

Travail de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'État d'infirmier - Le 4 juillet 2008

Choix du mourir : entre accompagnement et encadrement



Travail de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'État d'infirmier - Le 4 juillet 2008
soutenance le 2 Octobre 2008

...Une pensée délicate pour Monsieur Albert .A.

SOMMAIRE

1 - INTRODUCTION	5
1.1 - PRESENTATION DU PLAN.....	5
1.2 - SITUATION D'APPEL.....	5
1.3 - CONSTATS ET APRIORIS	6
1.4 - QUESTIONNEMENTS.....	6
1.4.1 - <i>Question de départ</i>	6
2 - DEFINITIONS DE L'INFIRMIER	7
2.1 - ROLE PROPRE ET ROLE PRESCRIT	7
2.1.1 - <i>Rôle propre</i>	7
2.1.2 - <i>Rôle prescrit</i>	7
3 - CADRE CONCEPTUEL	8
3.1 - LA RELATION SOIGNANT / SOIGNE	8
3.1.1 - <i>L'infirmier ou le soignant</i>	8
3.1.2 - <i>Le patient ou le soigné</i>	8
3.2 - LA RELATION D'AIDE.....	9
3.2.1 - <i>Les limites</i>	9
3.2.2 - <i>Les barrages à la communication</i>	9
3.2.3 - <i>Les mécanismes de défense</i>	10
3.2.3.1 - Les mécanismes de défense du soignant.....	10
3.2.3.2 - Les mécanismes de défense du soigné.....	11
3.3 - REPRESENTATIONS DE LA FIN DE VIE	12
3.4 - NOTIONS D'ECONOMIE.....	12
3.5 - NOTIONS D'ETHIQUE.....	12
4 - CADRE LEGISLATIF.....	14
4.1 - CHARTE DU PATIENT HOSPITALISE.....	14
4.2 - DIRECTIVES ANTICIPEES	15
4.3 - LOI SUR LA FIN DE VIE	15
4.4 - AUTRES EXEMPLES EN EUROPE	15
5 - CADRE D'ETUDE	17
5.1 - METHODOLOGIE	17
5.2 - CHOIX DE LA STRUCTURE	17
5.3 - CHOIX DES QUESTIONS	17
5.4 - DIFFICULTES RENCONTREES	18
5.5 - ANALYSE.....	18
5.5.1 - <i>Confrontation de la théorie et de la pratique</i>	18
5.5.1.2 - La relation soignant / soigné.....	19
5.5.1.3 - La relation d'aide	19
5.5.1.4 - Législation en pratique	19
5.5.1.5 - Les représentations de la fin de vie en pratique.....	19
5.5.1.6 - Notions d'économie sur le terrain	20
5.5.1.7 - Notions d'éthique dans la profession.....	20
5.5.2 - <i>Synthèse de l'analyse</i>	20
5.5.3 - <i>Confrontation avec mes présupposés</i>	21
5.5.4 - <i>Redéfinition de ma question de départ et conclusion</i>	22

1 - Introduction

Il y a un an en commençant ce travail de fin d'étude je n'avais probablement pas le même intérêt, pour le sujet que je vais traiter, qu'à ce jour. Et dans un an, le recul aidant, je n'écrirai pas non plus exactement les mêmes choses. Ce mémoire fut rédigé à un instant T de mon parcours professionnel où j'ai été confronté à la situation que vous pourrez découvrir ci-après. J'ai vécu cette situation d'une certaine façon à un certain moment de ma formation. Après des recherches sur le sujet et de nombreuses lectures, plus l'apport théorique et pratique de ma formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers¹ de Sète, j'ai effectué un travail personnel sur mes aprioris, mes certitudes, mes croyances et ma culture. Pour en arriver à la rédaction de ce mémoire que je vais vous présenter.

Il se déroulera en cinq grandes parties :

1.1 - Présentation du plan

En première partie, la description précise de la situation d'appel ci-dessous et la question principale qui en découle.

Deuxième partie, une définition des rôles et devoirs de l'infirmier (rôle propre, rôle prescrit) ainsi qu'un éclairage sur les lois et décrets qui entourent la profession.

La troisième partie sera elle-même présentera le cadre conceptuel avec les représentations de la fin de vie, ainsi que des notions d'économie et d'éthique.

En quatrième partie, j'aborderai le cadre législatif en France et aussi en Europe.

Cinquième partie, la problématique sous-tendue par l'analyse de mes entretiens et des hypothèses de réponse, ainsi que le cadre d'étude avec la méthodologie choisie et le choix du lieu de l'enquête.

Pour terminer, conclusion et question de relance.

1.2 - Situation d'appel

La situation que je vais vous présenter s'est déroulée lors du 4^{ème} stage de ma 1^{ère} année d'école d'infirmier dans un hôpital local du nord du département, dans le service mixte de Médecine et Soins de Suite et de Réadaptation².

C'est une structure où il n'y a pas de médecin de service, ce sont les médecins généralistes qui suivent leurs patients en hospitalisation.

Le 12 juin 2006, Mr Albert A arrivait en mutation d'une clinique de Montpellier. Il y était entré pour un changement de sonde de double J (JJ)³ avec antécédent de cancer rénal ayant entraîné l'ablation d'un rein. Le cancer avait métastasé. De plus, des polypes de vessie lui avaient été retirés durant son hospitalisation. Il présentait une anurie sur rein unique avec Altération de l'État Général⁴.

Ce patient entrain pour un accompagnement de fin de vie, il était suivi par son médecin traitant le docteur G.

¹ I.F.S.I.

² S.S.R.

³ Ce type de sonde comporte 2 crosses, une supérieure, qui se positionne dans le rein, une inférieure qui se positionne dans la vessie, utilisée en prévention de l'obstruction de l'urètre (source de l'Association Française d'Urologie).<http://www.urofrance.org/>

⁴ Altération de l'État Général = A.E.G.

Lors de son séjour à Montpellier il avait refusé une transfusion qui lui était nécessaire, il présentait un taux d'hémoglobine⁵ à 8.7 points. A son arrivée dans le service il refusait toujours la transfusion alors qu'il était à 4 points d'hémoglobine. L'infirmière responsable de l'accueil de ce patient avait notifié cette décision dans le dossier de soins.

Afin d'épargner au mieux ses quatre enfants, il avait pris toutes ses dispositions testamentaires, sentant sa fin approcher. Ceux-ci n'approuvaient pas son choix de refus de soins mais le respectaient.

Dés le lendemain, 13 juin 2006, le Docteur G avait pris la décision de transfuser Mr A avec 2 culots globulaire 0 négatif malgré la volonté du patient de ne pas être transfusé et trouvant cela inutile. Voilà d'ailleurs ce qu'il en avait dit lorsque cela lui avait été de nouveau proposé :

«J... [De toute façon cela ne changera rien puisque de toute manière je vais mourir ces jours-ci].»

Néanmoins il a fini par se résigner à accepter le soin pour, dit-il,

«J... [la tranquillité de tous et pour faire plaisir au bon Docteur].»

Le 14 juin 2006 il présentait une hématurie importante. Il s'agissait en fait de sang pur, la quasi totalité des 2 culots qui lui avaient été transfusés étaient passés dans ses urines selon son Médecin.

Mr. A est décédé le 16 juin 2006, soit 3 jours après cette transfusion qu'il avait refusée.

1.3 - Constats et aprioris

Dans cette situation j'ai eu affaire à un patient qui avait toutes ses facultés mentales et qui refusait tout soin qui aurait pu améliorer son état de santé.

Le patient savait exactement de quoi il en retournait, tant à propos de son état de santé que de la pathologie dont il était atteint, ainsi sur l'évolution de cette maladie.

Il savait également que le soin proposé pourrait lui procurer un certain confort, en l'occurrence le rendre moins asthénique et lui procurer une sensation de mieux être.

Je me suis d'abord insurgé contre cette situation, où pour moi la volonté du patient n'était en aucun cas respectée. Puis, au fil de mes études d'infirmier cette colère a fait place à de la curiosité ainsi qu'à des recherches personnelles sur le sujet, à savoir le respect de la volonté du patient de ne pas recevoir des soins et au cadre légal entourant le sujet.

1.4 - Questionnements

Que faire de la décision de refus de soin d'un patient en fin de vie ?

Comment un infirmier doit se positionner face à un refus de soin ?

Pourquoi et comment un patient peut-en arriver au refus de soin ?

Un médecin peut-il passer outre le fait de refus de soins de ses patients ?

Pourquoi est ce qu'un soignant ne peut se résoudre à cette décision ?

Dans quelle condition doit intervenir l'Unité Mobile de Soutien et de Soins Palliatifs⁶ ?

1.4.1 - Question de départ

Quel est le rôle infirmier face à un patient en phase terminale d'un cancer, refusant toute prise en soin curative et palliative en service de Médecine ?

⁵ Taux normal de 13 à 17 g / dl pour un homme.

⁶ U.M.S.S.P.

2 - Définitions de l'Infirmier

« Personne qui soigne les malades, les blessés, dans une infirmerie, à l'hôpital ou à domicile.⁷ »

« Personne habilitée à assurer la surveillance des malades et à les soigner sur prescription médicale.⁸ »

« Est considéré comme exerçant la profession d'infirmier ou d'infirmière toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmier ou l'infirmière participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement.⁹ »

2.1 - Rôle propre et rôle prescrit

Décret de compétence no 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.¹⁰

2.1.1 - Rôle propre

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier a l'obligation, après avoir évalué les besoins du patient et posé un diagnostic infirmier, de prendre l'initiative de ces soins, d'en organiser la mise en œuvre et d'encadrer les aides soignants pendant l'exécution de ces soins.¹¹

2.1.2 - Rôle prescrit

L'infirmier est habilité à pratiquer des actes sur prescription médicale qui, sauf urgence, est écrite, datée et signée, soit en application d'un protocole écrit, qualitatif et quantitatif, préalablement établi, daté et signé par un médecin.¹²

⁷ Selon le dictionnaire en ligne MédiaDico.com

⁸ Selon l'encyclopédie en ligne Larousse.fr

⁹ Selon l'encyclopédie libre en ligne Wikipedia.org

¹⁰ Décret consultable sur le site legifrance.gouv.fr

¹¹ Ibid. article 3, 4, 5

¹² Ibid. article 6, 8, 9, 13

3 - Cadre conceptuel

3.1 - La relation soignant / soigné

Si je devais définir ce qu'est une relation je distinguerais deux entités, toutes deux à la fois émettrice et réceptrice d'informations, et décrirais la relation comme un échange entre ces deux entités, cet échange pouvant se faire dans un sens comme dans l'autre.

Selon le « Larousse de poche » le mot relation se définit comme une « personne avec laquelle on est en rapport »¹³

En nommant chacune des entités soignant et soigné, je définis la relation soignant-soigné.

Cependant pour bien cerner ce qu'est une relation, il faut se focaliser également sur cette notion d'information et sur cet échange qui est transmis par la communication.

Il existe deux sortes de communication :

- **la communication verbale** : ce sont les mots prononcés et le sens que chacun leur donne.

- **la communication non-verbale** : représentée par les gestes, les mimiques, l'intonation de la voix. La façon de prononcer les mots modifie considérablement le sens de ce que l'on dit. Un « merci » retourné avec gratitude n'aura pas le même impact qu'un « merci » dit sur un ton de reproche.

Il est important de considérer également le «non-dit». En effet, celui-ci définit un ressenti inconscient et incontrôlable. C'est notre malaise intérieur qui s'exprime face à une situation qui nous met en difficulté. Carl Rogers¹⁴ parle de congruence dans la communication lorsque la communication verbale et non verbale de l'individu correspondent, c'est-à-dire qu'elles transmettent le même message.

3.1.1 - L'infirmier ou le soignant

Durant notre formation on nous apprend à faire une évaluation globale de la personne à son entrée dans le service (le recueil de données) selon les 14 besoins définis par Virginia Henderson¹⁵, ceci afin d'assurer une prise en charge globale du patient en prenant en compte ses dimensions biologique, psychologique, sociologique et culturelle.

Le soignant ne se définit pas seulement par ses aptitudes à effectuer des soins techniques mais aussi par sa capacité à entrer en relation avec le patient.

3.1.2 - Le patient ou le soigné

Patient signifie, « qui a ou qui manifeste de la patience, personne qui reçoit des soins médicaux, une opération chirurgicale »¹⁶.

Cette définition du patient et à associer à la patience et à l'attente. C'est-à-dire qu'au lieu d'en faire des acteurs du soin (des personnes qui sont actives et qui participent) les soignants ont trop souvent tendance à considérer les patients comme des objets de soin, des personnes sur lesquelles on travaille et non pas avec qui on travaille.

A contrario l'OMS dit dans sa définition des soins infirmiers :

« Les infirmiers permettent la participation active de l'individu ». Ceci souligne la nécessité de ne pas oublier que les soins infirmiers sont une discipline interhumaine. Il faut donc nouer un lien avec le patient, autour de ce qu'il est, et pas seulement autour de ce qui l'affecte. Sa maladie et ses symptômes ne sont que le point de départ.

Le patient qui doit être « soigné » a d'autres besoins au niveau relationnel notamment :

¹³ Larousse de poche 2002, éd Larousse, 2002, page 668.

¹⁴ Carl Rogers : Psychologue humaniste

¹⁵ Voir en annexe 2

¹⁶ Larousse de poche 2002, éd Larousse, 2002, page 569.

- **le besoin de relation** : lié à son nouveau statut de malade et à l'isolement social qui peut en résulter. Le patient intègre un nouveau milieu où « règnent » les soignants avec qui il va devoir échanger pour avancer.
- **le besoin de communication** : lié à l'anxiété secondaire à l'annonce du diagnostic de sa maladie incurable, ainsi qu'à l'angoisse générée par la prise de conscience de sa mort inéluctable.

3.2 - La relation d'aide

Dans son approche dite « non directive » centrée sur la personne, Carl Rogers met l'accent sur la nécessité du soignant d'acquiescer certaines attitudes afin d'assurer une relation de qualité avec le soigné. Mais qu'est-ce qu'une relation de qualité avec le soigné ? A mon avis c'est une relation au cours de laquelle celui-ci peut s'exprimer librement sans tabous et sans avoir peur de ce que le soignant peut lui renvoyer. C'est un moment pendant lequel les patients en détresse physique ou morale peuvent trouver du soutien et de l'écoute.

Carl Rogers nomme ce moment là comme étant la relation d'aide, il la décrit en trois attitudes fondamentales et favorisantes :

- **l'empathie** : « Faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent », c'est une attitude de communication basée sur la reformulation. Elle permet de bien identifier ce que ressent le patient en reformulant ses dires sans pour autant s'impliquer affectivement.

Ainsi le soignant se recentre sur la personne, lui montre qu'il a de l'intérêt pour ce qu'elle ressent. C'est une attitude d'ouverture.

- **la non-directivité** : c'est une approche dans laquelle le soignant n'induit pas les dires du patient, il laisse le patient s'exprimer librement sur ce qu'il souhaite.

- **la congruence** : liée à l'authenticité du soignant, c'est à dire à l'accord existant entre sa communication verbale et non verbale.

La relation d'aide selon Carl Rogers s'appuie donc sur des apprentissages de savoir-vivre et de savoir-être.

3.2.1 - Les limites

Malgré l'application de ces attitudes soignantes, il existe des situations dans lesquelles l'échange est difficile entre le soignant et le soigné.

Cette difficulté résulte de plusieurs mécanismes mis en place par le soignant, le soigné ou bien les deux.

3.2.2 - Les barrages à la communication

La communication peut être perturbée à plusieurs niveaux :

- défaut de transmission ou de compréhension de l'information, ceci justifie l'utilisation du feedback¹⁷

- parasites lors de la transmission de l'information comme les bruits, d'où l'importance d'effectuer des entretiens infirmiers dans un environnement calme

- les filtres : c'est-à-dire les intermédiaires entre l'émetteur de l'information et le récepteur. On pointe ici l'importance de l'information directe du patient, sans intermédiaires tels que les familles ou d'autres soignants. Il faut également souligner, l'importance de la bonne transmission de l'information entre soignants afin que celle-ci ne soit pas déformée (transmissions orales et écrites)

¹⁷ Technique qui renvoie l'information du récepteur à l'émetteur permettant de s'assurer que le message a été compris. Traduction littérale : feed-back = rétroaction.

- l'utilisation d'un langage différent (langues étrangères ou langage trop spécialisé comme du patois local. Ex : le parler Breton ou Ch'timi, celui du sud de la France, mélange d'Espagnol, d'Italien et d'Occitan) et non compréhensible par l'autre : il est donc important de reformuler les dires des patients et de s'assurer qu'on ait bien compris leurs propos afin que ceux-ci ne se sentent pas incompris et frustrés. Il ne faut alors pas hésiter à faire appel à un autre soignant parlant le même « langage ». Il existe d'ailleurs dans bon nombre d'hôpitaux des référents en langues étrangères.

3.2.3 - Les mécanismes de défense

Dans le cas du diagnostic de maladie incurable, les soignants comme les patients sont confrontés à l'approche de la mort.

Le soignant doit aussi « gérer » l'angoisse du patient sans pour autant s'en laisser envahir (empathie). La défense est un mécanisme psychologique mis en place consciemment ou inconsciemment par le sujet pour se défendre de l'angoisse excessive que pourrait provoquer certains conflits internes.

3.2.3.1 - Les mécanismes de défense du soignant

Le soignant, et ici plus particulièrement l'infirmier, est un être humain comme les autres qui travaille avec ses propres valeurs et ses propres représentations et concepts du soin, de la maladie et également de la mort. Tout comme le soigné dans des situations délicates comme celle de la confrontation à la mort, il va mettre en place des mécanismes de défense qui passent par :

- **le mensonge** : c'est le « mécanisme de l'urgence et de l'efficacité primaire » consistant à travestir la vérité « en donnant de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie » (parler d'hépatite au lieu de cancer du foie). Il donne au soignant le temps de s'adapter à la situation mais est très néfaste pour le patient, qui lorsqu'il sera confronté à la vérité subira un traumatisme.

- **la banalisation et / ou l'évitement** : C'est un mécanisme de distanciation, le soignant se focalise seulement sur la maladie et plus sur le malade. Il ne le regarde même plus lors des soins et s'adresse à l'équipe pour connaître le ressenti du malade au lieu de s'adresser directement à lui. Il se protège alors de toute relation qu'il pourrait avoir avec le patient et le transforme en objet. Le patient devient alors un objet de soin.

- **l'esquive** : le soignant refuse d'aborder le sujet de la souffrance psychique du patient car il se sent démuni et impuissant face à la maladie et à la souffrance.

- **la fausse réassurance** : le soignant exprime des sentiments positifs et entretient l'espoir du soigné, alors que lui-même n'a plus quant à une évolution favorable possible.

- **la rationalisation** : le soignant emploie des termes techniques incompréhensibles pour le soigné. Cela lui permet de se rassurer lui-même et de ne pas s'engager émotionnellement.

- **la dérision** : comportement de fuite du soignant qui tourne en dérision les dires du patient. Ce dernier risque alors de rester silencieux et de se culpabiliser.

- **la fuite en avant** : comportement du soignant consistant à tout dire, tout de suite. Il se décharge d'un fardeau, d'un savoir médical lourd à porter sans tenir compte du malade, de sa demande ou de sa maturité psychique. Il s'agira de se libérer d'un secret angoissant et non partagé.

- **l'identification projective** : le soignant attribue au patient quelques traits de sa propre personnalité et s'identifie à l'histoire du patient. Ce qui l'emmène à ne plus différencier son propre ressenti de celui du patient et donc à ne plus l'écouter. En se projetant de cette manière, le soignant se protège de sa propre angoisse en l'attribuant au patient, il pense que c'est le patient qui souffre et non pas lui. Ce mécanisme de défense met le patient dans une position douloureuse car il doit gérer sa propre angoisse et celle du soignant sans pouvoir l'exprimer.

3.2.3.2 - Les mécanismes de défense du soigné

La mise en place de ces mécanismes va mettre en difficulté les soignants. Notamment car ils créent l'illusion d'un bien-être et d'une sérénité, qui en fait n'existent pas.

- **l'annulation / la dénégation** : lors de l'annonce du diagnostic, les patients sont absorbés par l'atmosphère aussi sereine qu'elle puisse-être instaurée par le médecin et n'entendent pas l'essentiel de ce que veut leur dire le soignant. Par ce mécanisme, ces patients mettent en jeu des pensées propres à effacer le discours du médecin ou toute menace qui pourrait être entendue. Le malade sait, mais préfère ne rien réaliser.

- **l'isolation** : les patients connaissent leur état mais refusent de mettre les informations qu'ils ont reçues en corrélation avec eux mêmes. Ils parlent donc avec aisance, détachement, précision et sans affect de leur état de santé.

- **le déplacement** : le patient transfère l'angoisse liée à sa maladie sur un élément substitutif, qui s'appuie soit sur la maladie elle-même (craint pour la chute de ses cheveux lorsqu'on lui annonce une récurrence de sa leucémie), soit sur une autre réalité (s'inquiète par rapport à son fils qui ne va plus à l'école alors qu'on lui a appris qu'il était atteint d'un cancer du foie).

- **la maîtrise** : le patient tente de comprendre sa maladie et d'en maîtriser le processus. Il veut agir sur sa propre histoire qui lui « échappe » et dont le devenir lui apparaît si dramatiquement indistinct et fluctuant.

- **la régression** : certains patients cherchent à se protéger en s'immergeant dans la maladie, en se fondant en elle, en s'oubliant pour la laisser vivre et s'exprimer, ne faisant plus qu'un avec cette souffrance. Il s'y immerge de façon à ce que leur être soit en total repli pour laisser l'espace à la maladie, ce qui entraîne un amoindrissement de leur maturation affective et psychique se traduisant généralement par des comportements infantiles, une complète dépendance et une extrême passivité.

- **la projection agressive** : à l'inverse du mouvement agressif certains patients, anéantis par leur sentiment d'inutilité, leurs frustrations, leurs pertes sociales et professionnelles, réagissent en se défendant sur un mode agressif. En plaçant le soignant dans des situations difficiles, ils expriment au soignant toutes leurs difficultés liées à la maladie, à leur isolement social et affectif.

- **la combativité / la sublimation** : c'est un mécanisme plus positif, autant pour le patient que pour l'entourage qui perçoit un individu qui essaie d'aller de l'avant. Les patients recherchent dans leur personnalité des ressources susceptibles de les aider face à cette lutte en solitaire que semble mener leur corps malade.

En résumé je dirais que le soignant comme le soigné sont engagés dans un même combat, celui contre l'angoisse de la mort, ce qui les amène inconsciemment à se protéger par la mise en place de ces mécanismes de défense.

Marie de HENNEZEL¹⁸ pose le constat de défiance entre le soignant et le soigné : « Face aux nouveaux comportements de ses malades, le médecin se barricade derrière des positions défensives et peut être tenté d'abandonner ses responsabilités [...]. Il se sent moins libre »¹⁹. Il en va de même pour les infirmiers soumis à la même pression, imposée par les patients en service. En plus de la confrontation de leurs mécanismes de défense, les patients actuels et les soignants sont en confrontation.

Les soignés hospitalisés voient certaines de leurs libertés confisquées par le fait de leur hospitalisation et leur demande en matière d'information et de soin augmente. Cette demande dans le cas des patients incurables est l'expression de leur angoisse intérieure, de leur peur. Elle doit donc être considérée. C'est une problématique actuelle, le personnel est insuffisamment nombreux pour pouvoir répondre à cette demande. Les infirmiers ont donc un temps limité pour

¹⁸ Marie de Hennezel, Psychologue et Psychothérapeute française.

¹⁹ Marie de Hennezel, *La Mort intime*, Ed .Robert Laffont, 1995.

essayer d'établir une relation soignant-soigné de qualité et donc diminuer l'angoisse de ces patients en souffrance. En effet, ce sont les soins techniques qui sont priorités, or le relationnel est indissociable du soin.

Il faut aussi considérer que dans le cadre des institutions privées, en plus de la charge de travail, les exigences sont supérieures. On demande au soignant une certaine rentabilité.

Le soignant est donc très sollicité tant au niveau physique qu'émotionnel.

3.3 - Représentations de la fin de vie

« La mort est un évènement individuel »²⁰ mais possède une dimension sociale importante car la fin de vie d'une personne concerne également le groupe auquel il appartient. Il est aussi à noter qu'aujourd'hui 70 % des décès ont lieu en institution (hôpital, maison de retraite, service de long séjour) la fin de la vie et la mort sont donc devenues une affaire de spécialistes, ainsi la vie (à l'extérieur) et la mort (en institution) sont trop distantes l'une de l'autre pour associer le passage obligé par ces deux étapes de notre existence.

Les progrès de la médecine et le prolongement de la vie nous font trop souvent oublier que la seule issue est la mort. Mourir est devenu du fait de son institutionnalisation un processus, ce qui nous permet de parler désormais de « fin de vie »²¹.

Cette nouvelle façon de prendre en charge la fin de vie engage un surcoût des dépenses de santé et tend vers un redéploiement des services de soins palliatifs. Cela engage également le soignant dans l'analyse de ses pratiques et dans une démarche d'éthique de soins afin de trouver de nouvelles ressources et réflexions.

3.4 - Notions d'économie

Il est apparu au cours de mes entretiens infirmiers (annexe 6) qu'il y avait aussi un versant économique qu'il ne fallait pas perdre de vue.

A savoir que le coût entre en considération dans le soin. Un infirmier qui prend du temps pour parler avec son patient est un infirmier qui ne rapporte pas. Ceci est peut-être encore plus flagrant depuis le passage à la tarification à l'acte²². Or nous savons que la relation d'aide et d'écoute font partie du soin (comme développé en page 5). Malheureusement ce soin ne rapporte rien au sens comptable du terme, mais dans la pratique il est évident que c'est un passage obligé, comme le citent tous les infirmiers et infirmières interrogés sur le terrain dans mon enquête (annexe 6).

Encore aujourd'hui avec le rapport Larcher²³ et le devenir des petites structures périphériques, il est question plus que jamais au sein des hôpitaux publics de restrictions et redistributions budgétaires.

3.5 - Notions d'éthique

Tout d'abord qu'est ce que l'éthique ?

L'éthique diffère de la morale et de la loi, qui ne peuvent prévoir toutes les situations. Face à un dilemme (conflit entre 2 valeurs), l'éthique pose la question du : « Que faire ? »

Le plus souvent l'éthique ramène à la question du sens : le « pourquoi ».

Elle est la manière de vivre l'ici et le maintenant et traite de situations singulières, concrètes, portées par une histoire et sa signification à un moment donné dans un contexte donné.

²⁰ Michel CASTRA, Bien mourir, sociologie des soins palliatifs, collection Le lien social, 2003

²¹ Sources du livre écrit par Christian Germain et Olivier Jardé et préfacé par Laurence Ostolaza « Fin de vie » entre volonté et éthique, éd Jean-Claude Gawsewitch, avril 2006, pages 35 à 40.

²² Dite T2A voir en annexe 7.

²³ Voir en annexe 8.

“L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions et une incitation à leurs résolutions.”

Emmanuel Hirsch²⁴

C'est donc bien de façon collective qu'il faut penser au problème de la fin de vie. J'ai pu moi-même participer à des ateliers d'éthique organisés au sein du Centre Hospitalier du Bassin de Thou²⁵ invité par Mme Carole SERRIER²⁶ et Mr Pascal PAUZES²⁷. Ce sont des ateliers pluridisciplinaires avec en leur sein : médecins, psychologues, psychiatres, cadres de santé, infirmières, assistantes sociale, kinésithérapeutes...

Dans ces ateliers on ne cherche pas de réponse mais des pistes de réflexion, de sorte à faire évoluer les mentalités et les pratiques soignantes ainsi que les évolutions possibles des lois et leurs adaptations à cette nouvelle donne. Ce dont je vais parler dans la prochaine partie.

²⁴ Professeur Emmanuel HIRSCH, Espace éthique de l'Assistance publique et des Hôpitaux de Paris et Université Paris XI.

²⁵ C.H.I.B.T.

²⁶ Psychologue clinicienne de l'unité mobile de soins palliatifs

²⁷ En charge de la relation avec les usagers et de la mission qualité

4 - Cadre législatif

4.1 - Charte du patient hospitalisé²⁸

La charte de la personne hospitalisée constitue une actualisation de la charte du patient hospitalisé de 1995, rendue nécessaire par l'évolution des textes législatifs (notamment les lois du 4 mars 2002²⁹ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 6 août 2004³⁰ relative à la bioéthique, du 9 août 2004³¹ relative à la politique de santé publique et du 22 avril 2005³² relative aux droits des malades et à la fin de vie). Le grand principe est celui du respect de la volonté du patient, principe confirmé par les différents codes de déontologie successifs et par la loi du 4 mars dans son article L. 1111-4 qui précise que toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. L'alinéa 3 ajoute qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et que ce consentement peut être retiré à tout moment.

Il ressort de ce principe du respect de la volonté du patient deux aspects :

- l'obligation pour le médecin de recueillir le consentement éclairé du patient au préalable.
- le médecin doit respecter le refus de soin du patient.

La forme écrite pour recueillir le consentement du patient n'est pas nécessaire, un accord oral est suffisant.

Le médecin peut passer outre le refus de soins du patient dans certaines conditions.

Il est établi que le médecin doit recueillir le consentement du patient (lorsque celui-ci est apte à manifester sa volonté). La question s'est posée de savoir si le médecin pouvait passer outre ce consentement pour sauver la vie du malade.

La loi du 4 mars 2002 a fait rebondir la question puisque l'article L. 1111-4 alinéa 2 affirme que le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Ce texte permet de penser que le législateur a consacré la primauté de la volonté de la personne.

Une ordonnance de référé du Conseil d'État du 16 août 2002 précise que le consentement à un traitement médical constitue bien une liberté fondamentale mais le médecin ne porte pas une atteinte manifestement grave et illégale à cette liberté lorsque, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables, il accomplit, pour tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionnel à son état.

Le médecin peut donc toujours passer outre la volonté du patient à condition d'avoir tout mis en œuvre pour le convaincre et doit s'assurer que l'acte est indispensable à sa survie.

Les appréciations se feront au cas par cas. Les médecins peuvent donc, sans commettre de faute, pratiquer des actes indispensables à la survie du patient même sans consentement de l'intéressé, à condition qu'existe un danger immédiat pour la vie du patient.

²⁸ Voir en annexe 1

²⁹ Consultable sur le site de diffusion de droit du service public en utilisant ce lien :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=>

³⁰ Consultable sur le site de diffusion de droit du service public en utilisant ce lien :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000441469&dateTexte=>

³¹ Consultable sur le site de diffusion de droit du service public en utilisant ce lien :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005823063&dateTexte=20080701>

³² Voir annexe 4

4.2 - Directives anticipées³³

Ce décret a été rédigé après la parution de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et sur la fin de vie. Cette loi encadre pour les personnes majeures la rédaction de leurs "directives anticipées" pour le cas où elles seraient un jour hors d'état d'exprimer leur volonté quant à la limitation ou l'arrêt des traitements médicaux en fin de vie.

Elles sont valables pendant une période de trois ans à compter du jour de leur rédaction. Elles doivent obligatoirement contenir les mentions suivantes :

- doivent être formulées dans un document écrit, daté et signé par leur auteur.

- ce dernier s'identifiera également par son nom, son prénom, ainsi que la date et le lieu de sa naissance.

Elles pourront être renouvelées, modifiées ou révoquées par la suite. Les documents peuvent être conservés non seulement par l'auteur mais aussi par le médecin qu'il aura choisi ou par un proche. Dans tous les cas, l'existence de ces directives doit alors être mentionnée dans le dossier médical du patient.

4.3 - Loi sur la fin de vie³⁴

La loi sur les droits des malades et sur la fin de vie autorise désormais la suspension des soins médicaux dès lors qu'ils apparaissent "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie". Des traitements antalgiques efficaces peuvent être administrés au malade "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable" même si ces antalgiques ont pour effet secondaire de provoquer plus rapidement le décès du malade. C'est ce qu'indique notamment la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie publiée au Journal officiel du samedi 23 avril 2005.

4.4 - Autres exemples en Europe³⁵

Testament de vie, directives anticipées et volonté du malade :

Certains patients expriment à l'avance leurs souhaits sur les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement à la fin de leur vie. En Belgique, cette volonté s'impose aux médecins en toute circonstance. Au Danemark, elle ne s'applique qu'aux malades en phase terminale. En Suisse, des directives « suffisamment précises » s'imposent au corps médical, les autres n'ont que valeur d'indication. En France, la loi de 2005 prévoit également qu'elles n'ont qu'une valeur indicative, le médecin restant libre de choisir les suites médicales dans le respect d'une procédure collégiale. Le rôle d'un « mandataire » désigné (personne de confiance) pour exprimer cette volonté est généralement admis (Allemagne, Autriche, Danemark, Espagne, Suisse, France). En Angleterre, la jurisprudence admet la force obligatoire des testaments de vie sous conditions, sous la seule responsabilité du médecin. C'est un document au terme duquel un patient refuse tel ou tel traitement. Le plus souvent il s'agit d'un refus de réanimation. Ce document sera valable dans le cas où le patient ne sera plus à même de manifester sa volonté.

L'Assemblée Parlementaire Européenne s'intéresse également au problème en émettant des recommandations.

“ Le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par la poursuite du traitement sans consentement du malade, fait aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain.”³⁶

³³Voir annexe 1, article 4 et annexe 3

³⁴ Voir annexe 4

³⁵ Sources du livre écrit par Christian Germain et Olivier Jardé et préfacé par Laurence Ostolaza « Fin de vie » entre volonté et éthique, éd Jean-Claude Gawsewitch, avril 2006, pages 35 à 40.

Il se trouve également que l'association Alzheimer Europe depuis janvier 2004 mène une recherche sur les directives anticipées et procède notamment à l'inventaire des législations en la matière dans différents pays européens.

Un article³⁷ présente les données déjà rassemblées dans le cadre de cette recherche, avec l'objectif d'offrir des éléments d'information sur certaines questions d'ordre éthique, médical et personnel que posent l'usage et les limites des directives anticipées. Malheureusement cet article n'est accessible qu'aux seuls abonnés de cette revue. Néanmoins, je pense qu'on ne peut que se satisfaire que des grandes associations européennes entrent dans cette démarche qui je pense peut faire bouger les choses plus rapidement.

Mais le sujet n'en demeure pas moins ouvert car qui peut dire que sa volonté restera la même face à la maladie ou à l'urgence.

En confrontant les deux théories des cadres conceptuels et législatifs et en les mettant en relation avec mes propres aprioris et pré-supposés, j'ai élaboré une série de questions qui m'ont servi de base de travail pour mon cadre d'étude.

³⁶ Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire.

Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.
Recommandation 1418, 25 juin 1999.

³⁷ Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, ISSN 1774-1947, 2005, n°1, pp. 138-146
Fondation Médéric Alzheimer, Paris, FRANCE 2005 (Revue).

5 - Cadre d'étude

5.1 - Méthodologie

J'ai opté pour l'entretien semi directif car cette technique permet une certaine liberté dans les réponses des personnes interrogées et une orientation dans le thème exploré par le biais de questions de relance et de reformulation des réponses (cf. Grille d'entretien TFE en annexe 5).

5.2 - Choix de la structure

Avec cette grille d'entretien, je suis allé voir les cadres infirmières dans les deux services de Médecine où je voulais effectuer mon enquête. Les cadres m'ont orienté vers les infirmières et infirmiers qui étaient les plus concernés par le sujet de mon questionnaire.

J'ai choisi de faire les entretiens dans un hôpital périphérique. J'ai bien pensé retourner dans le service où j'ai vécu la situation à l'origine de ce travail mais après réflexion je me suis dit que ce n'était pas très judicieux car il pouvait être intéressant de voir ailleurs comment cela se passe. J'ai donc rencontré trois infirmières et un infirmier.

-deux jeunes diplômées depuis 3 ans et 5 ans

-une diplômée depuis 27 ans

-un diplômé depuis 17 ans

Tous exercent actuellement en service de Médecine, exactement comme dans ma situation d'appel. Avec l'accord des infirmières, j'ai eu la possibilité d'enregistrer les entretiens ce qui a facilité la communication et le dialogue et a permis une retranscription littérale.

5.3 - Choix des questions

Le choix des questions, qui composent ma grille d'entretien, est issu de mes propres interrogations lorsque j'ai vécu ma situation de départ.

Question n°1 - Quelle(s) représentation(s) avez-vous d'un patient en fin de vie ?

Je voulais savoir exactement ce que le soignant pensait de la fin de vie et s'il avait notion des différentes étapes du mourir, chose que j'ignorais avant mon intérêt pour ce thème. De plus, je voulais aussi rentrer dans le vif du sujet dès la première question.

Question n°2 - Vous êtes vous déjà retrouvé dans une situation de refus de traitement de la part d'un patient en fin de vie ?

Je tenais à savoir si ma situation de départ était quelque chose de rare ou pas et aussi à faire le distinguo entre un refus de soins qui pourrait être ponctuel et un refus de traitement définitif, ce qui est plus rare.

Question n°3 - Pourquoi selon vous un patient en fin de vie refuse un traitement ?

Je voulais savoir si les soignants avaient des notions de ce que doit être une relation d'aide et de confiance et surtout s'ils savaient que l'information était quelque chose de primordial dans l'acceptation d'un traitement.

Question n°4 - Quelle a été votre réaction face à ce refus ?

Ma réaction à moi ayant été forte, je voulais savoir si je le devais à mon manque d'expérience dans la profession. Je voulais que l'on parle des mécanismes de défense du soignant.

Question n°5 - Comment ce refus a-t-il été ressenti dans l'équipe ?

Dans ma situation de départ lorsque le patient a refusé la transfusion sanguine il n'était que très peu visité par l'équipe soignante, ce qui après la transfusion n'était plus le cas. Je voulais déterminer si cela était un fait exceptionnel ou pas, si l'isolement était quelque chose de normal dans cette situation et si cela faisait partie des mécanismes de défense.

Question n°6 - Que faudrait-il faire pour amener un patient à accepter un traitement non plus curatif mais palliatif ?

J'ai analysé bien après ma situation d'appel les manques qu'il y a eu dans la communication avec ce patient. En effet, personne ne lui a parlé de ses droits à ce moment là et étant élève infirmier en 1^{ère} année je n'ai pas osé le faire non plus. C'est pour cela que je voulais savoir quelles étaient les connaissances en la matière de mes interviewés.

Question n°7- Que savez-vous de la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des patients) ?

Je ne connaissais pas suffisamment la loi à ce moment là et cela aurait pu être utile ne serais ce que pour obtenir les directives anticipées de ce monsieur, et je m'en suis beaucoup voulu plus tard lorsqu'à l'I.F.S.I. nous l'avons étudiée. Je voulais seulement savoir si les soignants interrogés avaient connaissances des différents outils pour parer à ces situations.

5.4 – Difficultés rencontrées

Bien que je me sois longuement penché sur la conception de ma grille d'entretien, j'ai malheureusement trouvé à posteriori que mes questions n'étaient pas suffisamment précises. En effet, lors de mes entretiens, j'ai souvent dû recadrer et recentrer la personne interrogée sur le sujet de ma question. Les questions étant étroitement liées, les infirmiers diplômés d'état³⁸ que j'ai interrogés ont souvent englobé plusieurs réponses en une seule, ce qui m'a compliqué la tâche lors de la retranscription. Bien heureusement mes entretiens étaient tous enregistrés, je n'ai pas déformé leurs propos lors de la retranscription de ces entretiens.

Un autre problème rencontré a été que bien que les entretiens soient planifiés avec prise de rendez-vous, il a été difficile de ne pas être dérangés car nous étions dans le poste infirmier (téléphone qui sonne, médecins qui viennent chercher un dossier, collègues qui ont besoin d'informations). L'idéal serait de rencontrer les IDE dans un lieu aménagé à cet effet, dans le calme nécessaire à ce type de rencontre.

5.5 - Analyse

5.5.1 - Confrontation de la théorie et de la pratique

³⁸ IDE

5.5.1.2 - La relation soignant / soigné

Il paraît évident au vu des réponses apportées par les IDE 1 2 3 et 4 que la relation soignant / soigné est le point de départ de toute communication avec les patients quels qu'ils soient, chacun la relatant à sa manière.

Cela permet d'être à l'écoute et aidant pour l'IDE 1 afin d'évoquer l'éventualité d'une prise en charge en soins palliatifs, alors que pour l'IDE 2 entendre et écouter le patient favorise la relation et met en confiance. C'est aussi le cas pour l'IDE 3 et pour elle la confiance se traduit au quotidien par une meilleure communication quant à l'évolution de la maladie et des directions de soins à prendre. Enfin, pour l'IDE 4, il faut entrer en confiance avec le patient en utilisant une information sûre et fiable donc vérifiable de sorte à avoir l'entière confiance du soigné.

5.5.1.3 - La relation d'aide

La relation d'aide fait partie de la relation soignant / soigné, d'ailleurs les IDE interrogés ne font pas de distinction entre les deux. Il leur semble évident que tous les soignants possèdent des notions d'empathie puisque cette attitude fait partie de leur formation et fait partie des pré-requis pour être un bon soignant.

Les IDE 1 et 2 n'ont pas identifié l'application de la technique de « non directivité » dans leur prise en charge, mais plutôt comme une relation d'aide et d'écoute pour l'IDE 1. Quant à l'IDE 2 elle a plutôt évoqué les notions de compréhension et d'écoute de sorte que la relation soit favorisante et établisse un climat de confiance.

L'IDE 3 suppose que cette relation devra être de confiance car elle n'a jamais été confrontée à une telle situation. Pour l'IDE 4 il apparaît que la notion de confiance est fondamentale dans la profession.

La congruence fait partie de ce que les soignants vivent au quotidien, incluant les attitudes qu'ils peuvent prendre par rapport à leurs patients, mais aussi et surtout leurs sens de l'observation et leur expérience qu'ils développent tous les jours, avec pour base la manifestation des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson³⁹.

5.5.1.4 - Législation en pratique

Le législateur prévoit le plus grand nombre de situations lorsqu'il fait une loi de sorte à pouvoir l'appliquer au maximum de situations possibles.

Les outils législatifs sont-ils suffisants pour accompagner le soignant dans une prise en charge globale face à un patient en fin de vie ?

Je pense que si ceux-ci sont bien utilisés ils doivent suffire à la prise en charge de ces patients.

Les difficultés proviennent plutôt de l'utilisation incomplète que l'on fait de ces lois, car en effet pour l'IDE 1 la loi du 4 mars 2002 n'est pas « assez relatée » aux patients, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas suffisamment informés de leurs droits mais aussi de leurs obligations. Sur les quatre IDE interrogés tous connaissent cette loi, parfois mal, et tous regrettent qu'elle ne soit pas pleinement utilisée notamment, pour revenir à notre sujet, concernant les directives anticipées.

5.5.1.5 - Les représentations de la fin de vie en pratique

Nous avons vu dans la partie théorique ce qui avait changé dans la prise en charge de la fin de vie, et surtout ce qui faisait que c'était devenu un processus. Pour l'IDE 1 c'est principalement la douleur qui va orienter la fin de vie d'un patient vers un service hospitalier plutôt qu'à son

³⁹ Voir en annexe 2

domicile. Il explique qu'il y a un équilibre entre la douleur et la fin de vie qui installe le mourant dans un certain confort, ce qui lui permet de rester à domicile. Lorsque cet équilibre est rompu et qu'il n'y a plus de confort pour la personne, il devient un patient et rentre à l'hôpital pour une prise en charge de ce déséquilibre.

5.5.1.6 - Notions d'économie sur le terrain

Dans la partie économie traitée en page 8, j'explique le surcoût qu'entraîne la prise en charge du processus de fin de vie au sein de l'hôpital. L'IDE 1 parle de l'intervention des unités de soins palliatifs « les actes et les cotations sont plus élevés que ceux des services généraux »... [C'est le nerf de la guerre pour maintenir ces équipes en activité et aussi pour leur permettre de se développer et d'avoir des fonds, mais aussi pour faire connaître leur mission auprès du public]. Pour lui il semble nécessaire de les faire intervenir pour le bien du patient, mais aussi dans le but d'obtenir plus de moyens pour continuer leur développement et garantir leur avenir au sein de l'hôpital.

5.5.1.7 - Notions d'éthique dans la profession

Ayant participé à des ateliers d'éthique, je pense pouvoir affirmer que l'avenir de notre profession passe par ce questionnement, afin de pouvoir suivre les évolutions de la médecine et les nouvelles missions de l'hôpital grâce à la remise en question que nous permettent ces ateliers.

A ce propos vous trouverez en annexe 9 un questionnaire d'enquête auprès des professionnels du C.H.I.B.T. distribué dans le courant du mois de Mai 2008, les réponses sont actuellement analysées. L'IDE 1 et 2 parlent quant à eux de « valeur soignante ».

5.5.2 - Synthèse de l'analyse

Tous les entretiens ont mis en avant l'importance d'une bonne communication entre soignant et soigné nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance. Inviter le patient à discuter en dehors des soins techniques permet aux soignants de mieux connaître la personne et d'adopter des attitudes professionnelles comme l'écoute active, l'empathie, l'authenticité ou la reformulation.

Dans leur ensemble les soignants interviewés regrettent de ne pas avoir suffisamment de temps ou en tout cas de ne pas être en nombre suffisant pour appliquer ces techniques de soins.

En revanche il y a un écart important entre ce que vivent les professionnels de santé que j'ai interrogés et ce que leur permet la législation, cet écart se retrouve surtout dans l'application de la loi à l'égard du droit des malades (loi du 4 mars 2002). Ils connaissent tous cette loi mais pas dans son intégralité et souvent le regrettent car cela pourrait être plus facilitant pour eux dans leur pratique quotidienne de prise en charge globale du patient.

Dans le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004⁴⁰ il est dit que « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité de relation avec le malade... »⁴¹ et « Aide et soutien psychologique »⁴². Certains infirmiers mettent en place des entretiens permettant au patient d'exprimer ses émotions, de réfléchir sur lui-même et d'acquérir les capacités de prise en compte sa nouvelle réalité sans fausse réassurance (Cf. page 6) quant à l'issue de sa maladie.

⁴⁰ Consultable sur le site (consulté le 01.07.2008).

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787339&dateTexte=>

⁴¹ Ibid. R4312-2

⁴² Ibid. R4312-5

5.5.3 – Confrontation avec mes présupposés

Depuis ma confrontation avec cette situation j'ai pu constater une évolution de mon opinion. Celle-ci s'est faite étape par étape au fil de ma réflexion qui est devenu de plus en plus professionnelle et m'as permis d'affiner et d'affirmer mon point de vu sur le sujet délicat de la prise en charge du patient en fin de vie.

Mes questions de départ étaient plutôt d'ordre pratique à savoir :

- Que faire de la décision de refus de soin d'un patient en fin de vie ?
- Comment un infirmier doit se positionner face à un refus de soin ?
- Pourquoi et comment un patient peut-en arriver au refus de soin ?
- Un médecin peut-il passer outre le fait de refus de soins de ses patients ?
- Pourquoi est ce qu'un soignant ne peut se résoudre à cette décision ?
- Dans quelle condition doit intervenir l'Unité Mobile de Soutien et de Soins Palliatifs⁴³ ?

Grâce à un premier travail de recherche j'ai pu réorienter mes interrogations sur quelque chose de plus structuré, sur le modèle du Q.Q.O.Q.C.P.⁴⁴

- Les soignants sont-ils conscients de l'importance du besoin de communiquer chez les patients atteints de maladies incurables ?
- Quelles sont les missions de l'IDE ?
- Qu'est que le concept de fin de vie ?
- Que signifie « entrer en éthique » ?
- Qu'est que l'éthique ?
- Que sont les soins palliatifs ?
- Où sont ils situés ?
- Quand et comment trouver le temps pour établir un échange et une vraie communication avec un patient mourant ?
- Pourquoi est-ce si difficile ?

Désormais à la fin de ce mémoire mes questions seraient plutôt :

- Dans quelles mesures la réflexion éthique peut-elle faire évoluer les valeurs de la profession infirmier ?
- Est-il possible de mener des ateliers d'éthique au sein de tous les services hospitaliers ?
- L'ordre infirmier va-t-il faire évoluer nos mœurs et coutumes de soignants à travers ces nouvelles notions d'éthique ?
- Les IDE doivent-ils bénéficier de formations sur le point de vue légal de leur profession ?
- Les directives anticipées doivent-elles faire partie du recueil de données pour pouvoir être appliquées ?

⁴³ U.M.S.S.P.

⁴⁴ Qui, quoi, ou, quand, comment, pourquoi ?

5.5.4 - Redéfinition de ma question de départ et conclusion

Ma question de départ

« Quel est le rôle infirmier face à un patient en phase terminale d'un cancer, refusant toute prise en soin curative et palliative en service de Médecine ? »

était en fait une introduction, je pense qu'elle se limitait trop au refus lui-même et pas assez au pourquoi le patient refuse le traitement et à ce qui était effectivement en jeu.

Ayant effectué ce travail d'approfondissement, j'ai pu identifier les tenants et les aboutissants de cette situation. Je pense que, comme dans toute maladie, il faut non seulement prendre en compte le symptôme mais aussi la cause. L'essentiel n'est-il pas de comprendre pourquoi il refuse plutôt que de se concentrer sur le refus lui-même ? La gestion de la fin de vie n'est pas quelque chose de facile et ce n'est pas à la portée de tous les soignants, même si l'expérience fait que ce processus se professionnalise. Il ne faut pas perdre de vue que derrière chaque soignant se cache également un être humain. Tout comme le patient en fin de vie annoncée peut souffrir, le soignant souffre également.

En cela je pense que dans l'avenir les ateliers d'éthique pourront nous répondre ou au moins nous apporter des pistes de réflexion.

Je pense que je vais accepter la proposition de Mme SERRIER et continuer à participer aux ateliers d'éthique qu'elle organise avec Mr PAUZES.

Je propose l'intégration au recueil de données d'une rubrique concernant les directives anticipées. Cela permettrait à chaque patient d'être informé sur la loi en vigueur, et ouvrirait le dialogue sur les possibilités qui s'offrent à lui dans le respect de ses décisions à propos de « sa » fin de vie.

Plus que jamais les mots communication, éthique et législation ont prit pour moi une résonance particulièrement forte, dans le sens où ils sont à mes yeux indissociables de l'accompagnement du mourant.

Ma nouvelle question serait désormais :

« Par quels moyens l'IDE peut associer législation, éthique et communication pour une prise en charge globale du patient en fin de vie ? »

Annexes

Annexe 1



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

Annexe 2

Les 14 besoins fondamentaux selon Virginia Henderson

1° - Besoin de respirer	2°- Besoin de boire et manger	3°- Éliminer	4°- Se mouvoir et maintenir une bonne posture	5°- Dormir et se reposer	6°- Se vêtir et se dévêtir	7°- Maintenir sa température
8°- Être propre, protéger ses téguments	9°- Éviter les dangers	10°- Communiquer	11°- Agir selon ses croyances et ses valeurs	12°- S'occuper en vue de se réaliser	13°- Besoin de se récréer, se divertir	14°- Besoin d'apprendre

Annexe 3

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

Journal officiel n°32 du 7 février 2006 page 1973, texte n° 32

Article 1

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

« Section 2

« Expression de la volonté relative à la fin de vie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Article 2

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

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

Article 3

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

Annexe 4

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

Journal officiel 23 avril 2005 page 7089, texte n° 1.

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Article 1

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

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

Article 2

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

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

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

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

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

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

Article 5

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

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

Article 6

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

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

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

Article 7

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

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

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

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

Article 8

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

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

Article 9

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

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

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

Article 10

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».

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

Article 11

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

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

Article 12

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

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

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

Article 13

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

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

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

Article 14

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

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

Article 15

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

Annexe 5

Grille d'entretien – TFE

Age

Année d'obtention du D-E

Nombre d'année dans le service

Service

1° - Quelle(s) représentation(s) avez-vous d'un patient en fin de vie ?

2° - Vous êtes vous déjà retrouvé dans une situation de refus de traitement de la part d'un patient en fin de vie ?

3° - Pourquoi selon vous un patient en fin de vie refuse un traitement ?

4° - Quelle a été votre réaction face à ce refus ?

5° - Comment ce refus a-t-il été ressenti dans l'équipe ?

6° - Que faudrait-il faire pour amener un patient à accepter un traitement non plus curatif mais palliatif ?

7° - Que savez-vous de la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des patients) ?

Annexe 6

	IDE 1 - B.L ♂, 38 ans 17 ans de D.E Médecine A	IDE 2 - V.G ♀, 42 ans 3 ans de D.E Médecine B	IDE 3 - M.P ♀, 30 ans 5 ans de D.E Médecine A	IDE 4 -P.S ♀, 52 ans 27 ans de D.E Médecine B
1° - Quelle(s) représentation(s) avez-vous d'un patient en fin de vie ?	limite du curatif. la maladie prend le pas sur la santé. le patient va mourir.	fin de son histoire de vie. la maladie l'a emportée sur la bonne santé.	mort imminente et inévitable. fin de schéma thérapeutique.	traitement plus efficace. maladie continue d'évoluée. mort proche.
2° - Vous êtes vous déjà retrouvé dans une situation de refus de traitement de la part d'un patient en fin de vie ?	oui mais garde les antalgiques en général. notion de douleur importante. équilibre fin de vie et douleur.	oui récemment il y a 1 mois. pour 1 cancer curable du poumon.	non jamais pour le moment.	oui il y a longtemps. au début de l'utilisation massive des 1 ^{ères} chimiothérapies.
3° - Pourquoi selon vous un patient en fin de vie refuse un traitement ?	apriori sur le palliatif = mort = euthanasie. au bout de rouleau. fatigue générale envers l'hôpital. travailler avec les soins palliatifs pour une prise en charge Psy et écoute particulière.	il a eu peur de la chimiothérapie et de ces effets « néfastes ». autre culture il aurait voulu rentrer dans son pays pour voir un marabout.	je pense qu'il peut se dire que cela ne sert à rien. probablement aussi qu'il préférera être chez lui a profité des siens, si son état le permet.	l'opinion publique en avait peur car la seule chose que l'on savait c'est que les cheveux tombés. le manque d'information. le manque de confiance.
4° - Quelle a été votre réaction face à ce refus ?	contradictoire avec les valeurs soignantes. rester passif plus dur qu'actif. mais moi je peux l'accepter.	respect de son choix. respect des valeurs soignantes (V Henderson) avec les 14 besoins.	si je devais y être confrontée je ne sais pas si je serais en accord avec ce choix, tout dépend de l'affect avec le patient.	au début je ne le comprenais pas, puis avec le recul et l'expérience, je pense que c'est une forme de laissé aller pour que cela se termine vite.

5° - Comment ce refus a-t-il été ressenti dans l'équipe ?

d'une façon générale bien plus par les IDE que par les Médecins. les AS sont encore plus consciencieux.	discussions lors des relèvent voir toutes les équipes. consensus entre toutes les équipes.	je ne sais pas je pense qu'il doit y avoir des désaccords entre soignant, en fonction du vécu professionnel de chacun.	a l'époque personne ne comprenais car c'était une énorme avancée pour la médecine.
discute plus que dans une autre chambre.	continuité de la prise en charge non médicamenteuse.		et rapidement, il est apparu que cette peur du patient était fondée car les effets secondaires étaient nombreux.
les Médecins s'en tiennent à la théorie...laissent l'humain de côté.			
cela créer une frustration dans le personnel paramédical, car pas écouté.			

6°- Que faudrait-il faire pour amener un patient à accepter un traitement non plus curatif mais palliatif ?

je pense qu'il faut entrer en relation avec le patient.	dans mon cas le patient a été écouté et entendu ce qui je pense a été favorisant.	je pense qu'il faudrait entrer en relation de confiance.	il faudrait une information sûre et fiable, pour entrer en confiance avec les patients.
une relation d'écoute et d'aide et ne pas hésiter a lui parler de façon franche mais pas brutale.	confiance établie. sérénité pour tous patients compris.	pour pouvoir amener l'UMSSP de façon moins péjorative.	établir une meilleure relation.
lui parler de l'UMSSP		peut-être faudrait-il plus de moyen ?	plus de temps et de personnes.

7°- Que savez-vous de la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des patients) ?

elle n'est pas assez relatée aux patients.	c'est un pilier fort de notre profession.	cette loi est sortie juste après la fin de ma scolarité et je dois dire que je ne connais pas grand-chose à son propos.	c'est la charte du patient hospitalisé qui est affichée dans tout l'hôpital.
juste affichage pas d'information réelle.	-la personne de confiance. -le consentement éclairé.	-la charte du patient hospitalisé.	elle donne des droits aux patients comme :
les médias en parle beaucoup, mais nous très peu à L'hôpital, sauf	-les directives anticipées.	-le consentement éclairé.	-la consultation du dossier -la possibilité

pour le
consentement
éclairé.

les directives
anticipées c'est
super mais il faut
être en confiance
avec le patient
pour proposer
cela.
être dans le soin
c'est aussi écouter
pour pouvoir
amener l'UMSSP
pas de façon
péjorative.

d'avoir une
personne de
confiance
-le consentement
éclairé pour les
soins.

Annexe 7

LA TARIFICATION A L'ACTIVITE EN QUELQUES LIGNES

Le constat de départ mettait en exergue l'existence de deux systèmes de financement bien différents pour les structures de soins. D'une part, le système de la dotation globale qui concernait les hôpitaux publics et les hôpitaux privés participant au service public (PSPH) et, d'autre part, un système de tarification à la journée et de forfaits lié aux actes réalisés pour les établissements privés à but lucratif.

Ces deux systèmes généraient des effets pervers :

- La dotation globale de financement (DGF), en ne liant que très faiblement le budget à l'activité réalisée, conduisait soit à la constitution de rentes de situation, soit à un manque de financement pour les structures les plus actives ;
- Les forfaits de prestations (en rémunération de la structure privée) variaient d'une région à une autre au vu des négociations menées entre l'assurance maladie et les professionnels.

Les deux systèmes n'étaient ni comparables, ni compatibles et freinaient en conséquence les coopérations nécessaires entre les deux secteurs et la recomposition du paysage hospitalier.

L'allocation de ressources aux établissements de soins s'est résolument orientée vers une Tarification à l'Activité.

Les bénéfices attendus sont de plusieurs ordres :

- Une plus grande médicalisation du financement
- Une responsabilisation des acteurs et une incitation à s'adapter
- Une équité de traitement entre les secteurs
- Le développement des outils de pilotage médico-économiques (contrôle de gestion) au sein des hôpitaux publics et privés.

Afin de donner à chacun le temps de s'adapter, la montée en charge de ce nouveau modèle de financement se fait de façon progressive avec une application complète en 2012.

Annexe 8

Rapport Larcher : vers la création de communautés hospitalières

Gérard Larcher a remis, le 10 avril, au président de la République en présence de François Fillon et de Roselyne Bachelot son rapport sur les missions de l'hôpital. Proposition phare : la création de communautés hospitalières. Le président de la République annoncera les grandes orientations de la réforme de l'hôpital le 17 avril.

Le rapport propose, sur le modèle des communautés de communes et d'agglomérations, de créer des "communautés hospitalières de territoires"(CHT). Les hôpitaux seront ainsi incités à mettre en commun, au sein d'un même territoire, leurs moyens et fonctionneront sous la houlette d'un hôpital référent. Cet établissement public de santé, au statut nouveau, sera le lieu des compétences obligatoires - équipe de direction, programmes d'investissements, stratégie médicale, gestion des médecins - et travaillera en coopération avec les établissements locaux. Pour les cas pointus et graves, le patient devra s'adresser à l'hôpital référent (bénéficiant d'un plateau technique important), les structures périphériques se chargeant des consultations et des soins palliatifs.

Le rapport propose aussi de rénover la gouvernance des hôpitaux en renforçant les pouvoirs de gestion des directeurs. Issu de la fonction publique ou du secteur privé, le directeur devra être un véritable "manager". Les futures agences régionales de santé (ARS) le nommeront pour une durée déterminée. Il sera épaulé par un directoire et un conseil de surveillance.

Regroupant les compétences de l'Etat et de l'assurance maladie au plan régional, les ARS auront "une large autonomie" insiste le rapport. Ces sont ces agences qui répertorieront les besoins, assureront le maillage du territoire en services d'urgence ou l'organisation des gardes.

Remédier au départ des praticiens hospitaliers vers le privé

Gérard Larcher préconise de créer un statut optionnel à celui de praticien hospitalier. Ce statut permettra aux médecins de passer un contrat avec la direction de l'établissement. Ils recevront une part fixe et une part variable de salaire en fonction de leur activité.

Le rapport formule des propositions pour les cliniques du secteur privé : ces établissements pourraient se voir proposer un contrat de service public pour participer aux urgences, à la permanence des soins et à l'accueil des plus démunis. Gérard Larcher souligne que les regroupements de cliniques seront davantage contrôlés et pourraient être soumis au contrôle de la future Haute Autorité de régulation de la concurrence.

Source : http://www.premier-ministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113/rapport_larcher_vers_creation_59701.html

Annexe 9



QUESTIONNAIRE POUR UNE ORGANISATION DE LA REFLEXION ETHIQUE AU CHIIST - ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS -

La création d'un Espace Ethique au CHIIST (qui résulte de la loi du 04 mars 2002) peut être perçue a priori comme une nouvelle exigence réglementaire. Elle est en fait une opportunité à saisir en termes de réflexion sur la relation à l'autre, puisque naturellement, chaque fois que nous rencontrons quelqu'un, l'Ethique est mise en valeur.

- Merci de prendre le temps d'approfondir vos réponses, toutes indispensables pour la bonne mise en oeuvre du projet.
- Aucune information personnelle contenue dans ce questionnaire ne sera divulguée

1 - PRÉSENTATION - FONCTION - SERVICE (FACULTATIF)

Num.
Prénom
Sexe
Service
Fonction
N° de poste de travail où l'on peut vous joindre (éventuellement)

2 - L'ETHIQUE ET VOUS

- Votre définition de l'Ethique :

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

- Avez-vous reçu une formation à l'Ethique ?

Oui

Non

Si oui, précisez :

Formation initiale

Formation continue

où ?

- Estimez-vous qu'une sensibilisation serait utile ?

Oui

Non

- Avez-vous déjà lu un avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) ?

Oui

Non

- Êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante ?

« L'Éthique a pour visée une vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » (P. RIK, 2013)

Oui

Non

Précisez votre réponse :

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

- Souhaiteriez-vous approfondir les axes de réflexion suivants (plusieurs choix possibles, précisez votre ordre de priorité) ?

Fondement juridique/légal

Fondement déontologique

Fondement philosophique et moral

Fondements relatifs aux êtres, recommandations, bonnes pratiques

Autres

3- L'ÉTHIQUE DANS VOTRE QUOTIDIEN PROFESSIONNEL

- Pensez-vous que la réflexion éthique soit utile dans votre pratique professionnelle ?

Oui

Non

- Avez-vous déjà été confrontés à des conflits de valeurs sur les axes suivants ?

Information / Consentement des patients

Personne de confiance

Soins sous contraintes

Secret et confidentialité
(Informatique et libertés)

Obésation (surpopulation / Limitation / Arrêt)

Décision médicale / Équipe

Contraintes budgétaires et Soins

Santé et Société

Vie et Inspiration

Autres

Décrivez le type de situation problématique :

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

- Avez-vous pu trouver les solutions à vos préoccupations éthiques ?

- Oui
- Non
- Parfois

Si oui comment ?

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

4 - L'ESPACE ETHIQUE ET VOUS

- Etes-vous d'accord avec la création d'un « Espace Ethique » où seraient cultivées les valeurs de notre hôpital ?

- Oui
- Non

Vous adhérez-vous à cet espace ?

- Oui
- Non

- Quelles valeurs pourrions-nous soutenir ensemble ?

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

- Voudriez-vous que cet espace vous offre un lieu :

- de réflexion
- d'examen critique d'une problématique récurrente
- d'étude de cas
- de discussion ou de concertation
- de documentation
- de formation (conférence - séminaire)
- de propositions et de conseils
- ouvert au débat public
- de recherche et d'échange
- tout cela à la fois
- Autre (précisez)

Questionnaire

Page 3 sur 6

Bibliographie

1 - Sources internet

-Définition de la sonde de double j, Association Française d'Urologie

<http://www.urofrance.org/basepublications/fichesinfouro/images/ureteroscopie%20.pdf>
(Consulté le 25.03.2008).

-Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la Profession d'infirmier. Journal officiel n°40 du 16 février 2002 page 3040 texte n° 18

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000410355&dateTexte>
(Consulté le 26.03.2008).

-Définition de l'anémie, généralités.

<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/anemie-generalites-411.html>
(Consulté le 01.07.2008).

-Définition de « infirmière »

<http://dictionnaire.mediadico.com/traduction/dictionnaire.asp/definition/infirmi%E8re/2007>
(Consulté le 01.07.2008).

<http://larousse.fr/encyclopedie/#larousse/42859/10/infirmier>

(Consulté le 01.07.2008).

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Infirmier>

(Consulté le 01.07.2008).

-Directives anticipées. Décret publié au Journal officiel le 7 février 2006.

http://www.service-public.fr/accueil/sante_fin_de_vie_directives.html
(Consulté le 01.07.2008).

-Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.

Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire

Recommandation 1418, 25 juin 1999.

http://www.europarl.europa.eu/comparl/libe/elsj/charter/report2002/art2_fr.htm
(Consulté le 01.07.2008)

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/t2a/accueil.html> (Consulté le 01.07.2008)

[http://www.premier-](http://www.premier-ministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113/rapport_larcher_vers_creation_59701.html)

[ministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113/rapport_larcher_vers_creation_59701.html](http://www.premier-ministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113/rapport_larcher_vers_creation_59701.html) (Consulté le 01.07.2008)

<http://www.pallianet.org/165.0.html>, Refus de traitement et relation soignant / soigné, Dr RICHARD M.S, Chef de service de l'Unité de soins palliatifs de la maison médicale Jeanne Garnier, Paris, Mai 2001, Dernière mise à jour le: 09/10/2006. (Consulté le 01.07.2008)

2 - Livres

GERMAIN, Christian et JARDE, Olivier, Fin de vie entre volonté et éthique, Paris, Edition Jean-Claude Gawsewitch, Avril 2006, 124 p.

GAGNET, Élise et Michaëlle, La mort apaisée, Chronique d'une infirmière en soins palliatifs, Paris, Edition de la Matinière, Octobre 2007, 201 p.

3 - Revues et articles

Gérontologie n°119, Paris, Quelles attitudes adopter face à un refus de soins, Pr FREMONT, pages 30 à 32.

Éthique et Santé, Cas clinique, Situation d'un refus de soins, Dr LETHEUIL-BERRY, Paris, Éditions Masson, 2005, pages 130 à 132.

Journal Européen des soins palliatifs, Éthique, Refuser ou arrêter un traitement anticancéreux, 2005, pages 108 à 111.

Éthique et Santé, Lecture juridique, Si ce patients refuse de se soigner suis-je un mauvais médecin ?, C PONTE, Paris, Éditions Masson, 2004, pages 107 à 109.

La revue du praticien, Médecine générale, BOU Christine, Tome 17, N°605, Le refus de soins aux conséquences mortelles : que faire ?, Mars 2003, pages 321 à 323.

4 - Cours

CARDINE Wilma, Psychologue, La communication, Cours de 1^{ère} année de l'I.F.S.I. de Sète, Octobre 2005.

SIDOBRE Aline, Cadre Infirmière, Les mécanismes de défenses, Cours de 2^{ème} et 3^{ème} année de l'I.F.S.I. de Sète, 2007 - 2008.

Mme LEMONIER, Anthropologue et Thanatopractrice, Anthropologie de la mort, Cours de 2^{ème} année de l'I.F.S.I. de Sète, 2007.

5 - Filmographie

La mort n'est pas exclue, Production « Mano a mano », Reportage de Bernard MARTINO, Brest.

6 - Personnes aidantes

SERRIER Carole, Psychologue clinicienne, Unité mobile de soins palliatifs du C.H.I.B.T., Réflexion sur le refus de soins.

PAUZES Pascal, Responsable de la mission qualité du C.H.I.B.T. en charge de la commission de relation avec les usagers.

PERNOT Nathalie, Cadre Infirmière, I.F.S.I. de Sète, guidante lors de l'élaboration de ce T.F.E.