi la fin de vie signifie la toute fin, comment voit tu la mort et que
41 signifie la belle mort pour toi ?

42 **L** : Pour moi, faut que le patient soit confortable. On a déjà eu des patients qui était très
43 dyspnéique ou qui se sentaient partir ou s'étouffer et qui étaient agité dans le lit, tu vois, qui ne
44 sont pas confortable. Ou aussi des patients qui sont seul, après parfois ça arrive ou le contexte
45 font qu'ils sont seul ou que la famille n'est pas présente, soit il n'y en a tout simplement pas.
46 Mais c'est vrai que si le patient peut être accompagné de ses proches, quand il décède ici ou
47 respecter la volonté du patient. Mais souvent ça se voit quand ils sont bien au niveau du visage,
48 de l'expression du faciès tu vois qu'il est confortable. Ou alors qu'il ait pas de douleur, ça c'est
49 l'échelle Algoplus je crois, ou là c'est à toi d'évaluer la douleur de voir s'il va bien, qu'il soit
50 bien confortable. Il faut que le patient soit propre sur lui, qu'on ne le laisse pas dans ses selles
51 pendant des heures ou qu'on puisse lui apporter le confort le plus possible. Et du coup ouais
52 qu'on puisse les accompagner au mieux sans douleur. Pour moi ça serait ça après, est-ce qu'il
53 y a vraiment une belle mort je ne sais pas. Je pense que même si c'est attendu tu vois y a des
54 patients parfois qui demandent, qu'ils veulent juste que ça se termine ou des choses comme ça.
55 Je pense que c'est toujours une étape compliquée, pour les proches aussi mais je pense que ce
56 n'est jamais facile ni pour les soignants, ni pour les proches et pour le patient. Après on ne sait
57 pas ce que lui il pense parce que la plupart du temps il n'est pas apte à parler. Mais tu as des
58 patients qui parfois nous on dit ah aujourd'hui c'est mon jour ou qui attendent la visite de
59 quelqu'un avant de partir. Après je pense surtout qu'il faudrait respecter au mieux le souhait du
60 patient et être le plus en adéquation possible avec ses attentes. Et pour les patients qui souhaitent
61 partir chez eux on met tout en œuvre pour que cela soit possible et quand on ne peut pas le faire
62 ça reste très frustrant. Pour les représentations pour moi c'est propre à chaque personne. Tu vas
63 avoir des patients qui vont accepter ça comme une délivrance, quand ils attendent ça depuis des
64 mois et des mois, quand ils ont fait des allers-retours entre la maison et l'hôpital mais que les

65 échecs se sont accumulés. Il y en a qui appellent ça la fin des souffrances, c'est ce qu'ils veulent
66 et y'en a d'autres bah ça fait partie de la finalité du processus de la maladie ou ce n'est pas
67 facile à accepter.

68 **W** : Tout à l'heure tu m'as parler des soins palliatifs, pour toi ça signifie quoi les soins
69 palliatifs ?

70 **L** : Alors ça dépend, je pense qu'avant tout c'est médical et que nous on n'est pas forcément
71 les meilleures personnes pour juger de ça. C'est toujours en fonction du statut de la maladie
72 mais je pense que pour moi, c'est quand on fait tous les soins de support et de confort qu'on
73 peut apporter au patient quand on ne peut plus être dans le curatif.

74 **W** : D'accord et du coup pour toi en quoi consiste la loi Claeys-Léonetti et qu'est-ce que tu en
75 comprends ?

76 **L** : Alors faut que je repense à mes cours d'il y a plus de 6 ans, mais il me semble que ça va
77 être par rapport au directives anticipées. Bah en fait, nous tu vois parfois les directives
78 anticipées on les met en place. Il me semble que c'est quand le patient n'est plus en état de
79 s'exprimer de façon libre et éclairée. Ce sont les décisions qu'on ne peut pas prendre seul en
80 fait. Ça va être le médecin qui va se concerter avec plusieurs personnes dont le psychologue il
81 me semble. Je crois que c'est trois professionnels différents minimum. On va parler de sédation
82 profonde quand la maladie prend le dessus, que on n'a plus d'alternative thérapeutiques et que
83 le patient souffre, le médecin va le proposer au patient. En adéquation avec les souhaits du
84 patient, elle sera réalisée ou non. Mais ça met déjà arrive que des patients ne rentrent pas
85 forcément dans le cadre et qu'on ait fini par le faire mais il s'était accroché parce qu'il avait le
86 cœur d'un patient de 50 ans. Pour qu'il parte ça avait mis au moins trois jours avant qu'il parte.
87 Mais du coup pour en revenir, j'en comprend que c'est toujours avec le souhait du patient de
88 ce que lui il veut. Si le patient refuse l'acharnement thérapeutique, il va falloir déjà fixer une
89 limite entre l'acharnement et ce que le patient veut réellement, c'est toujours un peu mince et
90 compliqué. Il faut respecter le droit du patient, c'est quand même lui qui est maître à la base de
91 son état de santé et le seul finalement qui est le plus apte à décider. Après faut que ça reste
92 éclairé, c'est-à-dire qu'il ne peut pas prendre cette décision seul, sans qu'on lui explique le
93 bénéfice/risque. Je trouve que c'est bien que les patients sachent qu'ils peuvent rédiger des
94 directives anticipées et qu'il faut que ça soit écrit noir sur blanc pour la prise en compte du
95 personnel soignant, dans le cas où il ne serait plus en état de l'exprimer. Je pense aussi que cela
96 peut être changé, le patient peut décider quelques choses à un moment et revenir dessus car il a

97 changé d'avis. Après je ne sais pas si tous les patients savent que c'est possible, je sais que les
98 médecins en touche un mot mais je ne sais pas si ça change le nombre de rédactions de directives
99 anticipées. Quand tu viens d'avoir l'annonce de la maladie, je ne pense pas que tu penses
100 directement à faire tes directives anticipées. Après par rapport à ce qu'on fait tu vois, je pense
101 que cela est bien que ça existe mais que la loi est encore un peu trop floue et trouble par rapport
102 à ce qu'on peut réellement faire. Je pense qu'il faudrait la reprendre et la retravailler à l'aide de
103 situation concrète car il y a un écart entre la théorie et la pratique. Il y aura toujours des
104 décalages entre la théorie et la pratique.

105 **W** : D'accord, en tout cas je te remercie pour tes réponses et le temps que tu m'a accordé.

106 **L** : Mais de rien avec grand plaisir, bonne continuation à toi et peut être à bientôt.

107 **W** : Merci !

108

Annexe IX : Grille d'analyse des entretiens

	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3	Entretien n°4
Présentation	Noisette, 35 ans Diplômé depuis 2009 Infirmier libéral depuis 4 ans	Rose, 40 ans Diplômée depuis 2021 Infirmière en soins palliatifs depuis 9 mois	Violette, 31 ans Diplômée depuis 2014 Infirmière en soins palliatifs depuis 9 ans	Lila, 28 ans Diplômée depuis 2018 Infirmière en oncologie et hématologie depuis 5 ans
Comment prendre en charge un patient en fin de vie ?	L. 10 « Comme dans le début de vie » L. 11 « tu es là pour prendre soins, c'est-à-dire le patient tu vas écouter ce qu'il attend de toi »	L. 12 « Déjà fin de vie ça veut tout et rien dire, fin de vie pour moi c'est trop vaste » L. 17 « tous les cas tu le prend en soins » L. 25 « pour moi, si c'est vraiment une fin de vie imminente j'ose espérer que tout ce qui permet le confort de la personne aura était mis en place »	L. 6 « analyser un peu tout ce qui est environnement » L. 7 « les besoins du patient, la symptomatologie à son arrivée » L. 8 « qu'est-ce qu'il en attend de ce séjour fin de l'hospitalisation »	L. 6 « c'est toujours en adéquations avec le médecin pour savoir, enfin être au mieux au niveau du confort du patient » L. 22 « je vais le prendre en charge comme un autre patient, je ne fais pas de différence. »
Que signifie la fin de vie ?	L. 20 « Tu as le cas d'une maladie chronique qui est en train de s'aggraver et tu sais que malheureusement, ça va entraîner la mort » L. 21 « parfois, c'est en fin de course » L. 23 « les organes fatigués, il n'y avait pas vraiment d'origine et il était en fin de vie parce que c'était son	L. 33 « tu as un pronostic sombre, si tu vois que voilà au niveau de tout ce qui est clinique la respiration avec les pauses respiratoires ou s'il y'a des marbrures sur le corps où tu dis bah là c'est imminent » L. 35 « ça c'est la fin, fin quand tu as vraiment les signes cliniques de la fin qu'on apprend à reconnaître et à identifier »	L. 11 « la fin de vie débute au moment où en fait on sait qu'on a une pathologie que l'on ne pourra pas traiter » L. 13 « si on peut dire qu'il n'y aura pas de traitement je pense que l'on peut dire que oui on est sur la fin de vie »	L. 25 « le confort je trouve que c'est essentiel en fait que le patient soit bien » L. 26 « c'est vraiment la toute fin » L. 30 « la dernière étape » L. 38 « quelque chose qu'on est amené à souvent rencontrer »

	<p>corps petit à petit qui s'éteignait »</p>			
<p>Qu'est que la mort et que signifie une bonne mort ?</p>	<p>L. 62 « le dernier chapitre, la dernière page du livre »</p> <p>L. 63 « c'est une délivrance »</p> <p>L. 65 « Selon les situations, tu vas le vivre comme quelques choses d'injuste »</p> <p>L. 73 « quand tu sens que la personne elle part apaiser »</p> <p>L. 80 « quand tu sens en tout cas, sur les derniers instants, qu'il y a plus de tirage, y'a plus d'agitation, c'est vraiment le corps qui s'apaise, qui relâche »</p> <p>L. 84 « Prend l'exemple de ceux qui vont se coucher et qui se réveille jamais, on ne sait pas s'ils n'ont pas souffert »</p> <p>L. 82 « Après ça reste une représentation parce que les personnes qui on été sédâtées ne peuvent pas en parler »</p>	<p>L. 40 « Oh bah la mort ça signifie la fin de la vie »</p> <p>L. 41 « La mort elle est perçue différemment en fonction de, je pense principalement en fonction de la religion »</p> <p>L. 45 « j'ai remarqué que les personnes croyantes, la plupart du temps c'était plus facile parce qu'ils se rattachaient à quelques choses, par exemple à l'idée que c'était l'appel de Dieu »</p> <p>L. 52 « c'est une mort qui est, qui se passe de façon sereine avec une prise en charge de la douleur physique, morale, avec un accompagnement de la personne et de l'entourage, quand c'est nécessaire et quand c'est possible »</p> <p>L. 55 « une belle mort c'est quand tu vas te coucher et que tu ne te réveille pas »</p>	<p>L. 17 « c'est juste fin c'est juste ... c'est une fin de cycle en gros, c'est la fin de la vie »</p> <p>L. 19 « une belle mort ça serait vraiment une personne qui ne souffre pas, qui pourrait dans l'idéal avoir accepté en fait le fait que malheureusement l'échéance est proche »</p> <p>L. 21 « puisse partir sans souffrance »</p> <p>L. 22 « Une mort dans laquelle tu t'endors et tu te réveilles pas ça serait beau »</p>	<p>L. 42 « faut que le patient soit confortable »</p> <p>L. 52 « les accompagner au mieux sans douleur »</p> <p>L. 53 « est-ce qu'il y a vraiment une belle mort, je ne sais pas »</p> <p>L. 55 « une étape compliquée »</p> <p>L. 63 « les représentations, pour moi c'est propre à chaque personne »</p> <p>L. 64 « comme une délivrance »</p> <p>L. 66 « Ils y en a qui appellent ça la fin des souffrances »</p>

	<p>L. 83 « une belle mort sans douleur, sans douleur perçue »</p>	<p>L. 61 « On ne sait pas, c'est que des représentations, personne n'est revenue pour nous dire si oui ou non c'était une belle mort »</p> <p>L. 67 « Moi je crois que c'est le choix de la personne qui fait la bonne mort, après sa c'est mon intuition de soignant »</p>		
<p>Qu'est-ce que les soins palliatifs ?</p>	<p>L. 28 « c'est tout ce qui reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire »</p> <p>L. 31 « tu accompagnes la personne dans ce qu'elle a vivre »</p> <p>L. 32 « Walter Azbina qui disait qu'est-ce que je peux faire de ma place pour aider l'autre à vivre ce qu'il a vivre »</p> <p>L. 34 « Peut-être le fait d'arrêter un traitement ou une prise en charge qui soit trop agressive »</p>	<p>L. 73 « pour moi, les soins palliatifs c'est une autre façon d'envisager les soins »</p> <p>L. 74 « pour moi, le palliatif c'est vraiment prendre soins de la personne, toujours dans sa globalité »</p> <p>L. 77 « c'est un tout, ce n'est pas voir qu'une partie de la personne, ni qu'une pathologie, c'est vraiment voir son ensemble, voir la famille »</p> <p>L. 81 « tu vise le confort, le bien être, le soulagement »</p> <p>L. 82 « Le palliatif pour moi c'est ça mais ce n'est pas ne</p>	<p>L. 25 « c'est prendre une personne en charge qui a une pathologie qu'on ne pourra pas résoudre, mais essayer de l'accompagner dans son devenir »</p> <p>L. 28 « l'accompagner dans sa fin de vie »</p> <p>L. 29 « qu'il y est le moins de symptôme qui interfère en fait dans sa vie à la personne »</p> <p>L. 30 « vraiment être présent et tout faire pour qu'il accepte »</p>	<p>L. 73 « c'est quand on fait tous les soins de supports et de confort »</p> <p>L. 74 « quand on ne peut plus être dans le curatif »</p>

<p>Les principes et les critères d'accès aux unités de soins palliatifs</p>	<p>L. 45 « recueil d'informations bien complet » L. 49 « information, écoute attentive, empathie » L. 52 « dès lors qu'il en peut plus, qu'il verbalise le fait de plus vouloir se battre » L.53 « critères de douleur, d'épuisement que ce soit moral ou physique »</p>	<p>rien faire, ce n'est pas tenir la main et attendre qu'il meurt » L. 86 « décider en équipe, que pour une pathologie il n'y aura plus de soins curatifs d'effectuer » L. 100 « Les principes ça va être d'utiliser les soins de support, après ça va être d'être dans une équipe pluridisciplinaire avec un psychologue, avec des kinés, avec une assistante sociale, nous on a la chance d'avoir une sophrologue »</p>	<p>L. 36 « c'est vraiment de pouvoir accompagner les personnes qui n'ont plus de parcours dans les services classiques curatifs » L. 37 « il faut que la personne, bah au une pathologie ou des pathologies, parce que parfois c'est un contexte enfante » L. 42 « qu'il est donc une ou plusieurs pathologies qui ne soient pas euh qui ne puissent pas être résolue » L. 47 « problème de symptôme réfractaire effectivement. Où là pour le coup bah t'es obligé de l'amener à l'hôpital » L. 49 « t'as l'aspect social, l'aspect médical, hein parce que ça peut être de la douleur, des hémorragies, des dyspnées » L. 60 « vraiment gérer une fin de vie imminente dans les meilleures conditions »</p>	<p>L. 71 « avant tout c'est médical et que nous on n'est pas forcément les meilleures personnes pour juger de ça »</p>
--	---	---	---	---

<p>Signification de la loi Claeys Léonetti et compréhension du soignant</p>	<p>L. 94 « le patient c'est son corps donc on a le devoir de lui communiquer une information claire, limpide même pour qu'il puisse prendre les décisions qu'il faut et nous on va respecter son souhait »</p> <p>L. 115 « Ce qui est dommage c'est qu'on ai du faire une loi sur ça parce qu'en soit, un patient il refuse, il refuse c'est son choix, pas le nôtre »</p>	<p>L. 106 « Elle consiste à statuer sur euh l'utilité des soins palliatifs et de savoir quand un patient rentre dans le cadre de cette loi »</p> <p>L. 109 « Je ne trouve pas que la loi est changé grand-chose »</p> <p>L. 111 « par rapport aux directives anticipées, c'est qu'il y a peu de gens qui les rédiges, il y a une méconnaissance de ce sujet »</p> <p>L. 115 « Ce ne sont pas encore des choses d'ancrées d'un point de vue sociétal »</p> <p>L. 116 « le problème de cette loi c'est qu'en soins palliatifs on va essayer d'y être sensible un maximum mais ailleurs franchement elle n'est pas très connue »</p> <p>L. 121 « Certaines personnes ne vont pas l'interpréter de la même manière que d'autre. Pour moi, elle est claire mais pas assez informelle, surtout pour les directives anticipées,</p>	<p>L. 67 « La loi elle est en fait la pour mieux expliquer et mieux encadrer tout ce qui est sédation »</p> <p>L. 80 « tout ce qui est directives anticipées, qui ont été revues sur cette loi. Parce qu'elles existaient déjà avant mais c'était un peu flou »</p> <p>L. 83 « avec cette loi, les gens ont plus eu conscience de ce que c'étaient les directives anticipées et l'intérêt de les faire surtout »</p> <p>L. 87 « ça à quand même clarifier parce que la plupart des choses existaient déjà mais ce n'était pas très claire et pas très encadré »</p> <p>L. 132 « la loi elle est plus claire qu'avant mais euh il y a encore des zones d'ombres, en fait il y a des choses qu'on n'arrive pas encore »</p> <p>L. 134 « la loi c'est pareil, c'est comme partout de la théorie donc on te met dans des</p>	<p>L. 78 « par rapport aux directives anticipées »</p> <p>L. 79 « quand le patient n'est plus en état de s'exprimer de façons libre et éclairée »</p> <p>L. 80 « Ce sont les décisions qu'on ne peut pas prendre seul en fait »</p> <p>L. 94 « c'est bien que les patients sachent qu'ils peuvent rédiger des directives anticipées et qu'il faut que ça soit écrit noir sur blanc pour la prise en compte du personnel soignant »</p> <p>L. 100 « tu viens d'avoir l'annonce de la maladie, je ne pense pas que tu penses directement à faire tes directives anticipées »</p> <p>L. 101 « par rapport à ce qu'on fait tu vois, je pense que cela est bien que ça existe mais que la loi est encore un peu trop floue et trouble par rapport à ce qu'on peut réellement faire »</p>
--	--	--	--	---

		<p>mais bon est ce que les directives anticipées seraient respectées ? »</p>	<p>cases mais après quand tu te retrouves face au patient ce n'est pas la même chose »</p> <p>L.139 « On n'est déjà pas du même avis, alors la loi chacun peut l'interpréter différemment »</p> <p>L. 155 « il nous a répondu oui cette dame la chimio ne sert plus à rien mais ça me fait trop de la peine de l'arrêter »</p> <p>L. 158 « parce que pour eux c'est un échec »</p> <p>L. 160 « ils y vont tête baissée, on s'en fou, comme ça ils auront tout essayé »</p>	<p>L. 104 « il y a un écart entre la théorie et la pratique. Il y aura toujours des décalages entre la théorie et la pratique »</p>
--	--	--	--	--

Approfondir la culture des soins palliatifs pour mieux accompagner la fin de vie

Durant un stage en maison de retraite, je me suis rendue compte de la complexité de la prise en charge d'un patient en fin de vie. Mon but est de comprendre la multiplicité de la prise en charge palliative afin d'éviter tout acharnement thérapeutique.

Ma question de départ est donc : comment allier fin de vie et soins palliatifs sans dépasser certaines limites et basculer dans l'obstination déraisonnable ?

J'ai effectué diverses recherches sur la fin de vie, les soins palliatifs, et l'obstination déraisonnable. J'ai interrogé quatre infirmiers dans différents services : un infirmier libéral, deux infirmières en soins palliatifs et une infirmière en oncologie-hématologie à l'aide d'une méthode qualitative sous forme d'entretiens semi-directifs. Les infirmiers interrogés ont tous rencontré l'accompagnement d'une fin de vie ainsi qu'une prise en charge palliative et ont du faire face à des situations déraisonnables. Leurs discours démontrent la mise en place d'une prise en charge palliative tardive ou la mise en place de traitements considérés comme déraisonnable au vu de l'état du patient. Il semblerait que ces pratiques soient causées par différentes interprétations ou une méconnaissance de la loi Claeys-Léonetti.

Si je devais poursuivre mon travail de recherche, je me demanderais s'il ne vaudrait-il pas mieux approfondir la connaissance législative et favoriser la culture palliative dans le milieu médical ?

Nombre de mots : 249

Mots clés : Fin de vie, obstination déraisonnable, soins palliatifs, prise en charge palliative,

Deepening palliative care's culture to better support the end of life

During a work placement in nursing home, I became aware of caring complexity's for a patient at his end or life. My goal is to understand the palliative care multiplicity's in order to avoid any "overtreatment".

My initial question is therefore : How to unite end-of-life with palliative care without exceeding certain limits and falling into unreasonable obstinacy ?

I do various researches on the end of life, palliative care, and unreasonable obstinacy. I interviewed four nurses in differently services : one nurse in liberal, two nurses in palliative care and one nurse in hematology-oncology using a qualitative method, in the form of semi-structured interviews. The interviewed nurses had all experienced end-of-life support and palliative care and have had to deal with unreasonable situations. Their statements show the late palliative care's establishment or the establishment of treatments considered unreasonable given the patient's condition. It would seem that these practices are caused by different interpretations or Claeys-Léonetti law's ignorance.

If I were to continue my research, I would ask myself if it wouldn't be better to deepen legislative knowledge and promote a palliative culture in the medical community ?

Number of words : 216

Keywords : end of life, unreasonable obstinacy, palliative care, palliative management, support