

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2010

N° 68

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en médecine générale

par

Camille RABASSE, épouse PHILIPPE

née le 12/05/1981 à Cherbourg

Présentée et soutenue publiquement le 02/11/2010

LES INTERNES DE MEDECINE GENERALE

FACE AUX DEMANDES D'EUTHANASIE :

PRISE EN CHARGE, VECU, PISTES D'AMELIORATION

Président : Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

Directeur de thèse : Madame le Docteur Nathalie DENIS-DELPIERRE

Sommaire

Introduction	7
Concepts et contextes	9
I. États des lieux sur l'euthanasie	9
I-1. L'euthanasie : quelle définition?	9
I-2. Le suicide assisté	10
a. La Suisse	10
b. L'Oregon	11
c. L'état de Washington	12
I-3. L'euthanasie	13
a. Les Pays Bas	13
b. La Belgique	15
c. le Luxembourg	17
I-4. « L'euthanasie d'exception » en France	17
II. Les soins palliatifs en France	21
II-1. Historique des soins palliatifs	21
II-2. Organisation des soins palliatifs aujourd'hui	23
II-3. Répondre à une demande d'euthanasie : le guide de la SFAP	25
Matériel et méthode	27
I. Objectifs	27
II. L'entretien semi-dirigé	27
III. Critères de sélection des interviewés	28
IV. Réalisation des entretiens	29

V. Méthodes d'analyse	31
V-1. L'analyse thématique	31
V-2. Autres méthodes d'analyse utilisées	32
Résultats de l'analyse	33
I. Les difficultés contextuelles	33
I-1. L'encadrement	33
I-2. Le moment de la demande	34
I-3. Le manque d'expérience	35
a. L'avancement dans l'internat	35
b. La période de début de stage	35
I-4. L'absence de symptômes	36
II. La réponse médicale de l'interne	37
II-1. L'écoute, la compassion	37
II-2. La recherche de la cause de la demande d'euthanasie	38
II-3. L'information au patient	39
a. Le rappel du cadre médico-légal	39
b. L'information sur la prise en charge	40
II-4. La prise en charge	43
a. La discussion en équipe	43
b. La réponse médicale	44
c. L'approche psychologique	46
III. Le vécu psychologique	47
III-1. Le ressenti	47
a. Le mal-être	47

b. La notion d'intimité notée par les internes	49
III-2. Les mécanismes de défense	50
a. Face à l'angoisse, la sidération	51
b. L'intellectualisation ou rationalisation	52
c. L'évitement ou esquive	52
d. La fuite en avant	53
e. La dérision	54
f. La fausse réassurance	55
IV. Les connaissances sur l'euthanasie et les soins palliatifs	55
IV-1. Les patients	55
IV-2. Les internes	56
IV-3. Les pistes d'améliorations proposées	57
a. Le travail en équipe	57
b. La formation théorique	59
Discussion	61
I. Limites méthodologiques	61
I-1. Le nombre d'entretiens	61
I-2. Le déroulement de l'entretien	62
II. Qualité de la réponse apportée	63
II-1. Comparaison des résultats avec le guide de la SFAP	63
II-2. Quelles pistes pour explorer le malaise des internes?	67
III. La formation médicale	68
III-1. Formation théorique	68
III-2. Formation pratique	71

Conclusion et perspectives	73
Bibliographie	75
Annexes	80
Annexe 1 : Traduction du modèle de rapport destiné aux médecins ayant pratiqué l'euthanasie ou l'aide au suicide et prévu par le règlement du 6 mars 2002 portant adoption des formulaires visés à l'article 9 de la loi sur les pompes funèbres aux Pays Bas.	81
Annexe 2 : Guide de la SFAP « Face à une demande d'euthanasie »	85
Annexe 3 : questionnaire	108
Annexe 4 : entretiens	109
Annexe 5 : Modèle de questionnaire d'une étude-action	138

Introduction

« *Vous avez le droit de grâce et moi, je vous demande le droit de mourir. ...* » Vincent Humbert.

L'euthanasie est un sujet de société. Par des cas particuliers, les médias se font le relais des interrogations d'une société en pleine transformation, dont les connaissances et les possibilités médicales sont en essor permanent. Des cas comme celui du jeune Vincent Humbert, dont je cite le début d'un courrier qu'il a adressé au président de la république Jacques Chirac, ou de Chantal Sébire, ont défrayé la chronique, et ont permis régulièrement de relancer le débat. Des associations telles que « association pour le droit de mourir dans la dignité », créée dans les années 80, se font les portes paroles d'une légalisation de l'euthanasie, sous le prétexte de rester digne jusqu'au bout, dignité qui passerait par la possibilité d'accéder au moment que l'on choisit à la mort, avec l'aide de professionnels de santé.

Le congrès organisé par l'ADMD en 1984 provoque à l'époque de vives réactions. Dans un article de la revue "Études", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux; le Comité Consultatif d'Éthique Médicale est créé. En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales. Ce travail aboutira à la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986, qui officialise la notion de soins palliatifs et d'accompagnement. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte. C'est donc pour répondre aux interrogations sur l'euthanasie et tenter d'enrayer les dérives qui existaient à ce sujet que les soins palliatifs ont vraiment vu le jour. 25 ans après, qu'en est-il de l'euthanasie? Le débat semble toujours aussi animé...

En France, l'euthanasie est clairement interdite par la loi. Des textes tels que celui rédigé par le député et médecin M Léonetti en 2005 ont permis de statuer sur la prise en charge des patients en

situation palliative, rejetant toute idée d'une mort activement donnée par le corps médical, mais se prononçant également sur le bien fondé de la limitation des soins, et la non légitimité de l'acharnement thérapeutique.

Au moment de prêter serment, le jeune médecin déclare : « je ne provoquerai jamais la mort délibérément (...) Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque ».

En tant qu'interne, en unité de soins palliatifs mais aussi dans d'autres services hospitaliers, je suis constamment confrontée à des prises en charge de fin de vie, et régulièrement à des demandes d'euthanasie. Qu'elles soient faites par le patient lui-même, ou bien encore par sa famille, elles sont toujours des situations délicates, qui demandent d'une part une bonne connaissance du cadre légal de la prise en charge en situation palliative, et d'autre part une écoute et une prise en charge particulière. Régulièrement, de par mon statut d'interne en DESC de soins palliatifs, mes collègues me rapportent des cas de prise en charge difficile, et la souffrance qu'elles peuvent occasionner.

C'est pourquoi il me paraissait intéressant d'approfondir la question : comment sont vécues les demandes d'euthanasie par les jeunes médecins, notamment les internes? Quelles connaissances ont-ils sur la prise en charge en fin de vie? Que représente l'euthanasie pour eux? Quelles réponses sont apportées? Quelles conséquences ces demandes peuvent avoir sur la prise en charge d'un patient? Qu'est ce qui rend une situation difficile, ou au contraire, qu'est ce qui fait qu'elle se passera bien pour l'interne qui la reçoit et doit y répondre?

Ma recherche a été réalisée autour de trois grands axes : la prise en charge des demandes d'euthanasie par les internes, leur vécu émotionnel face à cette demande, et enfin une réflexion sur les pistes d'amélioration.

Concepts et contexte

I. État des lieux sur l'euthanasie

On ne compte dans le monde que six états à avoir choisi de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté. Faisons un état des lieux sur les différentes législations existantes, dans ces pays où ces pratiques sont légalisées, et en France.

I-1. L'euthanasie : quelle définition?

Le dictionnaire Larousse, en 2010, en donne cette définition, destinée au grand public : « *acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays* ».

La première définition connue de l'euthanasie est celle donnée par le philosophe anglais Francis Bacon. Il propose, en 1605, de désigner par euthanasie « *une mort douce et paisible* » [1]. Il invitait les médecins à ne pas abandonner leurs malades incurables, et à se donner les moyens d'adoucir leur fin de vie.

Une nouvelle signification apparaît au début du dix-neuvième siècle, période à laquelle des traités d'euthanasie médicale évoquent l'adoucissement de la fin de vie, en conseillant aux médecins de veiller à la qualité des soins et de ne pas faire d'actes disproportionnés face à l'état du malade.

A la fin du dix-neuvième siècle, le terme commence à être employé pour désigner une mort

provoquée dans le but d'abrégier les souffrances des malades en fin de vie.

Le terme euthanasie a donc été employé pour désigner des actes aussi différents que ceux ci. Ces différents sens sont encore présents dans la conscience collective, ce qui explique que souvent les soins palliatifs sont mal distingués de l'euthanasie et que le fait de refuser l'euthanasie soit assimilé à un manque d'égard à la souffrance d'autrui.

.La définition de l'euthanasie qui a été retenue est la suivante : « *L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* ». (Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000) [2].

L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie. Une définition plus précise encore est donné par le rapport de juillet 2004 de l'assemblée nationale « respecter la vie, accepter la mort »:

« *Pour constater une euthanasie, il faut que soient réunis les différents éléments suivants :*

- un acte, c'est-à-dire une activité, ce qui exclut les situations de non-intervention telle que s'abstenir de commencer un traitement ;
- un caractère délibéré de l'acte. L'intention première du tiers étant de causer la mort de l'intéressé, elle fonde sa responsabilité
- une relation directe de cause à effet entre l'acte et la survenue de la mort. L'acte a pour unique objet de causer la mort ; cette dernière survient en conséquence directe de cet acte (injecter une substance létale) et non pas comme conséquence secondaire et ultérieure dudit acte (prescrire un traitement analgésique à hautes doses) ;
- un malade. Le « bénéficiaire » de l'acte doit être malade, sinon c'est un meurtre ;

un tiers. L'auteur de l'euthanasie peut être toute personne : médecin, soignant, membre de la famille ou proche. » [3].

Cette définition exclut bien les arrêts de traitements, la sédation terminale... , pratiques floues pour la majorité de la population. Il n'y a pas non plus lieu de parler d'euthanasie passive.

I-2. Le suicide assisté

a. La Suisse

En Suisse, la loi distingue l'euthanasie active directe, qui est interdite, et « l'assistance au suicide », qui, sauf « motif égoïste », n'est pas condamnable [4]. Un médecin peut fournir à une personne condamnée, qui désire mettre fin à ses jours, une dose mortelle de médicaments. Dans la pratique, ce sont souvent des associations, telles que « Exit » et « Veritas », qui organisent l'aide au suicide, parfois pour des personnes ne souffrant d'aucune maladie incurable.

Le texte de loi est ainsi formulée :

« Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». [4]

Il existe cinq conditions pour que le suicide médicalement assisté ait lieu :

- manifestation de la volonté réitérée;
- discernement de la personne;
- maladie incurable;
- souffrances insupportables;
- pronostic fatal ou évolution vers une invalidité définitive et irréversible.

Ainsi, le suicide assisté n'est pas légalisé, mais dans ces conditions il est dépenalisé. Il est également possible pour des personnes de nationalité étrangères de venir en Suisse pour en bénéficier. Ces suicides assistés ne sont pas gratuits, et les associations qui les proposent demandent une rémunération, ou le propose gratuitement à leur membre (qui ont déjà payé leur adhésion).

b. L'Oregon

C'est le premier état des États unis où le suicide médicalement assisté n'est plus illégal. En 1997 rentre en vigueur la loi sur la mort dans la dignité, permettant de prescrire une médication létale à un patient en phase terminale qui en fait la demande [5] . Cette loi a suscité à l'époque de

nombreux mouvements d'opinion et des oppositions à tous les niveaux.

Peu de temps avant, en novembre 1994, un referendum est proposé aux habitants de l'Oregon, pour savoir si ils étaient pour ou contre une loi autorisant le suicide médicalement assisté. Ce referendum a été approuvé à 51% contre 49%. Les opposants à cette loi ont alors déposé un recours en justice, permettant de retarder son entrée en vigueur jusqu'en 1997, puis ont obtenu du Parlement de l'État un second referendum, qui a eu lieu en novembre de cette même année. Les électeurs ont alors choisi à une large majorité (60% contre 40% des voix) de ne pas repousser cette loi, qui est tout de suite rentrée en vigueur.

Le texte de loi présente les choses de la façon suivante : elle permet à « *un adulte capable, dont le médecin traitant et un médecin consultant ont établi qu'il souffrait d'une maladie en phase terminale (qui entraînera la mort dans les six mois) et qui a volontairement exprimé son souhait de mourir, de formuler une requête pour obtenir une médication afin de finir sa vie de manière humaine et digne.* » [5]. Si besoin, un troisième médecin spécialiste intervient pour établir si le patient souffre de dépression en rapport avec sa maladie. Le patient exprime ensuite son accord par une requête verbale, réitérée dans un délai de quinze jours, puis par une requête écrite.

Le texte prévoit également que le médecin peut se prévaloir d'une clause de conscience.

La loi sur la mort dans la dignité a en outre permis le développement des soins palliatifs et la prescription plus systématique de la morphine. L'Oregon est venu se ranger en quelques années dans les trois premiers états utilisateurs de morphine à des fins médicales. Dans le reste des États Unis, selon un sondage paru en 1998, 71% des médecins reconnaissent ne pas prescrire d'antalgiques dans le traitement du cancer dès lors qu'ils nécessitent un formulaire particulier.

c. L'état de Washington

Le 5 mars 2009, l'état de Washington a promulgué l'« Initiative 1000 » [6], qui permet aux malades en phase terminale, pour qui il reste moins de six mois à vivre, de demander à leurs médecins une prescription afin de mettre fin à leur vie. Ce texte permet, comme dans l'Oregon, à

des médecins de rédiger des ordonnances de doses mortelles de médicaments pour des patients ayant moins de six mois à vivre. Des garanties supplémentaires ont cependant été mises en place, afin d'éviter des dérives :

- les patients doivent être majeurs et résidents de l'état de Washington depuis au moins 5 ans;
- il doit en avoir fait la demande oralement à deux reprises puis par écrit, avec deux témoins sans relation avec le patient, qu'elle soit familiale ou autre (le médecin traitant peut cependant être le témoin);
- deux expertises médicales sont nécessaires pour confirmer la phase terminale et l'espérance de vie de six mois au maximum

Les professionnels de santé doivent rédiger une ordonnance pour distribuer les médicaments et doivent également déposer une copie de l'enregistrement au ministère de la santé de l'état, nécessaire pour créer un rapport annuel sur la manière dont la loi est utilisée.

A noter qu'un troisième état aux États-Unis, le Montana, est en voie de légaliser cette pratique. Un tribunal a jugé en 2009 que des patients en phase terminale avaient le droit de se suicider avec l'aide de praticiens. L'affaire est devant la cour suprême de l'état.

I-3. L'euthanasie

a. Les Pays Bas

En 2001, les Pays Bas ont été le premier pays au monde à adopter une législation libéralisant l'euthanasie. Les médecins hollandais peuvent à présent, à la demande d'un patient, interrompre sa vie ou l'aider à se suicider, à condition de respecter des critères définis par la loi et de déclarer sa mort à un commission de contrôle. Les mineurs âgés de douze à seize ans peuvent également faire cette demande, ce sont leurs parents qui décident. A partir de seize ans, un mineur n'a pas besoin de

l'accord de ses parents. Les médecins ne sont dans aucun de ces cas tenus d'accéder à la demande du patient. Si l'euthanasie a été réalisée en dehors des conditions exigées, des poursuites pénales peuvent être engagées.

Cette loi du 12 avril 2001 [7] pérennise une pratique déjà ancienne dans ce pays [8]. Elle a modifié deux articles (293 et 294) du code pénal qui concernent respectivement l'homicide commis sur demande de la victime et l'assistance au suicide :

- article 293 : « *Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison d'une durée maximale de douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie.* », puis « *L'action visée à l'alinéa précédent n'est pas punissable, dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième l'alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres.* »

- article 294 : « *Celui qui pousse intentionnellement autrui au suicide est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. Le second alinéa de l'article 293 est applicable.* »

Dans les deux cas, l'absence de poursuites est soumise à deux conditions :

- que le médecin ait satisfait aux critères de minutie;
- qu'il ait fait part de son intervention au médecin légiste de la commune, lequel transmet ensuite l'information à une commission de contrôle spécialisée.

Les critères de minutie déterminés par la loi hollandaise sont aux nombres de six, ils sont considérés comme remplis lorsque le médecin :

- « *a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon murement réfléchie et constante;*
- *a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et insupportables;*

- a informé le patient de sa situation et de ses perspectives;
- est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'est envisageable;
- a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minuties visés aux alinéas précédents;
- a pratiqué l'interruption de vie avec toute la rigueur médicalement requise. »

Le médecin qui a procédé à une euthanasie doit ensuite en rendre compte à la commission régionale de contrôle de l'euthanasie, en rédigeant un rapport officiel qui est d'abord adressé au médecin légiste de la commune. Ce rapport se présente sous la forme d'un questionnaire comportant une vingtaine de rubriques (annexe 1).

b. La Belgique

Depuis mai 2002, la Belgique a dépénalisé l'euthanasie pratiquée par un médecin sur une personne majeure, capable et consciente, à la suite d'une demande volontaire, réfléchie et répétée du patient. La loi assure la protection juridique du médecin qui pratique l'euthanasie à la demande du patient, majeure ou mineure émancipé, dès lors que les procédures de fond ont été respectées. La loi relative à l'euthanasie a été adoptée en même temps que la loi relative aux soins palliatifs.

La loi du 28 mai 2002 [9] relative à l'euthanasie en donne la définition suivante dans l'article 2 : « *Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.* »

Les conditions de fond à respecter se rapportent au patient. Il doit :

- être « *majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande* »;
- formuler sa demande de façon « *réfléchie, volontaire et répétée* », et être libre de toute contrainte;
- se trouver « *dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* »

La procédure est quant à elle bien codifiée. La demande du patient doit être établie par écrit dans un document qu'il rédige, date et signe. En cas d'impossibilité, il fait appel à une tierce personne qui rédige la demande en présence du médecin traitant. Cette personne ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès. La demande figure dans le dossier médical.

Le médecin a également l'obligation :

- d'évoquer avec le patient son état de santé, son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences, afin d'acquiescer « *la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire* ».
- d'avoir plusieurs entretiens avec le patient afin de « *s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée* ».
- de consulter d'une part, un autre médecin, spécialiste de la pathologie concernée, qui rédigera un rapport constatant que les conditions de fond relatives à l'état de santé du patient sont bien remplies, d'autre part l'équipe soignante, et enfin, si le malade le souhaite, les proches qu'il a désigné.

La loi organise un contrôle à posteriori systématique des euthanasies, en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, dans les quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie. Le contrôle de la commission s'effectue sur la base des données suivantes :

- « *le sexe et les dates et lieu de naissance du patient;*
- la date, le lieu et l'heure du décès;
- la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable;
- les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchi et répétée et sans pression extérieure;
- si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
- s'il existe une déclaration de volonté;
- la procédure suivie par le médecin;
- la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;

- la qualité des personnes consultées par le médecin et les dates de ces consultations;
- *la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés* ».

La commission se prononce dans un délai de deux mois. En cas de manquement à certaines conditions données par la loi, elle saisit le ministère public.

La loi permet également à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne qui n'est plus capable de s'exprimer si elle a préalablement manifesté sa volonté dans une déclaration anticipée, qui doit avoir été établie moins de cinq ans avant le moment où le patient a cessé de pouvoir exprimer sa volonté. Il peut, dans cette déclaration, désigner une ou plusieurs personnes de confiance, majeures, qui, le moment venu, décident à sa place au moment où il n'est plus capable de le faire. La loi prévoit que le médecin suive toute une procédure d'information, de consultation et de déclaration, qui diffèrent par certains points de celles prévues pour les demandes formulées au moment où le malade souffre.

c. Le Luxembourg

Le 16 mars 2009, le Grand Duché de Luxembourg a voté une loi permettant l'euthanasie et le suicide assisté [10]. Les conditions et obligations sont les mêmes que dans les deux pays précédemment cités, avec notamment la nécessité pour le patient de formuler la demande de façon volontaire, réfléchie et répétée, et d'être dans une situation médicale sans issue, faisant état d'une *« souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspectives d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique »*.

En analysant l'ensemble des législations des pays où l'euthanasie et/ou le suicide assisté sont permis, nous pouvons nous rendre compte qu'à chaque fois, la demande doit être réfléchie, anticipée, émanant du patient, et en aucun cas ne doit relever de l'urgence ou de l'avis du médecin, et encore moins de celle d'une tierce personne. Cet encadrement rigoureux doit protéger des dérives,

toujours craintes dans un sujet si délicat.

I-4. « L'exception d'euthanasie » en France?

En France, l'euthanasie, désignée comme précédemment, est illégale et passible de poursuites judiciaires sous le chef de meurtre. La demande du malade ne prémunit pas celui qui y donnerait suite contre d'éventuelles poursuites. Cependant, les enquêtes judiciaires sont rares, et lorsque les tribunaux sont saisis, ils font preuve de mansuétude.

L'émoi suscité par l'affaire Vincent Humbert conduisit à la constitution d'une mission parlementaire puis au vote de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie. Cette loi réaffirme le droit des malades à refuser les traitements, et le devoir des médecins d'éviter toute obstination déraisonnable. Elle admet en outre l'utilisation de médicaments antalgiques qui pourraient avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie. La différence se situe bien dans l'intentionnalité.

Si de façon unanime le Comité Consultatif National d'Éthique condamne l'euthanasie en l'absence de demande ou de recueil de consentement du patient et de sa famille, une réflexion éthique est nécessaire si la demande est sincère, déterminée et répétée. En effet, il faut réfléchir sur deux exigences contradictoires mais toutes deux légitimes :

- chaque personne est en droit d'exprimer sa volonté, ses choix concernant sa liberté, son indépendance et son autonomie, et ceci doit être entendu;
- la défense et la promotion de valeurs, en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe ni société, doit être assurée et assumée pour le corps social, dont le médecin est le représentant pour ses malades. Cette exigence est d'autant plus importante pour le corps médical, qui jure en prêtant serment de ne pas provoquer délibérément la mort.

Face à ce dilemme, deux types de positions sont couramment exprimées. La première s'appuie sur la conception qu'ont certaines personnes sur le respect de la vie humaine, quelle qu'elle soit. L'homme ne peut disposer de la vie d'autrui, hors dans l'euthanasie c'est un tiers qui dispose de la vie d'autrui. De plus, permettre l'euthanasie sous certaines conditions très strictes pourrait donner

lieu à des dérives. La législation actuelle qualifiant l'euthanasie d'homicide volontaire, d'assassinat, ou de non assistance à personne en danger, il faut s'y tenir, même s'il n'est pas exclu que les juridictions fassent preuve d'une certaine indulgence pour des cas bien particuliers. Les arguments suivants sont également fréquemment invoqués :

- quand il s'agit de parler de dignité, on ne peut l'apprécier de l'extérieur, cette qualité étant un caractère intrinsèque de toute personne;
- une personne bien portante demandant l'euthanasie dans certaines circonstances ne peut se projeter dans la maladie grave et l'approche de la mort, et donc non plus dans son degré de constance;
- les malades en fin de vie sont souvent influencés de façon consciente ou non par la souffrance de leurs proches et pourraient souhaiter demander la mort pour les soulager eux;
- il faut de la même façon être vigilant aux personnes pauci relationnelles qui risqueraient de subir la demande de mort de leurs proches;
- le devoir déontologique du médecin est de soigner, et lorsque la guérison n'est plus possible, de soulager les souffrances, parfois sous la forme d'une sédation, en se gardant toujours de l'acharnement thérapeutique;
- la légalisation de l'euthanasie peut également compromettre le développement des soins palliatifs.

La deuxième position s'appuie sur le fait que mourir dans la dignité implique un droit qui doit être reconnu à qui en fait la demande. Cette position est soutenue notamment par l'association pour le droit de mourir dans la dignité ADMD. Cette association a un objectif principal : « *que chacun puisse, à sa demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne* », ajoutant que « *la dignité étant une convenance envers soi dont chacun est seul juge* ». La mort étant inéluctable, il s'agirait donc de rassurer les hommes sur les conditions de leur fin de vie, refusant très majoritairement la déchéance physique et intellectuelle. La demande d'assistance à une mort douce est un acte pleinement culturel. De la même façon, les arguments les plus fréquemment évoqués sont les suivants :

- l'individu est seul juge de sa qualité de vie et de sa dignité, cette dernière étant une convenance envers soi que nul ne peut interpréter;
- alors que le suicide n'est plus poursuivi en France, l'assistance à la mort consentie relève du code pénal, ce qui est un paradoxe;
- personne ne peut obliger quelqu'un à vivre
- comme pour l'IVG, ce droit n'impose aucune obligation à quiconque, la clause de conscience étant impérative;

- le droit à l'euthanasie ne se présente pas comme un droit accordé à un tiers de tuer, mais comme le droit d'une personne consciente et libre d'être comprise puis aidée dans une demande exceptionnelle qui est de mettre fin à sa vie;
- une demande d'assistance à une mort consentie ou une demande d'euthanasie reste l'ultime espace de liberté auquel a droit l'homme. Ce droit ne peut être retiré, sous peine de persister dans une obstination thérapeutique déraisonnable, elle même unanimement condamnée.

Ces deux positions sont porteuses de valeur fortes, mais apparaissent inconciliables. Face à ce dilemme, le Comité Consultatif National d'Éthique a proposé dans son avis du 27 janvier 2000 d'aborder le problème différemment, en parlant d' « *engagement solidaire* » et d' « *exception d'euthanasie* », basés sur le consentement [2].

L'engagement solidaire représenterait la solidarité humaine et la compassion qui feraient face aux principes et aux raisons discursives qu'est notamment l'interdit du meurtre. Face à certaines détresses, où la mise en œuvre des soins palliatifs et de l'accompagnement sont inefficaces, on peut comprendre que l'être humain surpasse la règle au nom de la compassion et de la sollicitude, et aussi de la solidarité. On peut noter que cet engagement solidaire est déjà une réalité clandestine, s'exerçant de façon inégalitaire et anarchique.

L'exception d'euthanasie permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation. Les mobiles de sa réalisation pourraient être « *le souci d'abréger une souffrance* », « *le respect d'une demande formulée par le patient* », ou « *la compassion face à l'inéluctable* ». Il ne pourrait s'agir que de situations limites ou cas extrêmes reconnus comme tels, et l'autonomie du patient devrait être formellement respectée et manifestée par une demande authentique, libre, répétée, exprimée oralement ou dans un document.

L'exception d'euthanasie prônée par le Comité Consultatif National d'Éthique a reçu l'adhésion de près de trois médecins sur quatre, selon un sondage réalisé par la revue « Impact Médecin Hebdo » en avril 2000 [11]. Quarante six pour cent sont plutôt favorables, et vingt quatre pour cent très favorables.

Des membres du GRASPHO (Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie et Oncologie) se sont exprimé sur le sujet en ces termes : « *Nous demandons au CNE de n'avaliser aucune législation qui pourrait excuser les exceptions à cette démarche. Ce serait remettre en cause la confiance des patients à l'égard des soignants et plus largement transgresser un interdit fondateur et porteur d'humanité. Nous défendons cette position*

ferme sur le plan législatif tout en souhaitant une clarification déontologique sur les positions médicales à adopter pour éviter les situations ambiguës d'acharnement thérapeutique, sources de grandes souffrances et de demandes désespérées d'euthanasie ». [12]

Le sujet reste en débat en France. Aucune législation à ce jour n'a été adoptée. Dans tous les cas, l'euthanasie ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme les autres.

II. Les soins palliatifs en France

II-1. Historique des soins palliatifs [13]

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Déjà, au Moyen Age, les confréries "de la bonne mort" et les Hôtels Dieu se préoccupaient des soins aux indigents et incurables.

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier, fonde l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. Puis en 1874, sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris, dans le XV^{ème} arrondissement : ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais est amorcé.

Un médecin, Cicely Saunders, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept de «total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. Elle fonde le St Christopher's Hospice en 1967, autour d'une

équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. [14]

A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie «*On death and Dying* », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort ; en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount crée en 1974 la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation soins palliatifs plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

En France, les débuts de la réflexion palliative se situe vers les années 1970, dans un contexte favorable des pouvoirs publics dont la volonté était « d'humaniser les hôpitaux ». Le mouvement palliatif français s'est fait grâce aux contacts de médecins auprès des expériences anglaises et canadiennes, et à la publication d'articles en français issus notamment du Canada. Sur le territoire français, à partir de la fin des années 1970, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer. Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques. Enfin, d'autres personnes œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile.

Le congrès de l'ADMD de 1984 provoque de vives réactions. Dans un article de la revue "Études", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux; le Comité Consultatif d'Éthique Médicale est créé. En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales. Ce travail aboutira à la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986, qui officialise la notion de soins palliatifs et d'accompagnement [15]. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

A partir des années 90, une série de textes font progresser la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement :

-la loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

-le rapport du Dr Delbecq, en 1993, à la demande du ministère de la Santé, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire de 1986 et émet des propositions, lesquelles s'articulent autour de trois axes : développement des soins palliatifs à domicile, planification des centres de soins palliatifs, enseignement/information des soins palliatifs.

- Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que «les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique». Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

- la loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité par le Parlement, garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12). D'autres dispositions concernent : l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (article 2), l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7), l'organisation du bénévolat (article 10)

Entre la fin 2004 et le printemps 2005, dans un contexte émotionnel particulièrement dramatique suite à l'affaire Vincent Humbert, une mission parlementaire est mise en place, présidée par M. Jean Leonetti. De très nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes, d'acteurs des soins palliatifs (notamment la SFAP), de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain.

II-2. Organisation des soins palliatifs aujourd'hui

Depuis vingt ans, les unités de soins palliatifs se développent sur le territoire français. Le nombre de lits de soins palliatifs est en constante augmentation, avec une nette évolution depuis une dizaine d'année, comme le montre ce tableau récapitulatif :

Evolution des structures de soins palliatifs

	EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	UNITES DE SOINS PALLIATIFS	Lits USP	Lits Identifiés SP	Lits HJ SP	Total Lits SP
1998	84	74	675			675
1999	184	87	742			742
2001	265	92	808	232		1040
2002	291	91	834	316		1150
2003	309	78	782	833		1615
2004	317	78	783	1281	20	2084
2005	328	80	825	1908	16	2749
2007	337	90	942	3060	26	4028

USP : unité de soins palliatifs, SP : soins palliatifs, HJ : hôpital de jour. [16]

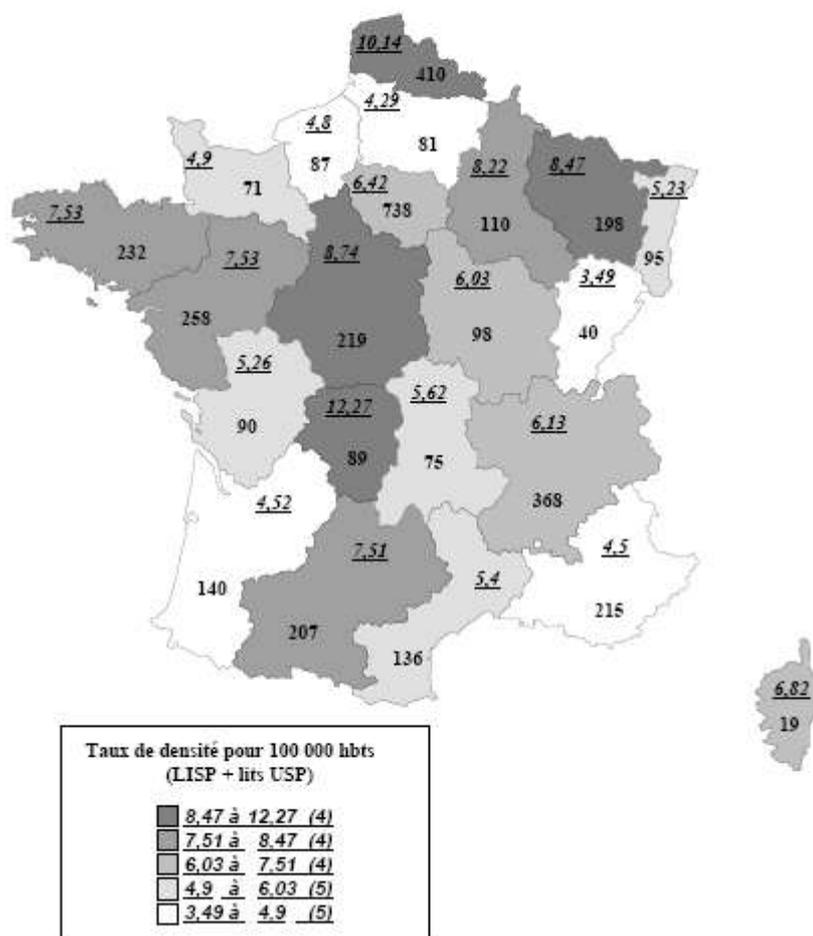
Qu'ils exercent au domicile ou en structures de soins, tous les soignants pratiquent les soins palliatifs. Mais le recours à une structure spécialisée, pour les situations les plus délicates, s'avèrent souvent nécessaires. Ces différentes structures se développent aussi bien dans des établissements de santé que à domicile. On distingue pour les structures hospitalières :

- les unités de soins palliatifs : constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.;
- les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique;
- les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). [16]

Voici une carte de la répartition des lits de soins palliatifs en France. On peut constater une grande

disparité. [17]

Nombre total de lits (LISP+ lits USP) et densité de lits pour 100.000 habitants (au 31/12/2007)



Depuis les dix dernières années, le nombre d'EMSP a quadruplé pour se situer en 2007 à trois cent trente-sept, le nombre de lits de soins palliatifs a sextuplé pour être porté à plus de quatre mille lits (dont trois mille lits identifiés). Les missions spécifiques des EMSP, USP et LISP ont été mieux définies, comme les complémentarités entre le domicile, les réseaux et les institutions. Même s'il existe encore de grandes disparités dans le territoire national, la circulaire du 25 mars 2008 et le programme de développement des soins palliatifs sur 2008-2012 devraient permettre de poursuivre, en l'amplifiant, le travail considérable mené depuis la publication de la circulaire Laroque en 1986.

II-3. Répondre à une demande d'euthanasie : le guide de la SFAP

Pour aider les soignants confrontés à une demande d'euthanasie, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) propose sur son site internet un guide pratique apportant des informations sur la façon d'y répondre [18]. Il s'agit d'un « guide de bonnes pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie d'une part, et, d'autre part, à destination des pouvoirs publics en vue de sensibiliser l'opinion sur les enjeux ». Cette initiative s'inscrit donc dans la dynamique de débat souhaitée par la SFAP.

Il comporte 4 parties :

- 1) Une démarche clinique en 6 étapes comportant une grille de recueil de données pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en œuvre un accompagnement adapté.
- 2) Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- 3) Des repères éthiques
- 4) Des éléments de bibliographie

Le guide propose six étapes dans la prise en charge :

- Première étape : l'écoute de la demande
- Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande, grâce à une grille de recueil de données
- Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire, avec un premier temps centré sur le vécu de l'équipe, un second temps permettant de mieux comprendre la situation et la demande du patient, un troisième temps étant l'élaboration d'un projet de soins
- Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision
- Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation
- Sixième étape : réflexion d'équipe à distance

Ce guide est fourni en annexe (annexe 2). Il sera à nouveau abordé dans la dernière partie de ce travail.

Matériel et méthode

I. Objectifs

Les objectifs de cette thèse sont multiples, permettant de faire un état des lieux sur la prise en charge des patients en fin de vie par les jeunes médecins que sont les internes de médecine générale, mais aussi d'ouvrir des pistes sur les moyens pratiques ou théoriques à mettre en œuvre pour améliorer le vécu des internes face à ces demandes, mais aussi la prise en charge du patient.

L'hypothèse principale est que les internes qui doivent répondre à ce type de demande sont mis en difficultés. Les hypothèses secondaires sont que les internes manquent de formation pour prendre en charge ces situations, qu'ils connaissent mal la législation en vigueur sur la fin de vie, et que la prise en charge du patient est affectée par la demande.

II. L'entretien semi-dirigé

Il s'agissait dans ce travail d'explorer un vécu face à la situation professionnelle particulière qu'est la demande d'euthanasie, et de saisir d'éventuelles problématiques. La demande d'euthanasie, donc la demande de mort, L'entretien nous est donc apparu comme la méthode la plus appropriée : *« L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent. Elle aura pour spécificité de rapporter les idées à l'expérience du sujet. Elle donne accès à des idées incarnées, et non pas préfabriquées, à ce qui constitue les idées en croyance et qui, pour cette raison, sera doté d'une certaine stabilité. »* [19],

et aussi : « *Plus encore que le questionnaire direct qui part de questions formulées par le chercheur, l'entretien, qui va à la recherche des questions des acteurs eux mêmes, fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité une place de premier plan.* » [20]

Les entretiens étaient semi-directifs, ils s'appuyaient sur des questions ouvertes et sur un guide d'entretien permettant de recentrer la discussion sur les objectifs : « *L'entretien semi-directif, ou semi-dirigé, est certainement le plus utilisé en recherche sociale. Il est semi directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue. Autant que possible, il « laissera venir » l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient. Le chercheur s'efforcera simplement de recentrer l'entretien sur les objectifs chaque fois qu'il s'en écarte et de poser les questions auxquelles l'interviewé ne vient pas par lui même, au moment le plus approprié et de manière aussi naturelle que possible.* » [20]

III. Critères de sélection des interviewés

Il s'agissait de trouver des internes motivés pour consacrer du temps et accepter de partager leur expérience et leurs éventuelles difficultés face à un sujet sensible, notamment face à leur ressenti.

Les interviewés devaient être, ou avoir été il y a moins d'un an, des internes de médecine générale de Nantes, qui, au cours de leur internat, ont été confronté à une situation de demande d'euthanasie, venant d'un patient, de sa famille ou d'un soignant.

Les dix interviewés sont ou ont été internes de médecine générale à Nantes. Pour ceux qui ne sont plus internes (2 personnes, internes 6 et 9), ils ont terminés leur internat il y a moins de six mois. La situation de demande d'euthanasie devait avoir eu lieu au cours de l'internat.

Les interviewés ont été sollicités de plusieurs façons pour participer à cette thèse :

- envoi d'e-mails à mes connaissances, à qui je demandais d'envoyer à leur tour le même e-mail en message transféré à leurs connaissances internes de médecine générale;

- présentation directe par le soutenant au début de cours du département de médecine générale, pendant laquelle j'expliquais mon sujet de recherche et laissais au tableau mes coordonnées pour les personnes qui pouvaient être concernées et acceptaient de participer à ce travail;
- recrutement dans les services hospitaliers qui ont des internes de médecine générale au CHU de Nantes.

Le sujet de la thèse était expliqué, dans sa démarche et ses objectifs. Il était demandé aux internes si ils avaient été confrontés à des demandes d'euthanasie, sans revenir sur la définition du terme, et si ils acceptaient d'être interviewés pour connaître les détails de cette demande. Le titre de la thèse était également donné. Une centaine d'internes ont été ainsi contactés.

Les internes étaient ensuite rappelés dans les suites de ce premier contact pour fixer un rendez vous selon leur convenance personnelle.

Au total, je n'ai été contacté que par quinze internes. Cinq ont reconnu ne pas avoir été confrontés à ce type de demande, et dix ont pu participer à la recherche.

IV. Réalisation des entretiens

Les questions posées aux internes ont été déterminées en équipe avec l'aide de la psychologue de l'équipe de soins palliatifs du CHU de Nantes. Ces questions sont précisées en annexe dans le guide d'entretien (annexe 3). Elles s'articulent sur trois parties, la première concernant la narration de la situation, la deuxième portant sur le ressenti de l'interne face à cette demande, la troisième sur les pistes d'améliorations proposées par l'interne pour rendre ces situations moins problématiques.

Les entretiens ont toujours été réalisés en face à face, et enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Ils étaient ensuite retranscrits par écrit par l'enquêteur. Les lieux, dates et heures de rendez vous étaient convenus selon nos disponibilités respectives. Les entretiens des internes n° 3 et 4 ont été réalisés dans le service où ils exercent, ceux des internes n°1, 5, 9 et 10 dans un lieu public, ceux des internes n° 6 et 7 dans le bureau médical de l'unité de soins de support et soins palliatifs du CHU de Nantes, et enfin ceux des internes n° 2 et 8 ont été réalisés à mon domicile.

Avant de commencer l'entretien, je rappelais à l'interviewé le sujet de la thèse, lui demandant de répondre à mes questions à propos d'une situation concrète et unique de demande d'euthanasie qui lui a été faite au cours de son internat de médecine générale. L'interviewé n'avait pas connaissance du questionnaire avant.

Voici un tableau récapitulatif des fonctions et origines des internes interviewés :

interne	sexe	Semestre en cours	service	Formation particulière	Faculté d'origine
1	F	premier	Pneumologie	non	
2	F	premier	Soins de suite	non	Caen
3	F	troisième	Gériatrie	DESC Gériatrie	Nantes
4	M	troisième	Gériatrie	DESC gériatrie	Nantes
5	F	cinquième	Médecine Polyvalente	non	Rennes
6	M	cinquième	Soins palliatifs	DESC soins palliatifs	Paris
7	F	deuxième	Soins palliatifs	non	Nantes

8	F	premier	Pneumologie	DESC urgences	Clermont-Ferrand
9	F	sixième	Soins palliatifs	DESC soins palliatifs	Nantes
10	F	deuxième	Soins de longue durée	non	Nantes

Les entretiens duraient en moyenne dix minutes, le plus court ayant duré huit minutes et le plus long seize minutes.

V. Méthode d'analyse

V-1. Analyse thématique

Pour ce qui est de la méthode d'analyse des entretiens, il nous a paru approprié d'utiliser principalement une analyse thématique. En effet, elle permet, à partir d'entretiens singuliers, individuels, de rechercher une cohérence thématique, de groupe, entre les différents éléments. Elle est la méthode la plus utilisée dans ce type d'enquête visant à explorer des émotions ou un vécu.

« L'analyse thématique défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. (...)L'analyse thématique est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non d'actions. » [19]

Les entretiens ont été lu un à un, par deux médecins et un psychologue, individuellement, afin de prendre connaissance de façon globale des différents thèmes, mais aussi de reformuler les hypothèses descriptives de la recherche. Les thèmes ne sont donc pas définis à priori, mais après relecture des entretiens. Une fois les thèmes mis en commun et identifiés, la grille d'analyse a

permis de réaliser l'analyse verticale des entretiens.

« *L'identification des thèmes et la construction de la grille d'analyse s'effectuent à partir des hypothèses descriptives de la recherche (...). Elles procèdent d'une itération entre hypothèses et corpus. (...) L'unité thématique n'est donc pas définie a priori comme l'unité linguistique. C'est un noyau de ses repérable en fonction de la problématique et des hypothèses de la recherche. Mais, une fois sélectionnés pour l'analyse d'un corpus, les thèmes constituent le cadre stable de l'analyse de tous les entretiens* ». [19]

L'analyse a permis de trouver des thèmes principaux, puis des thèmes secondaires dans les entretiens. Elle a été construite selon une logique à la fois verticale et horizontale, rendant compte de chacun des cas comme des dimensions transversales.

V-2. Autres méthodes d'analyse utilisées

Deux autres méthodes d'analyse ont été utilisées de façon ponctuelle : l'analyse des relations par opposition et l'analyse formelle.

Pour certains thèmes, il nous a en effet paru intéressant de compléter l'analyse thématique par une analyse des relations par opposition. Cette analyse repose sur une double hypothèse :

- « *l'existence d'une correspondance (relation) entre les éléments d'un système pratique et les éléments d'un système symbolique;*
- *la structuration de cette correspondance en opposition comme étant constitutive de la fonction symbolique.* » [19]

Cette méthode permet donc de repérer les relations de significations entre ce dont on parle (les signifiants) et ce que l'on en dit. Cette méthode est régulièrement utilisée pour analyser des enquêtes sur l'univers des affects.

Pour cela, on a repéré directement dans les entretiens des relations de signification entre le signifiant et le signifié, dans le rapport de l'opposition. Un travail de découpage est alors fait, mettant en opposition dans un tableau à deux lignes et deux colonnes, le signifiant étant par convention à gauche et le signifié à droite, la 2ème ligne comportant un autre couple signifiant-signifié qui est mis en opposition avec la première. « *Il s'agit (...) de défaire les fils d'une parole qui est constituée en canevas, dont les éléments apparaissent et reparaissent un peu plus loin, et jouent à « saute-mouton » les uns avec les autres.* » [19]

Ce mode de découpage sémantique implique une lecture très analytique du texte, et également très synthétique.

De même, l'analyse formelle a pu être utilisée. Ce type d'analyse se fait sur l'expression, portant sur la forme de la communication, notamment la longueur des phrases, les hésitations, le vocabulaire. Elle se fait en conciliant la forme et le fond.

Résultats de l'analyse

I. Les difficultés contextuelles

L'ensemble des internes interrogés expriment des difficultés quant à cette situation de demande d'euthanasie de la part de la personne soignée. Le contexte de la demande y est pour une grande part lié.

I-1. L'encadrement

Au cours des entretiens, six internes déclarent avoir reçu la demande alors qu'ils étaient seuls soignants. La majorité l'exprime comme une difficulté : « *C'est le fait d'être toute seule qui est difficile* »(n°ç). Outre l'absence physique d'une personne pour accompagner l'interne, ces derniers recherchent dans l'accompagnement un soutien dans leur prise en charge. La présence seule ne suffit pas, elle doit être accompagnée d'un soutien de la part de l'accompagnant, qui doit être soutenant :

« *J'aurais eu besoin d'avoir un soutien de la part du chef, qui du coup avait tendance à fuir en avant* »(n°8) ;

« La fois où j'étais toute seule, c'était difficile, par contre euh dans la même après midi il a réitérer sa demande et cette fois ci donc il y avait l'infirmière qui était avec moi, et on a à peu près redit la même chose sauf que c'était plus facile vu qu'on était deux en fait à lui répondre, elle avait pas forcément les mêmes mots et c'était... c'était un peu plus facile. »(n°9).

Un des internes déclare d'ailleurs que l'encadrement lui a permis d'être plus à l'aise avec la prise en charge :

« Comme on en a discuté en équipe, et tout, ça ne m'a pas gêné plus que ça, enfin, y'avait un encadrement adapté. » (n°4).

A contrario, un des internes reconnaît que l'accompagnement par l'équipe soignante a été vécu plus comme une contrainte, mais du fait du manque de discussion et de soutien sur la prise en charge de la situation :

« J'étais accompagnée par l'équipe soignante, je crois que ça aurait été plus simple que je sois seule mais bon... » et un peu plus loin « on faisait des constats et puis après... ils ne m'ont pas donné leur avis, j'étais toute seule... » (n°3).

C'est donc le manque d'encadrement par des personnes soutenantes et impliquées dans la prise de décision, qui est mise en avant comme une difficulté pour ce type de prise en charge. Le fait de pouvoir discuter de la demande et d'être soutenu notamment par un sénior est important pour l'interne, qui par essence manque d'expérience. Dans le cas contraire, il y a un sentiment de malaise.

I-2. Le moment de la demande d'euthanasie

Parmi les difficultés exprimées par les internes, on retrouve aussi le moment auquel la demande a été faite. Les week-ends et gardes sont cités comme des moments contraignants pour répondre à ce type de demande, car les internes sont amenés à prendre en charge des patients qu'ils ne connaissent pas et pour lesquels ils ont peu d'informations. Parmi les entretiens réalisés, 2 des internes déclarent que la demande a eu lieu sur une garde de week-end et que la prise en charge a été difficile du fait du manque d'informations disponibles sur un patient qui leur était donc inconnu.

« Il n'y avait aucune consigne dans le dossier! Vu que je n'ai aucun recul sur la situation je préfère ne pas le faire (le mettre en soins palliatifs) » (n° 5)

« Pour moi l'interrogation que j'avais, c'était plutôt, genre, faire : (...) dire : « bon, les gars quand vous avez quelqu'un qu'est en soins pall, posez vous la question, ou même avant de dire, mettez dans le dossier quoi. Mettez dans le dossier, que tout le monde soit au courant », parce que, en garde, quand tu connais pas le patient, je vais te dire euh... surtout à (...), où tu as pas de chef, quoi. » (n°10).

On peut aussi rapprocher cet élément du premier, à savoir le manque d'encadrement, qui est plus important le week-end où les services travaillent en effectifs réduits.

L'absence de directives anticipées par les soignants qui ont côtoyé le patient précédemment, rend la prise en charge difficile pour les internes amenés à rencontrer celui-ci pendant des gardes et des week-ends. Ils sont démunis devant la demande du patient car ne savent pas son pronostic, si il est réanimatoire ou non, jusqu'où pousser les soins curatifs.

« Ce qui aurait été plus confortable, c'était vraiment (...) si ça avait été marqué dans le dossier (NB : que le patient soit en situation palliative). Déjà, même si tu en déduis... j'en ai déduit, indirectement, que, voilà, mais ce qui aurait été plus confortable, c'est que ça soit écrit dans le dossier. » (n°10)

I-3. Le manque d'expérience

a. L'avancement dans l'internat

Un autre élément retrouvé de façon fréquente est le manque d'expérience de pratique clinique. Cinq des internes interrogés étaient en première année d'internat au moment de la demande, deux en début de 2ème année et trois en dernière année. La majorité estime que le manque d'expérience est un frein à une prise en charge satisfaisante de la personne dans une telle situation de demande d'euthanasie.

« je considère pas que ça s'est bien passé, mais, du fait que je manquais d'expérience pratique, mais ça, ça peut s'apprendre qu'au cours du temps et qu'en étant soumis plusieurs fois à cette situation là. Et du coup j'ai plus jamais reposé une voie centrale à une patiente dépressive, ça, j'ai retenu la leçon! » (n°4)

« ...d'avoir un peu plus d'expérience aussi. »(A la question « de quoi auriez vous eu besoin pour améliorer la situation ») (n°2)

b. La période de début de stage

On peut rapprocher la période du stage au cours de laquelle la demande a été faite. En début de stage, elle est vécue de façon plus difficile car l'interne ne s'est pas encore familiarisé avec la prise en charge du service.

« Alors, en fait c'était la première fois, c'était en tout début du stage, déjà, je n'étais pas extrêmement à l'aise avec les prises en charges de fin de vie, enfin c'était pas encore quelque chose de très habituel, euh... et c'était aussi la première demande dans le service en fait émanant d'un patient, donc j'étais franchement assez déstabilisée... » (n°9)

Cette période est difficile car l'interne connaît encore mal l'ensemble des soignants, et ne sait pas si il peut avoir leur soutien. On retrouve d'ailleurs la phrase suivante dans un des entretiens :
« c'était au début du stage et que... à l'époque je savais pas que je pouvais compter sur eux(NB l'équipe soignante), c'était un de mes défauts aussi. » (n°6)

Face à cette expérience difficile, les internes reconnaissent que leur vécu de manque de compétence est en partie lié à leur manque de pratiques professionnelles et d'expérience.

I-4. L'absence de symptômes

La symptomatologie du patient lui même fait également partie des difficultés rencontrées par les internes. En effet, certains internes déclarent avoir rencontré des difficultés face à la demande d'euthanasie du patient devant l'absence de symptômes physiques sur lesquels ils pourraient agir, sur le plan thérapeutique, tels que la douleur. Cette absence de symptomatologie clinique rend selon eux la demande plus difficile à prendre en charge car ne répondant pas à des thérapeutiques classiques.

« Et, si, j'avais aucun symptôme sur lequel je pouvais jouer, parce qu'il...parce qu'il...il avait même pas...c'était même pas à cause d'une douleur! Enfin c'était p't'être une douleur psychique mais c'était...c'était juste qu'il était complètement crevé... complètement asthénique avec son cancer, la chimio, et euh... contre l'asthénie je sais pas ce qu'on peut faire, quoi! » (n°1)

Dans cet extrait d'entretien, on voit bien que l'interne exprime un désarroi devant l'absence de

symptômes physiques à traiter, la plainte dépassant alors ses connaissances médicales et thérapeutiques.

Par ailleurs, on retrouve également le sentiment que, selon eux, la demande n'est pas justifiée, provoquant un malaise chez l'interne qui la reçoit. Certains internes ne comprennent pas pourquoi cette demande est faite. Une souffrance physique apparente semblerait justifier une demande d'euthanasie, demande qui serait alors réversible si la douleur, le symptôme sont traités. Le reste ne semble pas pouvoir être entendu, ou pas entendable par l'interne. Par exemple un interne reconnaît ne pas avoir accordé de crédit à la demande d'euthanasie, qui était demandé pour une raison socio-familiale, l'impression d'être une charge pour son entourage :

« C'était quand même comme beaucoup de demandes en gériatrie, où le principal justificatif de la demande c'est que les gens ont l'impression d'être des poids pour leur entourage. Hors ça, moi, je trouve que ça justifie difficilement une demande d'euthanasie. Ça me gêne toujours un peu les demandes pour surcharge de l'entourage. » (n°4)

II. La réponse médicale de l'interne

II-1. L'écoute, la compassion

« j'ai dit « je comprends votre souffrance... » » (n°1)

Dans la moitié des entretiens, on retrouve la notion de compassion. Les internes expriment bien le fait qu'ils comprennent la demande du patient, qu'ils l'ont bien entendue. Ils renvoient au patient le fait que leur rôle est aussi de les écouter.

« j'ai repris aussi le fait qu'on était aussi là pour entendre ça, que je comprenais qu'il le dise, qu'il avait le droit d'exprimer ça » (n°9).

Les internes montrent qu'ils ne sont pas insensibles à la demande de leur patient parce qu'elle est révélatrice de leur souffrance, de la pénibilité de leur situation. En fait, la demande est selon eux justifiée par la sévérité de leur état clinique. Le fait que la situation clinique soit difficile les rends compréhensifs par rapport à cette demande d'en finir, demande que tout s'arrête.

« Je leur ai dit « oui, je comprends bien que la situation, là, elle est difficile... ». Enfin je comprenais leur demande quoi. » (n°10)

« après euh... vu le contexte euh..., je...je comprends qu'il ait fait cette demande même si je suis pas persuadée qu'elle était adaptée. » (n°8)

L'interne, au delà de comprendre que le patient puisse exprimer cette demande de mort, évoque la compassion, il dit percevoir la souffrance de l'autre, il dit même la partager, se mettant dans sa situation pour en comprendre le sens.

« avec ce sentiment toujours quand même de.. de de... oui j'imagine que sa situation doit être assez inconfortable quoi! Et je comprends sa demande. Il y a de la compassion, voilà! » (n°7)

La première étape de la réponse médicale se traduit par le fait de montrer au patient que sa demande, et par là même sa souffrance, ont bien été entendues, et que, même, au delà, elle est comprise, prise en considération.

II-2. La recherche de la cause de la demande d'euthanasie

Comme nous l'avons vu plus haut, la demande d'euthanasie pour les internes doit être motivée selon eux par un symptôme réfractaire, de préférence physique. Une des étapes de leur réponse médicale sera d'essayer de trouver une cause à cette demande, qu'elle soit physique ou psychique :

« Euh... et en fait, je... la façon dont je lui ai répondu c'est que déjà j'ai... alors je lui ai demandé pourquoi, parce que j'ai cherché à savoir déjà pourquoi il était pas soulagé, notamment comme il venait pour de la douleur, est ce qu'il avait encore mal, ou des choses comme ça, (...)» (n°9)

Pour les internes, c'est un symptôme mal ou non pris en compte précédemment qui doit être à l'origine de la volonté de mourir, donc identifier ce symptôme permet de trouver des solutions pour le traiter, ayant en toute logique pour conséquence de faire disparaître la volonté de mourir. Ils pensent que en traitant le symptôme responsable de la demande, celle-ci, n'ayant plus de raison d'être, s'atténuerait voir disparaîtrait.

« pour moi il y avait une explication à cette demande d'euthanasie, donc euh ce qui était important c'était gérer sa douleur, et que si la douleur partait, euh... on pouvait justement enlever

cette demande d'euthanasie qui était limite presque une demande plus de suicide que d'euthanasie, quoi...enfin voilà. » (n°6)

Pour eux, le symptôme est responsable de la demande, donc sans symptôme, la demande disparaîtra. Cela semble évident pour l'interne qui dit ceci :

« Comme c'était un syndrome dépressif, je me suis dit que le contexte faisait que dans le cadre de la dépression elle demandait l'euthanasie mais que en allant mieux elle la demanderait plus. » (n°4)

D'où la difficulté de l'interne face à des demandes sans symptôme identifié ou identifiable. En l'absence de symptômes faciles à traiter par des thérapeutiques médicamenteuses, de symptômes habituels, l'interne, confronté à la seule souffrance morale du patient, est souvent désarçonné :
« Enfin c'était p't'être une douleur psychique mais c'était...c'était juste qu'il était complètement crevé... complètement asthénique avec son cancer, la chimio, et euh... contre l'asthénie je sais pas ce qu'on peut faire, quoi! » (n°1)

II-3. L'information au patient

Une partie importante de la réponse apportée par les internes comprend également des informations pour le patient sur la demande en elle même, et aussi sur la prise en charge à venir.

a. Le rappel du cadre médico-légal

Face à la demande de mort des patients, mort demandée avec assistance médicale, on a déjà vu que les internes éprouvent certaines difficultés, notamment devant l'absence de symptômes réfractaires à prendre en charge. Que répondre à ces malades dont la demande est lourde de sens, et pour laquelle souvent l'interne exprime de la compassion? Comment dire non à un malade qui souffre et qui demande à être soulagé? Une réponse souvent apportée est le rappel de l'illégalité de cette démarche. On retrouve ce rappel du cadre médico-légal dans la réponse de six des internes interviewés.

« Je lui ai dit que ce n'était pas possible car la loi française ne l'autorisait pas.... » (n°2)

Cette réponse montre que , quelle que soit leur opinion personnelle, l'interne n'est pas dans la possibilité juridique de faire un tel acte. Ce n'est pas en premier lieu de son fait. On peut d'ailleurs remarquer qu'à aucun moment les internes ne parlent au patient, ni à l'enquêteur, de leur opinion face à ce sujet.

On peut voir aussi que, outre le rappel de l'impossibilité légale de pratiquer l'euthanasie, les internes y voit un soulagement, leur permettant avec cet argument de se ranger derrière la loi sans avoir à justifier plus leurs raisons personnelles éventuelles de ne pas répondre à la demande. Le malaise créé par la demande est atténué par le rappel que de toute façon, il n'y aura pas d'euthanasie possible :

« ben ma réponse c'est que je lui ai dit que je pouvais pas faire ça...que...alors je me suis réfugier un peu derrière la légalité, en lui disant que c'était pas légal, du coup ça permet de...hop là!un problème en moins! » (n°1)

Pendant les internes se rendent compte que cet argument est faible, surtout dans le contexte de souffrance du patient, et en viennent à s'interroger sur le bien fondé de cette réponse, sentant qu'ils n'ont pas beaucoup d'arguments pour expliquer leur refus de faire de l'euthanasie :

« ensuite j'ai repris le fait, alors ça c'était un peu facile, qu'on avait pas le droit, enfin le fait que légalement, enfin, non, que c'était pas possible parce qu'en France on fait pas ça, et que le service était pas là pour ça (...)enfin je trouve qu'on a aussi tendance à se reposer sur le fait que ben y a pas le droit, et c'est un peu difficile à défendre parfois, c'est... on est vite rendu, on est vite acculé quand on dit ça, et donc je me sentais, voilà, mal à l'aise parce que je trouvais que j'avais pas forcément d'arguments forts autres que « ben non c'est pas possible, et désolé mais non c'est pas possible quoi... » (n°9)

Si les internes sont conscients que ce n'est pas une réponse satisfaisante ni suffisante selon eux, ce rappel du cadre médico-légal semble tout de même avoir un sens pour certains d'entre eux, leur permettant d'introduire la prise en charge proposée par le service et de rappeler à la personne demandeuse leur rôle de soignant. L'euthanasie n'est pas possible, de fait il présente au patient l'objectif de leur démarche de soins.

« Je lui ai dit que ce n'était pas possible car la loi française ne l'autorisait pas et que ce n'était pas notre démarche, que notre rôle c'était de l'accompagner....et de lui assurer le confort le plus...le plus, le plus de confort possible jusqu'à la fin, de faire en sorte qu'il ne souffre pas et qu'il soit bien jusqu'à la fin. » (n°1)

C'est aussi le moment choisi pour rappeler que, même si l'euthanasie est interdite et n'aura pas lieu, l'interne a entendu la demande et ce qu'elle sous entend pour lui. Il signale au patient que sa souffrance est entendue et prise en compte.

(à la question: « *Quelle réponse avez vous donnée?* ») « *...que du coup légalement j'avais pas le droit, enfin que j'étais pas autorisée à pratiquer l'euthanasie, que par contre on avait bien entendu la demande par rapport à la douleur et que... à l'inquiétude au fait qu'une mort proche allait venir...* » (n°3)

b. L'information sur la prise en charge

Après avoir rappelé au patient le contexte médico-légal, l'ensemble des internes se lancent dans la description de leur prise en charge. Ils expliquent que leur objectif principal est de lutter contre la souffrance sous toute ses formes, mais toujours en précisant que la prise en charge serait mesurée, adaptée à la gravité de la situation. Tout est fait pour soulager le patient, de façon mesurée et réfléchie, sans tomber dans l'un des deux extrêmes de la prise en charge thérapeutique, à savoir l'obstination déraisonnable et l'euthanasie :

« *eah... j'ai... je lui ai expliqué que on... soulageait au maximum les souffrances des gens, et qu'on les accompagnait, qu'on faisait rien pour s'acharner certes, mais que à contrario on faisait rien qui puisse accélérer les choses non plus, euh... voilà.* » (n°9)

La majorité reconnaît que la demande d'euthanasie a abouti à ce que le patient et/ou sa famille reçoivent plus d'explications sur les soins et leurs objectifs. L'adhésion du patient et de sa famille est recherchée de façon plus poussée.

« *on a juste bien ré-expliquer à la famille, du coup on a fait une réunion avec la famille, le fils, l'autre fils qui n'était pas demandeur, et la femme pour bien ré-expliquer que voilà effectivement on était dans une fin de vie, qu'on allait prendre en charge la douleur, essentiellement la douleur parce que c'était un monsieur qui était douloureux, mais que par contre on ferait rien de plus dans ce sens.* » (n°3)

Dans de nombreux entretiens, on s'aperçoit que, lors des explications sur ce qui va être entrepris, il est à nouveau rappeler le but des traitements, leur intention. Les internes insistent sur le

fait que les traitements ne sont pas là pour répondre à la demande d'euthanasie mais bien pour soulager. Ils ont besoin de justifier leur prescriptions pour qu'il n'y ait pas de confusion possible sur leurs intentions et sur les indications des traitements.

« il a été pris en charge de la même façon que si il avait pas fait sa demande en fait, y a pas eu de différences au niveau prise en charge-prescriptions. Par contre je pense que ça a peut être fait qu'on a plus parlé, qu'on a plus dit les choses, euh... à lui, à sa famille. (...) C'est plus que j'ai eu tendance à... à justifier, ou à expliquer plus en fait. » (n°9)

« C'était, euh, globalement, c'était, alors du coup, donc « on va vous mettre des médicaments mais pas pour mourir, l'objectif c'est pas d'accél...euh vous faire mourir, c'est pas d'accélérer la mort non plus, mais ça va peut-être vous endormir et vous vous rendrez probablement pas compte, mais dans tout les cas, l'objectif c'est pas du tout d'accélérer les choses. » » (n°8)

On peut voir dans ce dernier extrait que, si l'interne explique bien ce que le médicament ne va pas faire, par contre il ne parle pas du rôle et de l'indication des thérapeutiques mises en place. Des traitements sont mis en place, certes, mais leur rôle n'est pas de faire une euthanasie plus ou moins masquée, l'interne donne ces explications pour éviter toute suspicion de la part du patient et/ou de sa famille. On remarque par contre que leur but véritable n'est pas développer. L'interne donne ces informations pour éviter la confusion face à l'intention. On retrouve cela dans un autre entretien sous cette forme :

« en particulier pour les choses qui à mon sens peuvent prêter à confusion, c'est à dire les morphiniques, quand on monte les doses, pas... moi je sais bien en tant que médecin que c'est pas le but de tuer les gens mais je pense que dans la mentalité peut être ou l'esprit général de la population il peut y avoir un amalgame, euh... et puis la sédation, où les gens ils peuvent avoir l'impression « ben on pousse la seringue » et puis voilà. » (n°9)

Les internes expriment aussi le fait qu'ils ont été plus vigilants aux souffrances de leur patient et plus à leur écoute après la demande d'euthanasie.

« un peu plus d'attention vis à vis de son confort, et de sa douleur. » (n°2)

« Bah, plus d'écoute qu'habituellement... » (n°1)

« Donc ouais j'ai particulièrement été vigilante à.... à la douleur morale de la dame, douleur physique, et autres symptômes quoi. Ouais. » (n°7)

Cette demande a été l'occasion pour le patient de montrer sa souffrance au soignant, qui, confronté à cette plainte, augmente son attention face à la souffrance, et sa capacité d'écoute. L'écoute attentive donne l'opportunité au patient d'exprimer ses sentiments et permet de déterminer les

raisons de la demande.

On retrouve même la notion que après cette demande le patient a été traité de façon un peu privilégiée par rapport à d'autres patients dans la même situation clinique mais qui n'ont pas fait cette demande.

« (...) il y en a eu d'autres (NB : d'autres patients) qui ont eu droit aux mêmes traitements mais euh... avec peut-être moins de discussion. » (n°8)

« je passais plus de temps à l'écouter que d'autres patients qui étaient dans la même situation » (n°1)

« elle montrait que la douleur était vraiment difficilement supportable, donc euh... donc euh... oui on a essayé de monter plus vite dans les antalgiques et d'aller trouver des possibilités thérapeutiques qui étaient plus précises, plus pointues, plus affutées. » (n°6)

Face à cette demande si particulière, les internes reconnaissent que leur prise en charge a été modifiée, non tant sur le plan médicamenteux pur, mais surtout sur le domaine du relationnel, de l'écoute. Le patient est reconnu dans sa souffrance, et la réponse à cette souffrance passe aussi par le dialogue. Les internes recherchent une adhésion des patients et/ou de leur famille aux différents traitements. Il existe une volonté d'écarter des intentions masquées d'euthanasie en justifiant, plus que de coutume, l'intérêt et les indications, ou plutôt les « non-indications », des thérapeutiques mises en œuvre. On retrouve ainsi que les explications, si elles permettent de faire comprendre au patient ce qu'on lui fait et de l'intégrer dans la prise en charge de façon réfléchie, permettent à l'interne de se protéger en rappelant que ce qui est mis en place n'est pas une démarche d'euthanasie, permettant aussi d'éviter les confusions.

II-4. La prise en charge

a. La discussion en équipe

On a pu constater que la majorité des internes a pu discuter ou à chercher à discuter avec d'autres membres de l'équipe sur la prise en charge du patient.

L'ensemble des internes déclare avoir discuté de la situation avec l'équipe soignante en charge du patient. La plupart du temps, ce sont les infirmières qui seront directement citées. L'objet de la discussion était principalement d'« (...)uniformiser le dialogue, que tout le monde disent la même chose » (n°3) : l'interne explique la prise en charge qu'il a décidé aux membres de l'équipe soignante, l'objet étant d'obtenir leur accord et leur soutien, voir de les convaincre :

« j'avais lourdement insisté, j'avais fini par convaincre l'équipe qui était d'accord avec moi quand même de... de suivre cette conduite à tenir quoi... » (n°4)

Il n'y a pas toujours de discussion dans le sens où l'interne n'en attend pas un retour. La discussion porte sur la prise en charge du malade, l'interne répondant aux questions de l'équipe : *« Oui, avec l'infirmière qui était la le matin, qui a découvert le monsieur dans le même état que moi, et... qui se demandait où on allait. (...)et j'ai donc pu en discuter avec elle. » (n°5)*

Parfois, les infirmières apportent un soutien à l'interne sur sa conduite à tenir. Ce sont alors des infirmières formées et qui ont une expérience de ce type de prise en charge, puisqu'il s'agit de demandes dans une unité de soins palliatifs :

« Ben en l'occurrence surtout avec l'infirmière qui était dans la chambre, je sais que, je me souviens qu'on en a pas mal parler en ressortant et justement je lui ai dit que c'était... enfin du fait que c'était déstabilisant et pas facile de répondre à ça, (...) et donc l'équipe a souvent pas mal de recul et d'expérience, donc je me souviens qu'on avait pas mal débriefé ça en fait avec l'infirmière », et aussi : « après on en a reparlé avec l'équipe, quoi. Et euh... (...) ben oui on en a reparlé, et effectivement tout le monde est venu à me dire « ben il faut d'abord soulager les gens de tous les autres euh... tous les autres symptômes. » (n°9)

Parfois aussi l'objet de la discussion est de parler de la souffrance qu'elle provoque chez l'équipe soignante :

« Et puis les infirmières étaient vachement en souffrance, donc on en avait vachement parlé. » (n°8)

L'interne par contre ne dit pas si il évoque sa souffrance personnelle face à elles.

Quatre internes déclarent également en avoir discuté avec le médecin sénior responsable. En faisant appel à un sénior, ils ont recherché son approbation quant à la prise en charge qu'ils avaient décidé :

« je l'ai appelé et je lui ai dit « non, là, je mets en place une sédation terminale. ». Je lui ai expliqué, il m'a dit « oui, oui, y a pas de problèmes » » (n°10)

« J'ai appelé ma chef d'astreinte aussi, pour en discuter avec elle (...) elle m'a dit...enfin elle était d'accord avec moi » (n°5)

L'interne ne lui pose pas la question de savoir quoi faire, il lui dit ce qui a été fait et le sénior l'approuve sans aborder autre chose que la décision médicale de soins.

Un interne (n°3) n'explique pas quel rôle à eu le sénior dans la prise en charge, mais on voit en analysant le texte qu'elle passe de « je » à « on » dans ces explications au patient : l'interne parle au nom de l'équipe, qui s'accorde sur la marche à suivre.

La discussion en équipe, que ce soit avec l'équipe paramédicale ou le médecin sénior, permet à l'interne de s'assurer du soutien de celle-ci et le conforte dans sa prise en charge. Elle est une aide pour l'interne lorsqu'il s'agit de soignants qui ont une expérience en soins palliatifs.

b. La réponse médicamenteuse

Face aux situations de demandes d'euthanasie avec symptômes réfractaires, les internes démarrent souvent leur prise en charge par une approche médicamenteuse de la situation, en essayant par des thérapeutiques précises d'atténuer ou de guérir le symptôme. Le malade qui demande l'euthanasie exprime une souffrance importante, donc ils mettent tout en œuvre pour faire disparaître cette souffrance en traitant le symptôme physique le plus visible et le plus parlant.

(à la question : « quelle réponse avez vous apporté à la demande d'euthanasie? ») *« J'ai essayé de soulager sa douleur (NB : physique). » (n°6)*

« de toute façon il fallait laisser 2-3 semaines pour que les antidépresseurs fassent effet, et que de tout irait très bien quand les antidépresseurs feraient effet... » (n°4)

Face à la demande d'euthanasie et au malaise qui en découle, l'interne cherche à la faire disparaître avec une logique toute simple : si le symptôme qui provoque cette envie de mourir et donc cette demande d'euthanasie est traité, alors la demande n'a plus lieu d'être. Quitte à employer des moyens démesurés par rapport à la plainte :

« C'était de... d'intensifier entre guillemets la prise en charge... presque... Le traitement antidépresseur on avait prévu de le mettre de toute façon mais c'est surtout sur le coup de la voie centrale... (...) Après quant à ma réaction par rapport à ma... à ma prise en charge, euh c'est le seul cas où je pense que j'ai vraiment fait de l'acharnement thérapeutique quoi. » (n°4)

Dans les situations plus complexes pour l'interne, où la situation de fin de vie se profile mais chez un patient qui n'était pas connu auparavant, on peut voir qu'il est difficile pour eux de ne pas entreprendre de traitements à visée curative, traitements plus lourds parfois, alors qu'ils reconnaissent pertinemment qu'ils ne seront pas efficaces. Il leur est cependant impossible de les arrêter, sans pouvoir vraiment dire pourquoi, malgré la conviction de leur inutilité :

« (...) Sauf que, d'un côté, je me doutais bien que j'allais pas forcément récupérer le monsieur, sauf que ...je pouvais pas tout arrêter! » (n°5)

« Donc euh... moi je suis arrivée, dans un premier temps je me suis dit on va essayer de mettre en place un traitement, alors attends... le traitement, tu sais c'est les ampoules... des ampoules d'Exacyl, voilà. Sachant bien que voilà, j'avais trouvé un peu ma limite, hein, je le savais (...) sachant que l'Exacyl, j'y croyais pas trop, quoi, tu vois, avec le taux de plaquettes et tout, ça allait pas changer grand chose mais bon! » (n°10)

Dans ces entretiens, on retrouve une mise en opposition entre les soins curatifs purs et la prise en charge en soins palliatifs, c'est à dire mettre des soins de confort. Autant la prise en charge curative est une prise en charge de premier choix, active, à laquelle le patient a le droit, autant la prise en charge palliative est évoquée avec des termes négatifs, de « laisser tomber ». Cette opposition est flagrante notamment dans l'un des entretiens (n°5), où nous avons pu faire une analyse des relations par opposition, dont le tableau suivant montre le résultat :

Le traitement	des choses à faire laisser toutes ces chances une prise en charge correcte
Les soins palliatifs	ne rien faire au pire des traitements pour le soulager tout arrêter leur laissait aucune chance

La prise en charge correcte consiste donc à mettre les traitements dits curatifs en place, par contre mettre en place des soins de confort revient à ne rien faire, à tout arrêter. C'est « le pire ».

c. L'approche psychologique

Dans certains entretiens, les internes expliquent qu'ils ont aussi fait appel à l'aide d'un psychologue. La plupart du temps, cet aide est demandée devant l'absence de solutions thérapeutiques, ou bien leur inefficacité. C'est un peu la dernière ressource, et encore une fois elle doit permettre de révéler quelque chose de pathologique, mais cette fois de l'ordre psychique, qui expliquerait la demande.

« Et éventuellement on a essayé, puis vu qu'on arrivait pas à calmer sa douleur malgré toutes les situations qu'on avait envisagé sur le plan médicamenteux, etc... on a essayé de voir avec la psychologue si il y avait pas une personnalité sous-jacente qui permettait de... » (n°6)
« Enfin c'était p't'être une douleur psychique mais c'était...c'était juste qu'il était complètement crevé... complètement asthénique avec son cancer, la chimio, et euh... contre l'asthénie je sais pas ce qu'on peut faire, quoi! Donc, euh, j'ai fait participer la psychologue » (n°1)

Ce recours à l'aide de la psychologue n'est souligné que dans 2 entretiens sur les 10, et à chaque fois on voit qu'elle est mise en place devant l'échec des thérapeutiques médicamenteuses. Dans les autres entretiens, cet aspect de la prise en charge n'est pas évoqué, alors que certains des patients présentent des signes de souffrance psychique (patiente clairement identifiée comme dépressive par exemple).

De même, dans les situations où les internes ne sont pas en stage de soins palliatifs, il n'est mentionné que dans un seul des entretiens le recours à une équipe mobile de soins palliatifs pour éclairer sur la prise en charge :

« et puis en plus on avait un staff soins palliatif le vendredi, avec l'équipe mobile de soins palliatifs, qui faisait qu'on l'avait évoqué pour adapter le traitement justement. » (n°8)

Mais on voit une fois encore que c'est la question des médicaments qui est abordée, pas celle de la prise en charge psychologique des patients.

On peut constater dans de nombreux entretiens que d'une part les internes répondent facilement aux plaintes du patient et à sa demande par une prise en charge médicamenteuse, d'autre part que face à ces situations il leur est difficile d'arrêter les traitements dits « curatifs » malgré le sentiment qu'ils sont inefficaces. Dans tous les cas les internes se rendent compte de la limite de la réponse médicamenteuse seule. Ils demandent cependant rarement l'intervention d'un psychologue ou d'une équipe mobile de soins palliatifs pour les aider dans leur prise en charge.

III. Le vécu psychologique

III-1. Le ressenti

a. Le mal-être

Face à ces demandes qui leur sont adressés, les internes expriment pour la majorité le sentiment d'être mal à l'aise :

« j'étais complètement mal à l'aise, ouais, ouais mal à l'aise...oui » (n°7)

Une des raisons de ce malaise est le manque d'arguments à proposer au patient sur le refus de pratiquer l'euthanasie, surtout si la demande semble comprise pour l'interne. C'est le cas dans deux entretiens où le patient ne présente pas de symptômes réfractaires mais une volonté d'en finir avec une vie qui n'a plus de sens à ses yeux. L'argument de l'impossibilité légale a peu de poids pour les internes au vu de la gravité de la demande :

« j'étais franchement assez déstabilisée, et surtout gênée (...) je me sentais, voilà, mal à l'aise parce que je trouvais que j'avais pas forcément d'arguments forts autres que « ben non c'est pas possible, et désolé mais non c'est pas possible quoi... » (n°9)

« (...) frustrée de ne pas pouvoir répondre à sa demande comme il l'attend finalement, de ne pas aller... euh...d'aller contre sa volonté en fait. » (n°2)

Les internes, qui déclarent d'ailleurs comprendre que le patient puisse faire cette demande, sont mal à l'aise devant leur refus qui a peu de valeur au vu de la détresse du malade. Sans l'argument de proposer de prendre en charge le symptôme réfractaire, ils n'ont pas de solutions alternatives à proposer.

Une autre raison retrouvée est le sentiment de l'interne que l'euthanasie n'entre pas dans son rôle de soignant. Il y a une difficulté dans le fait que le point de vue moral de l'interne est différent de celui des patients. On retrouve cette notion dans 3 entretiens, par exemple :

« *Un peu surprise, la première réaction, et puis un peu choquée dans le sens où j'estime que c'est pas mon rôle de médecin en fait de ...de...d'aller dans le sens de l'euthanasie* » (n°3)

« *Euh..ben euh...euh..ben c'était un blocage..l'euthanasie c'est pas pour moi... c'est pas dans ma logique des soins..euh..c'est, heu, forcément une demande qui sera réversible...* » (n°1)

Les internes vont donc chercher des solutions alternatives à l'euthanasie, car cette dernière n'est pas envisageable, non seulement sur le plan légal mais aussi sur le plan moral. Ces solutions peuvent être, comme on l'a déjà vu, la prise en charge des symptômes réfractaires, mais aussi la prise en charge en soins palliatifs, qui proposent un large éventail de propositions de soins :

« *Mal à l'aise. Ça c'est clair, mal à l'aise direct! Ah ouais ouais! Euh... En me disant au... au fond ben oui je la comprends, ça doit être abominable ce qu'elle vit, et en même temps on peut pas, on a pas le droit, et puis et puis et puis... enfin,non. Enfin, franchement. Non. C'est... enfin c'est pas possible.* » (n°7)

Enfin, on retrouve comme origine au malaise le sentiment que la demande d'euthanasie arrive trop tôt dans la prise en charge, à un moment où d'autres solutions sont encore envisageables pour calmer les souffrances :

« *L'impression d'être vraiment mal à l'aise face à cette demande de mourir qui pour moi était purement liée au contexte et... j'la voyais en tout cas au moment où elle a commencé à exprimer ça..je la voyais pour moi réversible cette demande de mourir* » (n°2)

« *Ben moi je me suis sentie assez mal vis à vis de la famille, parce que je considérais qu'il n'avait pas eu toutes ces chances* » (n°5)

La demande d'euthanasie n'est pas acceptable, elle dérange car l'interne a encore des solutions à proposer, ou bien il pense que le patient a encore des choses à régler :

« *Alors moi j'étais surtout très mal l'aise, parce du coup euh... les enfants étaient présents mais tu sentais qu'ils s'étaient pas vraiment dit au revoir* » (n°8)

On trouve par ailleurs un sentiment de soulagement et de satisfaction personnelle dans le témoignage d'un interne qui, par sa prise en charge, a fait que son patient abandonne sa demande d'euthanasie :

« Après en termes de sentiments, euh... c'est qui est... enfin finalement ce qui est agréable dans ce type de situation c'est de sentir que tu peux changer les choses, dans une situation qui finalement va mal se passer de toute façon, mais où du coup tu rediscutes avec les familles, tu prépares tout le monde un petit peu à ce qui va se passer, et du coup ce qui est agréable au final c'est de sentir que ce que tu as dit ou ce que tu as pu faire a finalement améliorer les choses. Donc ça c'était pas mal. » (n°8)

b. La notion d'intimité notée par les internes

Si la demande d'euthanasie est majoritairement perçue comme un appel à l'aide, les internes le ressentent aussi comme une entrée dans l'intimité du patient. Parler de la mort avec leur patient leur est difficile, car ce dernier n'est alors plus uniquement le porteur d'une maladie, d'un symptôme, qu'il faut prendre en charge, mais un être humain, comme eux, comme l'interne qui reçoit la demande, et c'est en tant qu'être humain plus qu'en tant que médecin que l'interne reçoit la demande.

« (...) au moment où il me l'a demandé en fait... j'étais complètement mal à l'aise, ouais, ouais mal à l'aise...oui puis en fait bah... trop d'intimité! » (n°1)

Par ailleurs, l'interne exprime parfois le sentiment qu'un lien particulier se crée entre lui et le malade qui s'est confié à lui en particulier. Le malade a choisi parler de cette souffrance si personnelle à l'interne, parfois seulement à lui, ce qui le touche dans ses sentiments et fait de lui un acteur particulier de la prise en charge du patient. L'interne se voit comme quelqu'un de particulier pour le patient, en qui il a suffisamment confiance pour lui exprimer cette demande si pénible et pleine de sens :

« je me suis dit que si elle le disait à moi, euh... je pense que , enfin ouais j'avais aussi l'impression que c'était un gage de... de de... de bonne relation quoi, enfin je pense que si elle me l'a dit c'est que peut être qu'elle a senti que je pouvais faire des choses pour elle, quoi. Donc... ouais. Je pense que, moi je me suis sentie, je je j'ai compris, enfin j'ai eu l'impression que la relation avait

été euh... avait été bonne, en tout cas il y avait eu un lien de créé. » (n°7)

La demande peut alors être ressentie comme une confirmation de la qualité de leur prise en charge, augmentant leur sens des responsabilités. Le fait alors de refuser l'euthanasie est d'autant plus mal vécu car les internes peuvent avoir le sentiment de trahir cette confiance que les patients ont en eux, de les décevoir alors qu'ils étaient les garants de leur espoir :

« A la fois touchée que le patient me fasse cette demande à moi, et frustrée de ne pas pouvoir répondre à sa demande comme il l'attend finalement, de ne pas aller... euh... d'aller contre sa volonté en fait. » (n°2)

On peut rapprocher de ce sentiment le fait que les internes ne parlent jamais de leur malaise à leurs proches. Si certains reconnaissent avoir parlé de la difficulté de la prise en charge sur le plan thérapeutique (trois des dix internes), jamais ils ne reconnaissent avoir évoqué avec leur proches les sentiments et les difficultés émotionnelles qu'elle a provoqué. Comme l'exprime un interne,

« C'était trop intime je crois. Et puis gênant aussi. » (n°2)

III-2. Les mécanismes de défense

« Quoi de plus douloureux et de plus tragique que la confrontation à la mort qui vient et qui viendra ? Mort de l'autre qui nous est cher, de l'autre qui nous est confié et qui espère en notre savoir pour l'en délivrer, mort de nous-mêmes. (...) La mort fait mal ! Déchirure du cours de la vie, rupture des liens tissés, séparation radicale et définitive, anéantissement de soi ou de l'autre, ultime limite, radicalité de notre finitude, extrême solitude. Elle nous concerne tous et d'elle nul ne sait rien. » M.S Richard, 2004, Soigner la relation en fin de vie.

« Les mécanismes de défense ou styles de coping sont des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou de la perception de danger ou de facteurs de stress internes ou externes » (définition du DSM-IV). Ils peuvent être conscients, ou le plus souvent inconscients. Ils sont mis en place dans ce contexte par les internes face à l'angoisse générée par la confrontation à la mort de leur patient. L'analyse formelle a particulièrement été utilisée pour cette partie. Les repérages des mécanismes de défense se sont faits grâce aux informations fournies par le

livre de M. Ruzzniewski : « Face à la maladie grave: patients, familles, soignants » [21]

a. face à l'angoisse, la sidération

Un élément frappant de l'analyse est la sidération provoquée par la question du ressenti des internes face à la demande. Médicalement, la sidération est une brusque disparition des fonctions vitales, caractérisée par un arrêt de la respiration et un état de mort apparente. Dans le champ de la psychologie, la sidération est le fait de rester coi, sans voix, "interdit", devant une situation choquante ou traumatisante, génératrice d'angoisse. Cela se traduit dans les réponses par les silences qui précèdent la réponse, les hésitations, les « heu » très fréquents :

« Euh..ben euh...euh..ben c'était un blocage.. »

« euh... (silence) C'est un peu difficile! »,

Cela se traduit aussi par le fait de répéter la question, en écholalie : *« Mon ressenti face à cette demande d'euthanasie... »*.

L'interne oublie parfois la question : *« donc euh...c'est ma réponse qu'il faut que je donne? (...) euh... et euh... c'était quoi la question déjà? »* (n°1)

L'alexithymie des internes est aussi révélatrice de la sidération. Ils éprouvent une grande difficulté à mettre des mots sur leurs émotions, leur ressenti :

« Heeeuuuummm...pas forcément mal à l'aise...c'est difficile! » (n°2)

La sidération n'est pas un mécanisme de défense, elle les précède, révélatrice de l'angoisse générée par la situation de confrontation avec la mort. La sidération retrouvée dans les entretiens se rapportent à la question qui leur était posée sur leurs émotions. Les internes ont beaucoup de difficultés à les exprimer.

Pourtant, être confronté à la mort de son patient, au fait qu'il en parle, cela renvoie à sa mort à soi [29], et peut être ressenti comme une violence. Pour se protéger de la violence de cette situation, les internes mettent en place des mécanismes de défense.

b. l'intellectualisation ou rationalisation

En psychanalyse, c'est un mécanisme de défense par lequel le sujet utilise le raisonnement ou la logique afin d'éviter la perception et la reconnaissance de ses conflits et émotions. Ce mécanisme permet ainsi de donner toute la vérité, toutes les informations mais dans la langue du médecin. Ceci lui permet souvent d'éviter ainsi de s'engager sur le versant émotionnel.

Ce mécanisme de défense est retrouvé dans plusieurs entretiens, où l'interne développe de façon très précise les différents aspects de la situation clinique, avec explications très détaillée de la maladie. Par contre, contrairement au discours purement médical, qui répond à la description de la situation, le discours quant à son ressenti émotionnel est très pauvre :

« (...) *une dyspnée dans un contexte en fait de... de... cancer du rein qui était en train de... de ... qui était polymétastatique en fait, avec des localisations pulmonaires, qui venait d'être découvertes, qui était suivi depuis super longtemps par le chef de service, pour justement ce contexte de cancer du rein, chez un monsieur qui n'avait pas d'autres pathologies, qui venait quand même d'être traité pour une phlébite et euh suspicion d'embolie pulmonaire et qui était sous anticoagulant, et qui en fait assez rapidement s'est dégradé.* » et plus loin pour répondre à la question des émotions : « *Euh...non, non.* » (n°8)

On retrouve ce mécanisme dans les entretiens 3, 4, et 8 de façon majeure. La situation médicale est développée longuement, alors que la description du ressenti est pauvre.

c. l'évitement ou esquive

C'est la fuite du patient ou de la conversation avec lui. C'est la fuite de la dimension relationnelle. Elle peut être consciente ou inconsciente. Dans les différents entretiens où on peut retrouver ce mécanisme de défense, elle est consciente :

« *j'ai pris tellement de recul, je me suis mise tellement à distance du patient en fait... alors pourquoi je me suis mise à distance?au moment où il me l'a demandé en fait... j'étais complètement mal à l'aise,ouais, ouais mal à l'aise...* » (n°1)

« *Mon ressenti face à cette demande d'euthanasie... Avec de la distance... (...) j'aurais eu le même comportement... d'évitement.* » (n°6)

L'évitement dans les exemples cités est physique, c'est à dire que l'interne évite

physiquement le patient.

L'évitement est aussi retrouvé dans la réponse à la question du ressenti. Sur plusieurs entretiens, les internes ne répondent pas directement à la question, se recentrant sur d'autres thèmes tels que le traitement médical, le fait que la prise en charge médicamenteuse était complexe, les problèmes contextuelles de la demande.

On retrouve notamment dans un entretien un interne qui évite de parler de son ressenti face à la demande d'euthanasie, mais du plaisir, du soulagement, ressentis suite à l'abandon de la demande du patient suite à sa prise en charge. Les sentiments liés à la demande sont esquivés, il n'aborde que les sentiments positifs qui ont suivi l'abandon de la demande d'euthanasie :

« Après en termes de sentiments, euh... c'est... enfin finalement ce qui est agréable dans ce type de situation c'est de sentir que tu peux changer les choses, dans une situation qui finalement va mal se passer de toute façon (...) » (n°8)

Nous pouvons également remarquer que les internes utilisent rarement le mot « mort » ou « mourir », hors c'est bien de cela qu'il s'agit, la mort de leur patient. Ce sont des euphémismes (« *expression atténuée d'une notion dont l'expression directe aurait quelque chose de déplaisant, de choquant* » définition du dictionnaire Le Robert Pour Tous) qui sont employés, notamment dans les entretiens 2, 4, 8, 9 et 10 : « *accélérer les choses* » « *partir* », « *accélérer la situation* » « *abrégé sa vie* » « *jusqu'à la fin* ».

De nombreuses hésitations sont également relevées face à ce thème, notamment pour dire le mot « euthanasie ». Par exemple : « *enfin que la... comment... la... la demande d'euthanasie disparaîtrait* ».

d. la fuite en avant

Ce mécanisme intervient plutôt à l'occasion d'une question du patient provoquant la surprise ou la sidération. La fuite en avant consiste à se délivrer de l'angoisse liée à la vérité en s'en déchargeant sur le patient sans préparation. Le soignant est soumis à une angoisse si imminente qu'il ne peut plus trouver de solution d'attente. Il se libère d'un fardeau qui est trop lourd en se « libérant » de son savoir. C'est souvent au moment d'une question vécue comme déroutante par le

praticien que le mécanisme de défense s'activera, entraînant une libération de la vérité dite crûment. On retrouve l'exemple suivant dans l'entretien n° 8 :

« et il y avait une des filles (...) qui me demande si on ne peut pas accélérer les choses...sauf que voilà, moi j'explique que moi je considère qu'il n'a pas eu toutes ces chances parce qu'il n'y a eu aucun traitement de fait, que rien n'a vraiment été débuté, et voilà, je préfère laisser au moins 24h de prise en charge correcte, voir ce que ça donne, et vraiment si ça ne marche pas, on verra pour le placer en soins palliatifs, mettre un traitement de confort. ».

Face à la violence de cette demande, l'interne part dans des explications sur la prise en charge du patient, parlant même de prise en charge « *correcte* », et présentant le reste comme secondaire. Il ne cherche pas à interroger la fille du patient sur l'origine de la demande, sur les volontés du patient, à savoir si il existe des raisons pour que la fille fasse cette demande. Il fuit donc un éventuel problème sous-jacent, en se focalisant sur sa prise en charge médicamenteuse.

e. la dérision

Ce mécanisme consiste à minimiser, à prendre de la distance aux dépens du patient sur un mode ironique. Il consiste à plaisanter sur un sujet grave, tel que celui de la souffrance des patients, pour éviter de se confronter à la difficulté de la situation. La plupart du temps ce mécanisme est adapté.

On le retrouve souvent dans les entretiens :

« C'était limite le film d'horreur quoi.... Ouais, ouais, c'était assez impressionnant (...) Donc euh... pluridisciplinaire, trucs à l'avance, demandes anticipées, euh... directives anticipées! (...) Mettre de la morphine quand t'es pas douloureux... on est d'accord, hein? (rires) » (n°10)

« Je lui ai posé une voie centrale...ce qui était je pense à postériori pas la réponse la plus adaptée!(rires) (...) J'ai trouvé ça vraiment con de vouloir mourir » (n°4)

« du coup ça permet de...hop là!un problème en moins! » (n°1)

Les internes évoquent un sujet grave, la mort ou la demande de mort de leur patient, sur le ton de l'humour, avec parfois des rires lors des entretiens, portant pourtant sur un sujet sensible.

f. La fausse réassurance

Ce mécanisme consiste à optimiser les résultats et entretenir chez le malade un espoir artificiel alors que le malade n'y croit plus. Ce mécanisme de défense est très fréquent au niveau des explications données à la famille ou au patient :

« du côté de l'équipe médicale on espère que ça ira mieux, là vous êtes en pleine chimiothérapie, vous êtes super fatigué, on espère quand même une amélioration, un bénéfice de la chimio, vous vous en rendez peut être pas compte maintenant mais bon... » (n°1)

« effectivement c'était grave, mais qu'il y avait peut être des choses à faire. », dans une situation où l'interne lui même ne croit pas à l'intérêt de ses traitements (n°5).

« il fallait laisser 2-3 semaines pour que les antidépresseurs fassent effet, et que de tout irait très bien quand les antidépresseurs feraient effet... » (n°4)

Alors que l'interne lui même n'est pas persuadé de l'efficacité de sa prise en charge, il banalise la situation en mettant en avant la probable ou certaine efficacité des traitements, essayant de convaincre le patient ou sa famille d'une amélioration future. Il ne peut pas entendre la demande d'euthanasie, mais, ayant entendu la souffrance du patient, il tente de lui donner de l'espoir dans l'évolution future.

IV. Les connaissances sur l'euthanasie et les soins palliatifs

IV-1. Les patients

Les internes rapportent dans les entretiens une méconnaissance de la part des patients ou de leur famille quant à ce qu'est l'euthanasie. Cela contribue d'ailleurs à les mettre en difficulté. Les internes décrivent une confusion entre donner la mort et ne pas laisser souffrir. Par exemple un interne explique que la communication avec la famille du patient, famille qui demandait l'euthanasie, a permis de faire cette différence et de faire abandonner la demande :

« je pense il y avait peut être un mélange entre laisser souffrir et puis donner la mort » (n°3). On peut remarquer que l'interne se trompe en ne disant pas « ne pas laisser souffrir » mais « laisser souffrir ».

Un autre interne, formé en soins palliatifs et qui a reçu la demande pendant son stage en

unité de soins palliatifs, explique par contre que le patient, s'il savait ce qu'est l'euthanasie, ne sait pas ce que sont les soins palliatifs car il pense que le service de soins palliatifs pratiquent l'euthanasie : « *il a expliqué qu'il pensait qu'on faisait ça ici, en fait, et que en partie sa demande de venir en soins palliatifs c'est parce qu'il pensait que c'était fait aussi spécifiquement pour ça, pas que pour, enfin pas que pour aider les gens dans leur fin de vie, mais aussi pour les aider à passer l'arme à gauche, donc euh... donc en fait il a demandé que... il a demandé qu'on abrège sa vie.* » (n°9) On peut remarquer que cela a mis l'interne mal à l'aise.

Par contre, dans les autres entretiens, les internes ne relèvent pas de confusion ou de méconnaissance de la part du patient ou de sa famille sur l'acte d'euthanasie.

IV-2. Les internes

En poursuivant l'analyse, nous retrouvons une mauvaise connaissance sur l'euthanasie et les soins palliatifs de la part des internes, reconnue ou non par l'interne.

La plupart des internes savent que l'euthanasie est interdite par la loi, puisqu'ils débutent leur réponse au patient par ce rappel (6 entretiens sur 10). Trois autres internes déclarent que l'euthanasie est illégale pour répondre à la question du cadre légal de la fin de vie et de l'euthanasie. Par contre, un interne déclare ne pas savoir si l'euthanasie est légale ou non :

« *l'euthanasie...je sais même pas si c'est légal!* » (n°5)

A la question sur le cadre légal de la fin de vie et de l'euthanasie, quatre internes citent la loi Léonetti, sans détailler.

Si la plupart des internes déclarent savoir ou supposer que l'euthanasie n'est pas légale, on retrouve une confusion quant à ce que sont les soins palliatifs et l'euthanasie. Il y a un amalgame entre les différents termes connus pour être employés dans ce contexte : « *soins de confort* », « *euthanasie active ou passive* », « *acharnement thérapeutique* », et les internes déclarent ne pas bien faire la différence entre ces différents termes ni savoir ce qu'il est légal de faire :

« *Je sais qu'il y a la loi Léonetti, qu'il y a différents types d'euthanasie, l'euthanasie active ben c'est pas possible, donc il y a l'euthanasie passive par arrêt de l'acharnement thérapeutique mais on était pas dans ce cadre là, après non je sais pas...* » (n°1)

« *Alors euh... l'euthanasie est interdite légalement. Euh... par contre l'acharnement*

thérapeutique... alors je sais pas si c'est déconseillé ou interdit, enfin... dans le code, j'dirais que c'est interdit, légalement ça par contre je saurais pas dire. » (n°4)

« Peu. Peu. Voilà. Si ce n'est qu'en France, pas d'euthanasie, ni active ni passive, je veux dire, on accompagne les gens euh... dans, dans leur fin de vie mais euh... non. » (n°7)

On retrouve dans 2 entretiens un amalgame entre euthanasie et soins palliatifs, les internes déclarant ne pas connaître la différence entre euthanasie et soins de confort, ou bien décrivant l'euthanasie comme la mise en œuvre de soins de confort pour le patient :

« Enfin, pour moi, l'euthanasie entre guillemets, c'est... au sens légal, ce... c'est faire des soins de confort, rien faire pour prolonger la vie mais rien faire non plus pour accélérer le décès. Et avant tout assurer une bonne qualité de vie. » (n°4)

« Pour moi l'euthanasie c'est d'aider à mourir les gens, peut être plus rapidement que le processus naturel, quoi! En mettant des médicaments qui les... Mais est ce qu'il y a vraiment une différence entre soins de confort et euthanasie? » « Je ne sais pas où se situe la limite entre les 2 en fait! » (n°5)

Les internes déclarent par contre ne pas bien connaître la prise en charge des patients en fin de vie ni le contexte médico-légal, n'en ayant que de vagues notions :

« Non, vague, non, vaguement je sais que l'euthanasie c'est interdit, mais par contre pour la prise en charge de la fin de vie (...) Non je ne sais pas. » (n°7)

« Et la fin de vie non je sais pas... » (n°1)

« (silence) L'euthanasie? Je crois... je sais que c'est pas autorisé, après euh... les soins pall, ben y a la loi Léonetti, quoi, mais après, rentrer dans les détails, pfft... Donc euh... pluridisciplinaire, trucs à l'avance, demandes anticipées, euh... directives anticipées! Voilà. » (n°10)

Au final, si les internes déclarent dans l'ensemble (9 sur 10) savoir que l'euthanasie est illégale, la plupart ne connaissent pas bien le contexte médico-légal et la différence entre les différentes notions qu'ils citent comme l'euthanasie active ou passive, l'acharnement thérapeutique, les soins de confort, les soins palliatifs.

IV-3. Les pistes d'améliorations proposées

a. Le travail en équipe

Pour améliorer la prise en charge de ces patients, les internes proposent un travail en équipe avec une réflexion sur la prise en charge du malade. Les personnes les plus à même pour les aider pourraient être de travailler avec d'autres soignants, de façon multidisciplinaire, avec des membres du service ,en faisant appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ou à un psychologue.

L'absence d'encadrement avec un sénior ou une équipe soignante soutenante est reconnue comme difficile par l'interne (« *j'aurais eu besoin déjà d'avoir un soutien de la part du chef,* » (n°8)) (cf IV-1; a), tandis que les internes qui ont eu un appui de leur sénior ou de l'équipe soignante reconnaissent que la situation était plus facile. Le fait de pouvoir discuter de la situation avec l'ensemble des soignants est reconnu comme une aide par les internes, leur permettant de fixer une même ligne de conduite sur la prise en charge et d'être aidé quant aux réponses à apporter au patient et à sa famille :

« ensuite j'étais pas toute seule, quand moi je... j'avais pas de réponse, ou que j'étais un peu déstabilisée, l'infirmière prenait le relais et du coup c'était plus facile. » (n°9)

« comme on en a discuté en équipe, et tout, ça m 'a pas gêné plus que ça, enfin, y'avait un encadrement adapté. » (n°4)

« j'étais pas... mal logée, c'est à dire que j'avais la famille sur place, le patient était demandeur, les infirmières étaient d'accord (...) » (n°10)

Un interne déclare d'ailleurs qu'un staff sur ce cas lui aurait été utile :

« j'aurais bien aimé quand même avoir euh... encore un peu plus, enfin je... euh, ou discuter en staff » (n°7)

Les internes qui ont fait appel à une EMSP ou à un soignant spécialisé dans la prise en charge palliative reconnaissent également que cela a été une aide pour eux. Les 3 internes qui étaient en stage en soins palliatifs reconnaissent que le savoir et l'expérience des équipes soignantes du service les ont aidés à répondre à cette situation, car :

« l'équipe a souvent pas mal de recul et d'expérience » (n°9)

Une interne a également fait appel à l'EMSP pour l'aider dans la prise en charge et en a été

satisfaite. Certains internes expriment leur regret de ne pas avoir appelé ces soignants spécialisés, reconnaissant qu'ils auraient pu être aidants :

« y'avait une équipe mobile que j'ai pas fait intervenir...que j'aurais peut être du faire intervenir » (n°3)

« Surtout qu'il y en avait un (NB un chef)qui s'occupait des soins palliatifs chez les BPCO, et c'est vrai que... (...)qu'il aurait pu m'aider. » (n°1)

L'avis des psychologues peut sembler utile pour les internes dans ce type de demande, mais on ne le retrouve que dans un seul entretien comme aide potentielle : *« L'avis des psychologues peut être sur euh... sur ce, sur cette demande » (n°7)*

b. La formation théorique

Les internes estiment être peu ou pas formés au cours de leurs études aux prises en charge palliative et aux demandes d'euthanasie. Cela est reflété par la confusion qui existe entre les différents termes (cf IV. D. 2.).

« J'ai jamais eu aucun cours, aucune information là dessus » (n°5)

« on est pas du tout formé à ça » (n°7)

Ils souhaiteraient pour la plupart (7/10) que cela soit plus abordé au cours du cursus universitaire sous forme de cours théoriques ou de formations pratiques. Il souhaiterait aborder le cadre médico-légal des soins palliatifs et de l'euthanasie :

« Qu'on aborde un peu plus l'euthanasie au cours de nos études... » (n°1)

« Et ben oui, peut être des infos sur euh, sur le cadre législatif en France mais peut être surtout sur ce qui se fait à l'étranger » (n°7)

Ils souhaitent aussi obtenir par leurs cours des réponses pratiques sur la façon de gérer ces demandes :

« donc euh... ce que ça représente, voilà, comment réagir, euh... comment réagir, qu'est ce qu'il faut essayer de faire » (n°7)

« pour savoir à peu près quoi répondre, ou pour mieux connaître ce qui est bien ou pas. »(n°2)

Certains internes aimeraient que le Département de Médecine Générale dispensent des cours sur le sujet, ils pensent que cela fait partie de la relation médecin malade et que ce sont des thèmes à aborder dans la formation de médecine générale :

« avec le DMG, on nous entraîne un peu à écouter, à être plus dans le relationnel » (n°1)

« dans les cours du DMG on fait souvent des jeux de rôles sur des choses un peu...

spécifiques comme ça, plus de l'ordre du relationnel, et ça me paraît rentrer dans ce cadre là »(n°9)

Si les internes reconnaissent l'intérêt d'une telle formation, certains émettent des réticences.

Ils pensent qu'il est difficile de faire des cours sur ce sujet grave :

« Est-ce qu'on peut vraiment donner des cours sur l'euthanasie? Je sais pas, c'est quand même vachement particulier. » (n°2)

Une interne explique même qu'elle pense que les internes ne voudront pas y participer car le sujet les dérange :

« je suis pas sûre que tout le monde soit... « ouvert » à ce genre de sujet, et prêt à écouter ou à se dire « tiens je vais pouvoir l'utiliser », même si il y a beaucoup d'internes qui finalement se retrouvent dans ces situations à la con pendant leur internat! Il y en a qui sont peut être moins... je sais pas... moins prêt à en parler, ou moins... moins... moins prêt à voir que leurs patients vont mourir » (n°8)

Par contre, un interne estime qu'il n'est pas nécessaire de faire des cours théoriques sur ce sujet, estimant que c'est l'expérience seule qui est importante pour réussir cette prise en charge :

« Enfin l'enseignement théorique là dessus... (...) j'vois pas ce qu'on peut... c'qu'on peut enseigner de plus au niveau théorique... (...) ça peut s'apprendre qu'au cours du temps et qu'en étant soumis plusieurs fois à cette situation là. » (n°4)

Un interne déclare même que si il avait eu plus de connaissances théoriques, il aurait eu plus peur par rapport à son geste (la sédation terminale) :

« je pense que si j'avais plus de connaissance, j'aurais plus flippé. Tu vois. Ouais. Sur le cadre et tout, tu vois euh... » (n°10)

Globalement, on voit que les internes, sauf pour 2, sont demandeurs d'une formation théorique et pratique sur les prises en charge en soins palliatifs et sur l'euthanasie, même si ils estiment que ces cours sont difficiles à donner et à recevoir.

Discussion et perspectives

I. Limites méthodologiques

I-1. Le nombre d'entretiens

La difficulté dans ce travail pour évaluer le vécu des internes face aux demandes d'euthanasie résultent principalement du nombre d'internes ayant accepté de participer à cette enquête.

En effet, plus de cent internes, de toutes les promotions, ont été contactés, que ce soit par email ou par communication orale en début de cours du Département de Médecine Générale. Comme annoncé précédemment, seules quinze personnes ont répondu, et parmi celles-ci, seules dix ont pu participer à ce travail car elles pensaient avoir vécu une demande d'euthanasie, ce qui représente moins de dix pour cent. Pourtant, au regard de la littérature, et de par mon expérience personnelle, il semblerait que les internes y sont confrontés de façon plus habituelle.

Cependant, concernant les enquêtes par entretien, la taille de l'échantillon peut être évidemment bien inférieur à celle d'un travail notamment par questionnaire, l'important étant d'arriver à une saturation des idées.

« L'échantillon nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, de taille plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire, dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires..(...) Ce n'est

qu'après avoir jugé ce point de saturation atteint que l'on peut effectivement considérer la campagne d'entretiens comme close. » [19]

Dans ce travail, on a pu rapidement arriver à saturation de certains thèmes sur les entretiens analysés, on en déduit que plus d'entretiens n'aurait pas forcément amener de nouvelles informations ni perspectives.

La taille de l'échantillon en elle même est également source d'informations : deux explications semblent s'imposer :

- les internes ne sont pas confrontés si souvent à des demandes d'euthanasie;
- les internes ne veulent pas témoigner sur ce sujet sensible, d'autant plus qu'une partie de l'entretien s'intéressait au vécu émotionnel de ce type de prise en charge.

Pour ce qui est de la première hypothèse, une enquête indépendante menée en 2003 par l'ORB pour le groupe de pression « Right to life » auprès de médecins aux États Unis montre que, aux cours des trois dernières années, 48% des médecins, toutes spécialités confondues, n'ont été confrontés à aucune demande d'euthanasie de la part de leur patient, et 68% n'ont jamais reçu de demandes d'euthanasie de la part de membres de la famille des patients concernés [22]. Une autre enquête réalisée en Grèce montrait que seuls 20,5% des médecins prenant en charge des patients porteur d'un cancer en situation avancée avaient été confrontés à une demande d'euthanasie [23]. Les demandes ne sont donc pas très fréquentes au vu de ses résultats. On peut se dire aussi que au vu du peu d'expériences et de pratique chez les internes, les demandes le sont encore moins.

Pour ce qui est de la deuxième hypothèse, on a vu à quel point il existe une sidération face à l'angoisse générée par ses situations, à mettre des mots sur ce qui tourne autour de la mort. Cela a pu mettre un frein à l'acceptation de participer à l'enquête, présentée dès le début comme portant sur les émotions, les sentiments, le ressenti des internes. Par pudeur, par gêne, des internes concernés ont peut être refusé de s'exprimer sur le sujet. Il pourrait être intéressant de réaliser une enquête sur ce sujet sous forme de questionnaire anonyme, sans la confrontation physique et verbale avec une tierce personne.

On peut également se demander s'il n'existe pas un biais de sélection quant à l'analyse du vécu des internes face à la demande d'euthanasie. On peut supposer que les internes pour qui ce type de demande n'a pas posé de soucis particuliers a été moins enclin à répondre à cette enquête.

De fait les internes qui ont répondu à l'entretien sont plus souvent en difficulté face aux demandes d'euthanasie.

I-2. Le déroulement de l'entretien

Lors des entretiens, l'enquêteur a essayé de ne pas interférer sur le discours des internes, en respectant scrupuleusement la grille d'entretiens établie précédemment, de peur de par ses interventions de trop orienter les réponses et de les influencer. Hors, l'enquête par entretien est aussi une démarche qui soumet le questionnement à la rencontre, au lieu de le fixer d'avance. Les auteurs expérimentés qui y ont recours déclarent souvent ne pas se conformer à un idéal, n'utilisant la grille qu'en cas de digression majeure.

« Cette non-conformité à une hypothétique formule prototypique, la liberté prise par rapport à une forme standardisée de questionnement, confessée par les auteurs patentés, mais tue par les utilisateurs débutants, ne renvoie ni à une coquetterie d'auteur, ni à une stratégie de désamorçage des critiques, mais à l'expression d'une contrainte : à savoir la nécessité de prendre en compte la dimension à la fois sociale et interpersonnelle de l'entretien. » [19]

La façon dont s'est déroulée la majorité des entretiens, notamment les premiers, était donc certainement trop rigide, du fait du manque d'expérience de l'enquêteur en la matière. Cependant au fur et à mesure, l'enquêteur a essayé de faire approfondir tel ou tel point qui semblait trop mince, en ajoutant une question la plus objective possible, et en revenant toujours par la suite à la grille de départ.

Des informations ont donc été non abordées, ou pas assez développées, du fait de la façon dont l'entretien a été mené.

II. Qualité de la réponse apportée

II-1. Comparaison des résultats avec le guide de la SFAP

Pour évaluer la qualité de la prise en charge de cette demande d'euthanasie, nous allons comparer les éléments retrouvés dans l'analyse des entretiens avec le guide fourni par la SFAP [18] sur la conduite à tenir face aux demandes d'euthanasie. Nous pouvons globalement retrouver quatre étapes dans la prise en charge des internes interviewés, qui correspondent à une partie du plan d'analyse.

- Première étape : l'écoute, la compassion.

Cinquante pour cent des internes signalent avoir apporté de l'attention à cette demande, avoir pris le temps de l'entendre et l'ont dit au patient. Donner du temps au patient, est un élément important de la prise en charge en soins palliatifs, que l'on peut retrouver dans la littérature [24]. L'écoute de la demande correspond à la première étape de la prise en charge du patient selon les recommandations de la SFAP. Il est recommandé pour débiter d'entendre et même d'écouter la demande, de lui prêter toute l'attention nécessaire. Il semble que ce soit une part essentielle pour bien débiter la prise en charge, le patient prenant alors conscience que le soignant ne l'ignore pas. Il s'agit donc d'un bon réflexe pour la moitié d'entre eux, ce qui est un résultat acceptable au vu du manque de formation souligné par les internes.

- Deuxième étape : la recherche de la cause.

Dans l'analyse des entretiens, on retrouve souvent la recherche de facteurs cliniques ou liés à la maladie, et ponctuellement l'évaluation du contexte psychologique – toujours par un tiers, un psychologue. C'est une étape nécessaire de la prise en charge selon le guide de la SFAP, qui recommande en deuxième étape « l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande » En effet, il est recommandé de rechercher et d'évaluer l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Ces facteurs peuvent être liés à la maladie et son évolution, mais aussi au contexte clinique, psychologique, socio-familial, ou encore spirituel. L'environnement de soins est également à évaluer. On peut regretter que les facteurs non cliniques ne soient jamais recherchés par les internes, qui se focalisent sur le symptôme. Ces éléments cités par la SFAP constituent sont pourtant essentiels à la prise en charge globale d'un patient, prise en charge qui est normalement celle que se doit de faire un médecin généraliste. L'individu est alors réduit à son symptôme, sa maladie, physique, ou psychique. Le reste n'est pas pris en compte par les internes de médecine générale rencontrés, et cela nous semble préjudiciable à la prise en charge du patient.

- Troisième étape : l'information sur les soins.

Une étape importante pour les internes consistent à expliquer au patient la prise en charge dont il va bénéficier, et d'informer sur l'indication des thérapeutiques mise en œuvre. Cette étape peut correspondre à la quatrième étape du guide de la SFAP, « ajustement du projet de soins et décision » avec quelques réserves. En effet, la SFAP recommande qu'un projet de soins soit élaboré avec le patient, en fixant des objectifs communs. Cette prise en charge doit comporter des mesures thérapeutiques et de soutien. On peut regretter que pour l'ensemble des entretiens, si les internes dans l'ensemble disent avoir donné plus d'informations sur la prise en charge médicale au malade, les autres facteurs, mentionnés plus haut, ne soient toujours pas pris en compte. Les internes ne se sont pas impliqués dans la prise en charge de la souffrance psychique, du contexte social. Cela n'apparaît jamais dans le projet de prise en charge présenté au patient, hors c'est une part indispensable du soin, notamment pour un futur médecin généraliste, qui doit être sensibilisé à l'approche globale du patient. De plus, la SFAP recommande que ce projet soit pris avec l'ensemble de l'équipe prenant en charge le patient, mais dans nos entretiens il s'agit le plus souvent du projet de l'interne qui est soumis à l'équipe.

- Quatrième étape : la discussion en équipe.

Nous avons pu voir que les internes discutaient toujours de la situation avec l'équipe paramédicale, et parfois avec le médecin responsable. C'est un bon réflexe, la SFAP recommandant comme troisième étape de son guide « la discussion en équipe pluridisciplinaire ». Cependant cela semble insuffisant aux vues de ces mêmes recommandations. La SFAP insiste sur le fait que la demande d'euthanasie, du fait de sa particulière gravité, ne doit pas être considérée par une seule personne. Elle insiste sur la nécessité de la réflexion en équipe, médicale et paramédicale. La discussion doit porter sur le vécu de l'ensemble des soignants, puis une analyse de la situation du patient et de sa demande permettra de mieux la comprendre, même de savoir qu'elle sous-entend. Ensuite pourra en découler l'élaboration d'un projet de soins. Les internes ont pu exprimer dans les différents entretiens que la discussion en équipe autour de la prise en charge du malade a effectivement été vécue comme une aide dans la prise en charge. On a vu qu'un interne avait évoqué avec elles la souffrance des infirmières, mais sans qu'il y ait de retour. Ce point n'est donc pas suffisamment développé. De plus, la décision est le plus souvent prise par l'interne seul, qui demande ensuite au reste de l'équipe d'appliquer la prise en charge qu'il a décidé. L'équipe ne prend donc pas suffisamment part à la décision. Cette discussion devrait avoir lieu en amont, permettant une prise de décision en équipe et non pas un simple ralliement à ce que l'interne a décidé.

Nous avons pu donc voir que les internes suivaient dans leur démarche de soins les

premières étapes des recommandations de la SFAP, avec cependant des imperfections, notamment dans l'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge. Cependant la SFAP recommande deux étapes supplémentaires, qui n'ont pas été évoqués dans les entretiens :

-Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation.

La SFAP recommande de réévaluer fréquemment les situations des patients, en laissant une trace écrite de ces informations. Cette notion n'est jamais abordé dans les entretiens, sauf pour un interne qui exprime son soulagement quant son patient a finalement abandonné sa demande. Est ce parce qu'une réévaluation implique de reparler au malade de sa demande, alors qu'on a vu qu'elle provoquait un malaise chez les internes? Il est possible que les internes se protègent, consciemment ou non, en n'évoquant plus la situation avec le malade. Ils se concentrent plutôt sur des aspects médico-techniques de la prise en charge, qui ne rentrent pas dans la sphère de l'émotionnel. Il peut s'agir encore une fois d'un mécanisme de défense pour se protéger de la violence de la situation.

- Sixième étape : réflexion d'équipe à distance.

La SFAP suggère qu'au décours de la prise en charge la situation soit à nouveau évoquée en équipe. Cette nouvelle réflexion doit permettre de pointer les difficultés rencontrées, et donc d'identifier les besoins, qu'ils soient en formation, en évaluation des pratiques, en soutien... Cette dernière étape n'est mentionnée que par un interne, qui a discuté du cas de son patient avec ses seniors le lendemain de son décès, en n'évoquant que les aspects techniques de la prise en charge. On retrouve dans la littérature des résultats similaires dans une étude réalisée auprès d'étudiants en médecine, qui, confrontés à la mort de leur patients, 63% des étudiants n'ont jamais débriefé autour de la mort des patients qu'ils ont pris en charge.

De même, les internes interrogés qui estiment ne pas avoir assez de connaissance sur la prise en charge de ce type de situation ne mentionnent pas que au décours de la prise en charge ils ont cherché à se former, à acquérir les connaissances qui leur ont manqué. Peut-on encore une fois parler d'évitement? Une piste est donnée par un des internes, qui si il estime avoir besoin de cours sur ce sujet, se demande si cela intéressera les autres internes, car « *Il y en a qui sont peut être moins... je sais pas... moins prêt à en parler, ou moins... moins... moins prêt à voir que leurs patients vont mourir.* » (n°8). Le défaut de formation évoqué par les internes vient-il de cela? Les informations sont disponibles, que ce soit sur internet où le guide de la SFAP est téléchargeable, dans des manuels, etc... pourtant les internes n'ont pas fait cette démarche. Peut être encore une fois est-ce parce que l'évoquer, évoquer la mort de leur patient et donc quelque part l'échec de leur prise

en charge, n'est pas supportable. Il y aurait de l'évitement. Le sujet peut également paraître mineur par rapport aux autres grands thèmes de l'apprentissage médical (spécialités médicales et chirurgicales). Pourtant il aborde une prise en charge globale du patient qui est le modèle de travail d'un futur médecin généraliste. La question reste posée, et aussi à étudier.

On retrouve donc dans l'analyse des résultats les deux tiers du plan du guide de recommandations de la SFAP. Mais peu d'internes ont suivi l'ensemble des étapes. Ces écueils dans la prise en charge peuvent potentiellement être responsable du malaise ressenti.

II-2. Quelles pistes pour expliquer le malaise des internes?

Le malaise des internes face aux demandes d'euthanasie et à la prise en charge des patients en situation palliative est confirmé par la littérature. En effet, lors d'une enquête réalisée auprès d'internes de toutes les spécialités au CHU de Marseille en 2009, 56,5% des internes déclaraient ne pas se sentir à l'aise avec les patients en situations palliatives, et 83,1% déclaraient se sentir mal à l'aise quand les patients leur parlent de leur mort [25]. De même, une enquête réalisée auprès de médecins généralistes français retrouvait que 83% des médecins généralistes ne sont pas à l'aise face à leur patient en phase terminale [26]. Enfin, les médecins généralistes expriment leur difficultés face à la prise en charge de leur patient en fin de vie, notamment par leur insuffisance de savoir théorique et leurs difficultés émotionnelles [27].

Ce travail ne permet cependant pas d'explorer les raisons de ce malaise sur le plan psychologique, car on a vu que spontanément les internes ne sont pas très enclin à parler de leur sentiments. Une hypothèse généralement retrouvée dans la littérature est l'idée de la violence de la confrontation à la mort, qui renvoie à sa propre mort. Dans les études se rapportant au vécu des étudiants en médecine ou des médecins face à la mort de leur patient ou de leur prise en charge palliative, on retrouve régulièrement des émotions puissantes, telle que de la souffrance, un choc, et une gêne liée à l'identification projective [30-34]. Une étude réalisée en 2006 notamment par Mme Angélique Bonnaud, psychologue clinicienne nantaise, s'attache d'ailleurs à explorer la violence ressentie par les soignants face à la mort de leurs patients [35].

Par contre, une raison clairement identifiée du malaise ressenti est le manque de formation, qu'elle soit théorique ou pratique. Cette hypothèse est également confirmée par la littérature. Dans l'enquête précédemment citée, nous pouvons lire que 89,3% des internes estiment ne pas être suffisamment formés aux soins palliatifs, et 91,4% estiment ne pas être suffisamment formés aux questions concernant l'euthanasie. Les internes ayant une formation en soins palliatifs ou ayant déjà collaboré avec une équipe mobile de soins palliatifs déclarent par contre mieux vivre les situations les confrontant à la mort de leur patient [25].

Nous pouvons également évoqué, par l'absence de formation, la confusion qui existe quant aux différents termes concernant la fin de vie. Les internes font mal la différence entre l'euthanasie, la sédation, l'administration de morphine en l'absence de douleurs...Il existe une confusion des termes, qui entraîne probablement une peur de mal faire, de pratiquer l'euthanasie, alors qu'il ne s'agit pas de cela. Soulager la souffrance avec des antalgiques adaptés, entreprendre une sédation, parfois terminale, ne peut être assimilé à une euthanasie. En effet, une enquête [26] réalisée auprès de médecins français montrent que 27,1% des médecins généralistes considèrent que la sédation est une euthanasie, et 17,1% considèrent que l'administration de morphine à hautes doses est également une pratique d'euthanasie. Ce chiffre passe respectivement à 2,7% et 7,3% lorsque les médecins généralistes ont eu une formation en soins palliatifs. Ce chiffre est retrouvé également dans d'autres enquêtes, notamment une réalisée auprès de médecins généralistes [28], retrouvant les mêmes chiffres (respectivement 28% et 17%), mais aussi montrant que 38% des médecins généralistes interrogés considèrent que la suspension de traitements est de l'euthanasie. D'autres études montrent aussi que la formation des soignants en soins palliatifs (DU ou autre) améliore leur attitudes face à la fin de vie [29,30].

La formation des médecins paraît donc être un point essentiel pour permettre l'amélioration de la prise en charge des patients mais aussi leur propre vécu face à celle-ci.

III. La formation médicale

III-1. Formation théorique

L'analyse des résultats nous a permis de montrer que les internes s'estiment mal formés à la prise en charge des patients en fin de vie et que la majorité (8 sur 10) réclament une formation théorique complémentaire. Ce résultat nous a amené à faire un état des lieux de la formation actuelle sur l'euthanasie, et plus largement l'éthique et les soins palliatifs.

Pendant les premier et deuxième cycles des études médicales, les étudiants ont accès à des cours sur l'éthique et sur les soins palliatifs. Le programme de l'examen national classant comporte deux items les abordant :

Module 1 : Apprentissage de l'exercice médical

>Item 7. Éthique et déontologie médicale : droits du malade ; problèmes liés au diagnostic, au respect de la personne et à la mort.

- Expliquer les principes de la déontologie médicale
- Expliquer les principes d'une réflexion éthique dans les décisions difficiles.

Module 6 : Douleur, Soins palliatifs, Accompagnement

>Item 69. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage.

- Identifier une situation relevant des soins palliatifs
- Argumenter les principes de la prise en charge globale et pluridisciplinaire d'un malade en fin de vie et de son entourage
- Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie

Une étude réalisée en 2010 sur l'enseignement de l'éthique dans les facultés de médecine retrouve les résultats suivants : 38 des 39 facultés ont un enseignement d'éthique, le plus souvent en PCEM1. Le nombre d'heures consacré est de 0 à 112heures, avec une moyenne de 34h. Les cours aux deuxième cycle ne sont obligatoires que dans 6 facultés. On observe cependant une généralisation de cet enseignement [36].

A Nantes, l'enseignement de l'éthique est proposé au DCEM1. Il comporte une réflexion sur l'euthanasie, avec notamment une redéfinition des termes tels que obstination déraisonnable, euthanasie, sédation... Ces cours sont en général peu suivis, et ne font l'objet d'un examen que depuis 1 an. Les enseignants s'accordent en général pour dire que cet enseignement intervient trop tôt dans le cursus médical, chez des étudiants qui n'ont encore qu'une vision très floue de la pratique

médicale, n'ayant pas encore débuté leur stage d'externe. Cependant, dans cet article, l'expérience nantaise du « théâtre de l'opprimé » est citée comme étant une bonne piste à suivre. Il s'agit d'un jeu de rôle entre étudiant et comédien, portant sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle par exemple.

Pour ce qui est du module 6, le nombre d'heures qui lui est consacré en France varie entre 2 et 30 heures, en DCEM2 ou DCEM3 [37]. A Nantes, il est de sept heures. L'euthanasie n'y est pas abordée, et il n'y a pas de vérifications des pré-requis, notamment concernant les définitions de l'euthanasie, de la limitation de soins, de la sédation...

Pour ce qui est de l'enseignement au cours de l'internat, le département de médecine générale propose un cours de 6 heures intitulé « L'éthique en médecine générale », donné par le Dr Cédric Rat, médecin généraliste et ancien chef de clinique en médecine générale. Ce cours n'aborde cependant pas la question de l'euthanasie et de la fin de vie.

Nous pourrions alors, au vu de ces données, des résultats de l'enquête, et de la littérature, faire les propositions suivantes :

-Pour ce qui est de l'enseignement au cours des études médicales, il semble important de garder un enseignement d'éthique au cours du premier cycle, notamment en PCEM1. En effet, enseigner l'éthique permet de marquer de façon symbolique la place des questions morales. L'enseignement précoce permet aussi l'acquisition de connaissances qui sont le fondement des réflexions ultérieures. Cependant, l'enseignement en première année présente des inconvénients, d'une part du fait de la taille des promotions, rendant impossible toute interactivité, d'autre part l'enseignement se fait alors que l'étudiant n'a aucune expérience pratique de contact avec le malade. La plupart des auteurs s'accordent donc pour dire que l'enseignement doit être continu après la première année, jusqu'à la fin du deuxième cycle [36]. Les questions éthiques sont de toute façon au programme de l'Examen national classant, et si l'enseignement est fait à des étudiants qui ont déjà une expérience pratique de par leur stage d'externe, il sera plus fructueux. En effet, l'enseignement peut alors s'appuyer sur les questions qui ont spontanément émergé de leur pratique hospitalière. De même, la littérature semble privilégier pour ce type d'enseignement un cours avec jeux de rôle [36, 38,39]. En effet, les expériences de simulation d'entretiens médecin—patient, en fin de deuxième cycle, sont appréciées des professeurs comme des étudiants. Aussi, la littérature confirme que le jeu de rôle est utile pour enseigner les aspects émotionnels et psychosociaux de la prise en charge [38]. Un enseignement plus interactif serait alors à privilégier au fur et à mesure de l'évolution dans le cursus médical, notamment en deuxième cycle, lorsque les étudiants ont une expérience pratique à confronter à la théorie. Les premières années permettraient donc l'acquisition d'outils théoriques

indispensables pour réfléchir ; puis, les étudiants peuvent affronter les problèmes plus pratiques et la casuistique par des enseignements au cours de leur externat.

-Pour ce qui est de l'enseignement au cours de l'internat, on pourrait proposer un séminaire sur les soins palliatifs et la prise en charge de la personne en fin de vie. En effet, l'ensemble des internes de médecine générale sera confronté à ces situations au cours de sa carrière, que ce soit pendant son internat ou pendant sa carrière, libérale ou hospitalière, et le type de prise en charge de ces malades correspond à la vocation de la médecine générale, c'est à dire considérer l'individu dans sa globalité, selon le modèle bio-socio-psycho-comportementale. Lors des entretiens, un interne parle spontanément de cours sous forme de jeux de rôles, qui lui semblent adaptés à cette formation, et souligne que certains cours se déroulent déjà de cette façon. Nous l'avons vu plus haut, il s'agit du schéma de cours qui semblerait le plus adapté. Un cours sur la prise en charge palliative pourrait être proposé aux internes de médecine générale, pendant lequel la demande d'euthanasie serait abordée sous la forme d'un jeu de rôle entre étudiants, avec des rappels rapides du modèle de prise en charge proposé par la SFAP. D'autres spécificités de cette prise en charge pourraient être également évoquées. Les différentes structures de ville existantes, qui permettent un travail en réseau, pourraient ainsi être présentées (par exemple Respavie). Ce cours pourrait être assuré par un médecin généraliste sensibilisé à cette prise en charge, accompagné d'un intervenant spécialisé en soins palliatifs (DU ou DESC), qui peut aussi être issu de la filière médecine générale.

III-2. Formation pratique

En analysant les entretiens, nous constatons que les internes regrettent également leur manque d'expérience dans le domaine. L'expérience s'acquiert certes pendant l'internat puis dans sa pratique future, mais elle naît aussi pendant les stages hospitaliers au cours du deuxième cycle. En effet, d'après les données de la littérature [40-43], il s'avère que l'instauration de cours théoriques sur les soins palliatifs, même si ils ne sont pas obligatoires comme le suggère l'OMS, a un impact significatif sur les connaissances théoriques mais un retentissement pauvre sur la pratique. Ceux-ci ont tout de même permis d'améliorer la perception des soins palliatifs par les étudiants en médecine, mais ce sont les stages cliniques en USP qui améliorent le plus les connaissances et la

pratique des soins palliatifs, même sous forme de sessions de formation mixtes (pratiques et théoriques) courtes (32 heures au Canada).

A la faculté de médecine de Nantes, il existe depuis le mois d'octobre 2010 un stage de quatre semaines dans l'unité de soins palliatifs du CHU pour un étudiant de DCEM3. Auparavant, les externes étaient confrontés à la prise en charge palliative principalement lors de leur stage dans le pôle d'oncologie. Si il existe le plus souvent des lits identifiés soins palliatifs dans les services, la prise en charge n'est pas équivalente, sur le plan de l'accompagnement et de la relation soignant-soigné notamment, que dans l'unité de soins palliatifs qui disposent d'un plus grand nombre de soignants et de médecins, tous formés à la prise en charge palliative et de la fin de vie. Un nombre très restreint d'étudiants a donc l'opportunité d'être confronté à la prise en charge palliative et à la réflexion qu'elle provoque. Une étude réalisée par Waldock et al. sur le stage en soins palliatifs d'une semaine proposé aux étudiants en quatrième année de médecine a pu montrer que ce stage a amélioré leur communication avec les familles et patients, les a rendu plus à l'aise pour parler de la mort et du mourir, améliorer leur compréhension d'une prise en charge multidisciplinaire, et leur a permis de mieux comprendre les principes et la pratique de la médecine palliative ainsi que les questions et problèmes éthiques [44].

La majorité des étudiants sera confrontée à la fin de vie lors des stages hospitaliers, tout service confondu, or plusieurs études montrent malheureusement qu'il y a peu de discussions autour de ces cas avec les médecins seniors responsables de leur encadrement, notamment autour de l'aspect émotionnel de la situation [31-33]. Certaines montrent également l'intérêt qu'il y aurait à instituer des debriefings entre étudiants et médecins seniors sur ces situations difficiles. L'étude réalisée par Rhodes-Kropf et al. [33] montre que ce type de debriefing est réclamé par les étudiants, qui ignorent et bloquent leurs émotions et par la même risquent le burnout. Un apprentissage riche est perdu en ne prêtant pas attention aux réactions émotionnelles des étudiants face à la mort. Une discussion à posteriori serait l'occasion de parler de la façon dont s'est passé la prise en charge, les sentiments provoqués, et de discuter des différentes stratégies de coping mises en place ou non.

Dans ce cadre, le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs sur le plan de la formation, auprès des soignants, des étudiants et des internes actuellement, avec parfois la mise en place de discussions à posteriori des situations difficiles. Dans ce travail, seul un interne a fait appel à l'EMSP de son centre hospitalier dans l'entretien, et pour discuter plus des modalités pratiques de

mise en route des traitements, sans évoquer la situation de demande d'euthanasie. La réserve que l'on peut donc émettre est que hélas l'EMSP n'est pas sollicitée assez régulièrement, ou si elle l'est c'est souvent tard dans la prise en charge, pour des difficultés d'adaptation de traitements, et pas pour des questionnements éthiques ou des demandes d'euthanasie, ce qui est confirmé par la littérature [45-47]. Le rôle de l'équipe mobile doit donc être précisé, surtout il faudrait améliorer l'information sur les motifs d'appel à l'équipe mobile, afin que celle ci puisse apporter son savoir et son expérience en amont de la phase terminale [47].

L'équipe mobile a donc un rôle de formation et d'information auprès de tous les professionnels de santé, qui à leur tour pourront les transmettre aux patients et à leur entourage.

Conclusion et perspectives de recherche

Ce travail a été initialement réalisé pour étudier la prise en charge des demandes d'euthanasie par les internes de médecine générale, et pour montrer un éventuel manque de formation à ce sujet. Il a finalement abouti à des résultats plus larges. En effet, nous avons pu montrer que les internes manquent aussi de formation dans le domaine plus étendu des soins palliatifs, certains déclarant même ne pas connaître la différence entre euthanasie et soins de confort. Nous avons pu constater aussi, au regard de la littérature, que ce manque de formation concernait également les médecins séniors. Si cela crée des difficultés sur la prise en charge des patients et sur le vécu des médecins, un autre problème se dégage quant au débat plus large sur l'euthanasie. En effet, une étude réalisée auprès de médecins français en 2005 montre que ceux qui assimilent l'euthanasie aux pratiques associées à la fin de vie, telles que sédation, utilisation de morphine à hautes doses ou arrêt des traitements curatifs, sont plus largement favorables à une légalisation de l'euthanasie [26]. Cela paraît logique puisque le médecin a d'abord la mission de ne pas nuire à son patient et de soulager la souffrance. Or si les médecins eux mêmes ne connaissent pas bien la définition de l'euthanasie, et les alternatives proposées par les soins palliatifs, a fortiori

la population générale est encore plus dans l'ignorance de ce qui peut être proposé en médecine palliative. De fait, peut on demander à une population, qu'elle soit médicale ou non, son avis sur la légalisation de l'euthanasie si le terme n'est pas bien défini à la base? Selon un sondage réalisé en avril par l'institut BVA à la demande de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), 86,3% des personnes interrogées acceptent que l'euthanasie soit autorisée lorsque qu'une personne atteinte d'une maladie incurable et en phase terminale la réclame. Il semble cependant difficile d'accorder du crédit à ce type de sondage car on peut se demander quelle définition les citoyens mettent derrière le mot « euthanasie » : mourir sans souffrance? Mourir dans la dignité? Ne pas être dans l'obstination déraisonnable? Dans ce cas il est évident que les personnes interrogées vont se déclarer favorable à cela.

L'information aux professionnels de santé doit donc être prioritaire. Elle doit se faire en amont de celle au grand public, pour faire face aux questions des familles et des patients et les informer, et pour les sensibiliser à l'approche globale de la prise en charge palliative.

Enfin, ce travail, si il apporte des renseignements importants sur la formation en soins palliatifs des internes, est cependant limité par le nombre d'entretiens réalisés. Il semble intéressant de le poursuivre à plus grande échelle, afin d'affiner les résultats et de leur donner plus de puissance. Dans le cadre de la recherche combiné mixte [48], il nous semble intéressant de poursuivre ce travail qualitatif par une recherche quantitative sous la forme d'une étude-action adressée aux internes. Le travail qualitatif réalisé pour cette thèse, nous a permis d'identifier des réels manques dans les connaissances des internes en médecine générale sur les soins palliatifs et notamment sur le questionnement éthique que doit susciter cette prise en charge.

Dans cette perspective, il nous semble intéressant d'approfondir cette étude sous la forme d'une enquête action. La méthode d'enquête par questionnaire, du fait de sa forte légitimité et aussi de l'anonymat qu'elle garantit, serait utilisée. Les questions pourraient porter sur les connaissances sur la prise en charge d'un malade en fin de vie, sur le cadre médico-légal, les connaissances des différentes structures de soins palliatifs intra- et extra-hospitalières... Des informations seraient données au sein même du questionnaires, sur des thèmes tels que l'organisation des soins palliatifs dans la région, la définition des termes associés à la fin de vie, les indications d'un appel à l'EMSP ou à une hospitalisation en unité de soins palliatifs (cf exemple en annexe). Un retour pourrait ensuite être fait sous la forme d'un document reprenant les informations essentiels et les

coordonnées des différents intervenants en soins palliatifs, qui serait distribué dans l'ensemble des services hospitaliers, voire auprès des médecins libéraux. Cette information semble d'autant plus nécessaire que le nombre de lits dédiés augmentent suite au plan soins palliatifs annoncé en 2007.

Bibliographie

1 Bacon F. The advancement of learning. Paris. Hachette 1605

2 Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000 disponible à l'adresse <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf>

3 Assemblée nationale. Respecter la vie, accepter la mort, Rapport n. 1708, tome 1, juillet 2004. disponible sur internet à l'adresse <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>

4 Article 115 du code pénal suisse disponible à l'adresse http://www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/a115.html

5 « Chapter 127.800-995 The Oregon Death with Dignity Act » Oregon state legislature, disponible sur <http://www.leg.state.or.us/ors/127.html>.

6 « Chapter 70.245 RCW The Washington Death with Dignity Act » Washington state legislature, disponible sur <http://apps.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=70.245>

7 « La loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide », disponible sur <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html>

8 Boisseau N, Bessone S, Memran N. Euthanasie - Soins palliatifs aux Pays-Bas. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2004 Avr;3(2):59-70.

9 « Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie », disponible sur <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1091.html>

10 Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Mémorial A - N°46, 16 mars 2009, p.615-619, disponible sur <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/2009A0615A.html>

11 Impact Médecin hebdo » n°487/avril 2000

12 Dominique Jaulmes, Cazin B, Colombat P. À propos de « l'euthanasie d'exception ». Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2004 Juin;3(3):107-108.

13 Jacquemin D, de Broucker D. Manuel de soins palliatifs - 3ème édition Paris. Dunod. 2009

14 Chast F. Cicely Saunders: Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). Douleurs: Evaluation - Diagnostic - Traitement. 2005 Oct;6(5):271-275.

15 Circulaire DGS/3 D du 26 AOUT 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

16 Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

17 Site internet : Plan de lutte contre la douleur 1998-2000 <http://www.sante.gouv.fr>

18 SFAP. Guide face à une demande d'euthanasie. 2004 disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

19 Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Nathan Université 1992

20 Quivy R, Campenhoutd LV. Manuel de recherches en sciences sociales. 2ème édition Paris. Dunod. 1995. 287 pages

21 Ruzniewski M., Face à la maladie grave : patients-familles-soignants. Paris, Dunod. 2004

22 Enquête sur l'euthanasie et le suicide assisté réalisée pour le groupe de pression « Right to Life ». Résultats établis à partir de 986 entretiens menés du 26 mars au 9 avril 2003. Opinion Research Business, 9-13 Cursitor Street, Londres, EC4A 1LL; www.opinion.co.uk.

23 Parpa E, et al. Attitudes of health care professionals, relatives of advanced cancer patients and public towards euthanasia and physician assisted suicide. Health Policy (2010), doi:10.1016/j.healthpol.2010.04.008

24 Tibi-Levy Y. Répondre aux besoins et attentes des malades en fin de vie et de leurs proches— Enquête auprès de 64 professionnels des soins palliatifs et bénévoles. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2009) 8, 276—289

25 Dany L, Rousset M, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2009 Oct;8(5):238-250.

26 Ben Diane M., Opinion of general and specialized physicians toward euthanasia. Results from the French survey on attitudes and practices against palliative care, annales de médecine interne, 2002.

27 M.-M. Groot, M. JFJ Vernooij-Dassen, B. JP Crul, R. PTM Grol Médecins généralistes et soins palliatifs : tâches et difficultés perçues dans la pratique quotidienne. Palliative Medicine 2005 ; 19 : 111-8.

- 28 Peretti-Watel P, Bendiane M, Moatti J. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. *Social Science & Medicine*. 2005 Avr;60(8):1781-1793.
- 29 Mallory JL. The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of the dying in undergraduate nursing students. *Journal of Professional Nursing* 2003;19:305—12.
- 30 Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, et al. Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée. *La Presse Médicale* 2003;32:488—92.
- 31 Williams C., Wilson C. Dying, death, and medical education : students voices. *Journal of palliative Medicine* 2005;8(2):372-381
- 32 Jackson VA, Sullivan AM, Garmer NM, Seltzer D, Mitchell AM, Lakoma MD, Arnold RM, Block SD. « It was haunting... »:physicians' descriptions of emotionally powerful patients deaths. *Academic Medicine* 2005 Jul;80(7):648-56
- 33 Rhodes-Kropf J, Carmody SS, Seltzer D, Redinbaugh E, Gadmer N, Block SD, Arnold RM. « This is just too awful; I just can't believe I experienced that... » : Medical students' reactions to their « most memorable » patient death. *Academic Medicine* 2005 Jul;80(7):634-40
- 34 Shunkwiler SM, Broderick A, Brent Stanfield R, Rosenbaum M. Pilot of a hospice-based elective to learn comfort with dying patients in undergraduate medical education. *Journal of palliative medicine*. 2005;8(2):344-53
- 35 Bonnaud-Antignac A., Ferreol M. Rôle du psychologue face à la violence de la fin de vie en soins palliatifs. *L'évaluation psychiatrique*. 2008 ; 73, 509-16
- 36 Boch A-L. L'enseignement de l'éthique au cours des premier et deuxième cycles des études médicales. État des lieux dans les facultés de médecine françaises. *Éthique et santé* (2010), doi:10.1016/j.etiqe.2010.01.001

37 Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie : réflexion et proposition pour la formation médicale, novembre 2007

38 Mann BD, Sachdeva AK, Nieman LZ, Nielan BA, Rovito MA, Damsker JI. Teaching medical students by rôle playing : a model for integrating psychosocial issues with disease management. *J cancer education*. 1996;11:65-72

39 Torke AM, Quest TE, Kinlaw K, Eley JW, Branch Jr WT. A workshop to teach medical students communication skills and clinical knowledge about end-of-life care. *Journal general internal medicine* 2004;19:540-544

40 Duong PH, Zulian GB. Impact of postgraduate six-month rotation in palliative care on knowledge and attitudes of junior residents. *Pall Med* 2006;20:551—6.

41 Lloyd-Williams M, Dogra N. Attitudes of preclinical students towards caring for chronically ill and dying patients: does palliative care teaching make a difference. *Postgrad Med J* 2004;80:31—4

42 Ostgathe C, Voltz R, Nauck F, Klaschik E. Undergraduate training in palliative medicine in Germany: what effect does a curriculum without compulsory palliative care have on medical students' knowledge, skills and attitudes ? *Pall Med* 2007;21:155—6

43 Sullivan AM, Warren AG, Lakoma MD, Liaw KR, Hwang D, Block SD. Teaching and learning end-of-life care: evaluation of a faculty development program in palliative care. *Acad Med* 2005;80:657—68.

44 Waldock J. Evaluation des stages en soins palliatifs des étudiants en médecine. *Journal européen de soins palliatifs*,2006;13(4)

45 Viillard M. Apports possibles d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans les situations de limitation et d'arrêt de traitement actif. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2009 Fév;8(1):3-6.

46 Bernard P. Représentations de la fin de vie, de l'arrêt des traitements, de la collaboration avec

une équipe mobile de soins palliatifs pour des situations complexes de limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2009 Aoû;8(4):185-191.

47 Laurent A, Deslandres C, Ruer M, Filbet M, Rondalìh W, Barmaki M. Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2008) **7**, 59—66

48 Schifferdecker KE, Reed VA. Using mixed methods research in medical education : basic guidelines for researchers. *Medical Education* 2009;43:637-644

Annexes

Annexe n°1

TRADUCTION DU MODÈLE DE RAPPORT DESTINÉ AUX MÉDECINS AYANT PRATIQUÉ L'EUTHANASIE OU L'AIDE AU SUICIDE ET PRÉVU PAR LE RÈGLEMENT DU 6 MARS 2002 PORTANT ADOPTION DES FORMULAIRES VISÉS À L'ARTICLE 9 DE LA LOI SUR LES POMPES FUNÈBRES (PAYS BAS)

Le médecin traitant qui signale au médecin légiste de la commune une mort non naturelle entraînée par une interruption de vie sur demande ou par une aide au suicide remet à ce médecin légiste un rapport rédigé sur la base du modèle ci-après.

Remarque : Afin que les commissions de contrôle puissent rendre un avis pertinent, vous êtes priés

de **motiver** vos réponses. Vous pouvez également compléter votre réponse dans une annexe si l'espace prévu pour la réponse à une question donnée est insuffisant. N'omettez pas, dans ce cas, d'indiquer le numéro de la question à laquelle l'annexe se rapporte.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE MÉDECIN

Nom :

Initiales : Sexe : M/F

Fonction :

- médecin de famille
- médecin d'une institution de long séjour
- spécialiste (indication de la spécialité)
- autre

Nom de l'institution :

Adresse du lieu de travail :

Code postal et localité :

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE DÉFUNT

Nom :

Initiales : Sexe : M/F

Date du décès :

Commune où a eu lieu le décès :

Lieu du décès :

- domicile
- hôpital
- institution de long séjour
- autre

I. HISTOIRE DE LA MALADIE

1. De quelle(s) affection(s) souffrait le patient ? Depuis quand ?

2. Quels traitements médicaux ont été essayés ?
3. Y avait-il encore un espoir de guérison ?
4. Quelle était la nature des souffrances du patient ?
 - 4a. La souffrance du patient peut-elle être considérée comme insupportable ? (Veuillez motiver votre réponse).
 - 4b. La souffrance du patient peut-elle être considérée comme sans issue (Veuillez motiver votre réponse).
- 5a. Quels soins palliatifs ont été prodigués ?
- 5b. Quel en a été le résultat ?
- 5c. Existait-il encore d'autres moyens pour alléger les souffrances du patient ?
- 5d. Si oui, quelle était l'attitude du patient à l'égard de ces possibilités ?
6. Dans quel délai estimez-vous que serait intervenue la mort du patient si vous n'aviez pas pratiqué l'euthanasie sur demande ou si vous ne lui aviez pas fourni une aide au suicide ?
7. Comment le patient a-t-il été informé de l'évolution de la maladie (situation actuelle, évolution, pronostics...) ?

II. DEMANDE D'INTERRUPTION DE LA VIE OU D'AIDE AU SUICIDE

- 7a. Quand le patient a-t-il pour la première fois demandé de façon concrète l'interruption de la vie ou l'aide au suicide ?
- 7b. Quand a-t-il réitéré cette demande ?
- 7c. En présence de qui a-t-il fait cette demande ?
- 7d. Devant qui a-t-il fait cette demande ?
8. La question de l'interruption de vie ou de l'aide au suicide a-t-elle été précédemment évoquée ? Si oui, dans quel cadre ?
 - 9a. Existe-t-il une déclaration écrite exprimant la volonté du patient ?
 - 9b. Si oui, veuillez en indiquer la date et la joindre au rapport.
 - 9c. Savez-vous si le patient avait précédemment rédigé une telle déclaration ? Si oui, quand ?
 - 9d. S'il n'y a pas de déclaration écrite, savez-vous pourquoi ?
10. Y a-t-il des indications selon lesquelles le patient aurait formulé sa demande sous la pression ou sous l'influence d'autrui ?
11. Au moment de la demande, le patient était-il pleinement conscient de la portée de sa demande et

de son état physique ?

11a. Quelles sont les circonstances qui vous amènent à cette conclusion ?

Remarque : Tout acte visant à interrompre la vie de patients dont les souffrances sont au premier chef d'origine psychique ou de patients dont la capacité à formuler une demande mûrement réfléchie a pu être affectée, par exemple par suite d'une dépression ou de l'apparition d'une démence, doit être signalé selon la procédure applicable aux cas d'interruption de vie sans demande. Les interruptions de la vie pratiquées sur des patients âgés de moins de douze ans doivent être signalées selon cette même procédure.

12a. L'interruption de la vie a-t-elle fait l'objet d'une concertation avec le personnel traitant ou soignant ?

12b. Si oui, avec qui et quelle était l'opinion de ces personnes ?

12c. Si non, pourquoi cette concertation n'a-t-elle pas eu lieu ?

13a. L'interruption de la vie a-t-elle fait l'objet d'une concertation avec des proches ?

13b. Si oui, avec qui et quelle était l'opinion de ces personnes ?

13c. Si non, pourquoi cette concertation n'a-t-elle pas eu lieu ?

III. CONSULTATION D'UN CONFRÈRE

14. Quel médecin ou quels médecins ont été consultés ?

15a. En quelle qualité ont-ils été consultés :

- médecin de famille
- médecin-conseil spécialisé dans les questions d'euthanasie (4(*))
- médecin spécialiste
- autre (précisez)

15b. Ce médecin ou ces médecins faisaient-ils partie de l'équipe soignante ?

15c. Quelle est sa/leur relation avec vous ?

15d. Le médecin consulté a-t-il un lien de parenté avec le patient ?

16. Quand le ou les médecins consultés ont-ils vu le patient ?

17. **Remarque :** Veuillez joindre à votre rapport, le rapport écrit du ou des médecins consultés. Les points suivants doivent y être précisés :

- a. l'absence d'issue et le caractère insupportable de la souffrance du patient ;
- b. le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande du patient ;

- c. les explications données au patient sur ses perspectives ;
- d. la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable ;
- e. sa relation avec le patient et avec le médecin.

IV. MISE EN OEUVRE DE L'INTERRUPTION DE LA VIE SUR DEMANDE OU DE L'AIDE AU SUICIDE

18a. Y a-t-il eu :

interruption de la vie sur demande (dans l'affirmative, passez à la question 18b) ou aide au suicide ?

18b. Par qui l'interruption de la vie sur demande a-t-elle été effectivement pratiquée ?

19. Quels ont été les moyens et méthodes utilisés pour interrompre la vie ?

20. Qui, en dehors de vous même, était présent lors de l'interruption de vie ?

V. AUTRES REMARQUES

22. Y a-t-il d'autres points que vous souhaitez porter à la connaissance de la commission régionale de contrôle et qui n'ont pas été abordés dans le présent questionnaire ?

Date :

Nom :

Signature :

Annexe n°2

Guide de la SFAP : Face à une demande d'euthanasie

FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Groupe de Travail sur l'Euthanasie

Pôle Ethique et Recherche

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Octobre 2004

SOMMAIRE

Cadre et historique du projet et méthode de travail	page 2
LE GUIDE : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE	
I Préambule	page 4
II Objectifs.....	page 5
III Démarche clinique	page 7
Grille de recueil de données.....	page 10
IV Définitions et quelques repères éthiques.....	page 12
V Bibliographie.....	page 23
VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 2	

CADRE et HISTORIQUE DU PROJET

Le 4 octobre 2002, le Docteur Daniel d'Hérouville, Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), ouvre la première séance de travail.

Le Docteur Régis Aubry demande au Docteur Colette Peyrard de coordonner ce groupe afin de « rédiger un guide de bonnes pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie d'une part, et, d'autre part, à destination des pouvoirs publics en vue de sensibiliser l'opinion sur les enjeux ». Cette initiative s'inscrit donc dans la dynamique de débat souhaitée par la SFAP.

Les questions soulevées par la fin de vie et la mort sont des sujets centraux dans toute société, quelle que soit l'époque. Elles sont en rapport avec les valeurs, les lois et les codes propres à chaque société et sont susceptibles d'évolution. Nous avons conscience que les notions définies dans ces documents portent l'empreinte de notre culture occidentale du XXIème siècle.

Les promoteurs ont choisi de constituer dès le départ un groupe pluridisciplinaire, de représentation nationale, centré sur l'activité clinique, pour ne pas se laisser enfermer dans une vision trop biomédicale de la question, pour mieux situer les idéologies sous-jacentes aux pratiques et publications et mieux cerner les enjeux éthiques.

L'objectif du groupe est explicitement de favoriser une démarche de questionnement ouvert sans préjuger d'une attitude a priori « pour ou contre » l'euthanasie, et de privilégier une position centrée sur le patient considéré chaque fois comme unique.

L'originalité de cette proposition repose sur une approche croisant les regards de disciplines différentes : soignants, juristes, anthropologues, psychanalystes, philosophes et représentants de divers courants d'opinions.

Notre souci est de soutenir une réflexion à l'articulation de la biomédecine et des Sciences Humaines, en ayant conscience que les questions abordées rejoignent chacun des acteurs dans sa singularité.

Nous nous sommes appuyés sur l'analyse de situations cliniques et sur l'exploration d'une bibliographie de références limitée. Notre hypothèse est qu'une étude exhaustive de la littérature scientifique apportera des éléments complémentaires d'appréciation, mais ne nous semble pas de nature à modifier profondément le questionnement posé.

L'intérêt de cette démarche est de proposer une méthodologie qui inclut chacun des acteurs impliqués : malades, familles et soignants, en mettant en valeur leurs ressources respectives pour faire face à la complexité des décisions à prendre. Il s'agit de soutenir un processus décisionnel commun pour élaborer la réflexion nécessaire. Promouvoir ce processus demande de la part des professionnels un réel travail d'implication, d'argumentation et de concertation.

A ce jour, octobre 2004, le groupe propose un document de travail à visée pédagogique. Il s'adresse à tous les soignants confrontés à une demande d'euthanasie et voudrait contribuer, par les définitions et repères mentionnés, à une clarification des termes employés là où souvent nous constatons encore une

confusion à l'oeuvre.

La mission de sensibiliser les pouvoirs publics n'a pas été reprise par ce groupe de travail qui a estimé ne pas avoir les compétences adéquates. D'autres collaborations seraient nécessaires.

Les participants :

- Monique ACHARD : retraitée, membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Chambery)
- Pierre BASSET : médecin, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (Chambery)
- Dominique BLET : médecin, Unité Mobile de Soutien, Réseau Ouest Audois Douleur et Soins Palliatifs.
- Karine BREHAUX : doctorante en sciences politiques Institut d'études politiques de Paris, diplômée en philosophie (Champagne-Ardenne).
- Marie-Laure CADART : médecin anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA, Aix-en- Provence).
- Françoise CORLE : infirmière, Unité Mobile d'Accompagnement, Hôpital Corentin Celton (Issy-les Moulinaux).
- Yves DELOMIER : médecin (Saint- Etienne)
- Thérèse DHOMONT : psychologue, Unité Douleur et Equipe Mobile Soins Palliatifs (Aix-en – Provence)
- Brigitte JAMMES : Assistante Sociale (SCAPH 38 Grenoble).
- Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, gériatrie, service soins de suite et longue durée (Château-Gontier)
- Pierre MOREL : juriste, étudiant en théologie (Arzens).
- Mireille PERINEAU / médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, (Avignon) ;
- Catherine PERROTIN : philosophe, Centre Interdisciplinaire d'Ethique (Lyon)
- Colette PEYRARD : médecin anesthésiste, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (Vienne).
- Jacques RICOT : professeur de philosophie (Nantes).
- Pascale VINANT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs (Paris, Cochin)

I PREAMBULE

Etre confronté à une demande d'euthanasie entraîne souvent chez le soignant un grand désarroi. Cette demande renvoie à un insupportable pour le patient mais aussi pour sa famille et pour les soignants. Le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. Lorsqu'il n'y a plus de parole possible ou s'il y a rupture du dialogue, la tentation alors peut être celle d'un passage à l'acte.

En situation de maladie grave, il est fréquent qu'un patient passe par des moments où il souhaite mourir, ce qui ne veut pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases à des moments différents.

Les équipes soignantes ressentent l'insuffisance de la réponse oui/non à la demande du malade et le besoin de réfléchir plus globalement en tenant compte de l'environnement, que cette demande provienne du patient, de la famille, ou des soignants.

La difficulté principale pour une équipe de soins désarçonnée par une demande d'euthanasie est d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande *vraiment*. Etant donné l'importance de la question soulevée, elle doit être prise en compte par l'ensemble de l'équipe et si possible avec le soutien d'une équipe extérieure au service (Equipe Mobile de Soins Palliatifs = EMSP). La demande d'euthanasie est d'abord l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour *se dire*, signal d'alerte, de détresse adressé à un autre. De nombreuses études montrent qu'il est possible de soulager cette souffrance autrement qu'en la faisant taire par un geste d'euthanasie. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les motifs sous-jacents à sa demande, en reprenant le dialogue avec des propositions adaptées, en associant le patient à son projet de soins, la quasi-totalité de ces demandes disparaît, mais pas toutes.

Les motifs de demande d'euthanasie sont nombreux et parfois inattendus. Bien qu'il reste incomplet et ne puisse atteindre le cœur de chaque situation singulière, ce document expose l'essentiel des motifs repérés dans les études cliniques (cf. biblio), afin de prendre de la distance par rapport à la violence de la demande, apporter une réponse nuancée et accepter d'engager un cheminement dans le temps avec le patient.

La demande d'euthanasie est marginale dans l'activité de soins, elle déstabilise parfois, interroge toujours. Elle doit tenir compte de l'alternance dans le temps de l'ambivalence inhérente à l'être humain et de la fluctuation de son désir de mort.

Notre groupe de travail propose un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

Ce guide devrait permettre de mieux cerner la réalité des demandes d'euthanasie irréductibles, présentées de façon réitérée et persistante malgré toutes les propositions. Ces demandes exceptionnelles rendent indispensable le recours à des intervenants extérieurs qualifiés (EMSP, personnes

ressources...).

Elles interrogent au delà du champ des professionnels de santé, tout le champ social. Elles feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

« La réalité de certaines situations cliniques rares mais insolubles auxquelles sont parfois confrontées les personnes malades et les professionnels de santé pourraient toutefois justifier une réflexion éthique spécifique qui engage profondément la société. »

II OBJECTIFS

Proposer un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

A - METHODE

La rédaction de ce document a été réalisée en plusieurs étapes :

Première soumission au Conseil d'Administration de la SFAP le 1^{er} Avril 2004

Nouvelle soumission après modification au CA du 13 mai 2004

Le groupe a fonctionné par :

- Lecture de la bibliographie
- Réunions physiques
- Réunions téléphoniques
- Travail interactif par Internet.

Une première grille de recueil de données a été testée auprès d'une cinquantaine d'équipes de soins palliatifs pour critiques. Les critiques ont été intégrées dans le document ci-joint. Il sera soumis à des experts* au cours du deuxième semestre 2004 et revu si nécessaire avant sa diffusion élargie.

Il est appelé à évoluer ultérieurement au regard de l'expérience des différents acteurs.

Au cours de nos travaux, il nous est apparu nécessaire de rechercher les définitions des termes employés dans la pratique clinique, de choisir des points de départ sémantiques rigoureux pour faire face à la complexité des situations.

La définition de l'euthanasie qui a été retenue est la suivante : « **L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable** ». (Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000).

L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie.

**Toutes les remarques reçues ont été soigneusement examinées et la plupart d'entre elles ont donné lieu à des reformulations, en particulier celles envoyées par Dominique*

B - CONTENU

Ce document est un guide, c'est-à-dire :

- ◇ Une aide à la réflexion à utiliser en équipe pour mettre des mots sur des perceptions fugaces ou persistantes et repérer les multiples facteurs qui peuvent être à l'origine d'une demande toujours singulière.
- ◇ Un support de questionnement. Même si certaines questions n'ont pas de rapport direct avec la situation analysée, elles contribuent à susciter un échange dont le patient sera bénéficiaire.
- ◇ Une aide à l'élaboration de propositions de soins.

Il comporte 4 parties :

- 1) Une **démarche clinique en 6 étapes** comportant une **grille de recueil de données** pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en oeuvre un accompagnement adapté.
- 2) Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- 3) Des repères éthiques
- 4) Des éléments de bibliographie

A qui s'adresse-ce guide?

A des équipes soignantes en institutions ou à domicile, à des USP (Unité de Soins Palliatifs) ou à des EMSP.

Cette demande d'euthanasie d'une particulière gravité ne doit pas être considérée par une seule personne. Elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ce qui doit être signifié au demandeur, même si la responsabilité ultime relève du médecin référent.

La confidentialité est étendue aux membres de l'équipe dont le contrat est de porter ensemble le secret partagé.

² Ce document n'est pas un protocole, à la différence d'un protocole normatif qui doit rester identique pour être traité de façon standard ; ce document est une aide à la réflexion proposée à chaque équipe pour s'ajuster au plus près de la situation analysée. Il n'est pas non plus un questionnaire qui obligerait à répondre de façon binaire, par oui ou par non et qui ne serait pas adéquat pour rendre compte du caractère évolutif des situations humaines et des nuances que cela requiert.

III La démarche clinique face à une demande d'euthanasie

La démarche face à une situation de demande d'euthanasie nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes. En effet, la réponse à une demande d'euthanasie se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non, qui soit ne

donnerait pas au malade la possibilité de changer d'avis soit couperait la communication. Il est nécessaire de garder une attitude professionnelle sans imposer nos propres certitudes.

► **Première étape : l'écoute de la demande**

Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qui vient d'être dit.

L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande. A ce stade, il ne faut pas hésiter à l'aider en reformulant : « Que voulez-vous dire ? ...Que dois-je comprendre ?...Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus sur ... ? ».

Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur importance : « Faites moi la piqûre...Je veux mourir...Laissez moi mourir...Faites moi mourir...Faites quelque chose...Faites moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »

Le soignant peut conclure en disant au patient que sa demande a été entendue et qu'une évaluation plus approfondie de sa situation est nécessaire. Il va sans dire et cela va mieux en le disant, que le médecin référent en personne, instaure un dialogue avec le patient, voire l'entourage, pour écouter la demande.

► **Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande**

La grille de recueil de données ci-jointe permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Une évaluation plus précise est alors réalisée auprès du patient et de son entourage et peut nécessiter dans certains cas l'intervention de tiers extérieurs à l'équipe référente (de manière non exhaustive : psychiatre, psychologue, équipe de soins palliatifs, assistante sociale...)

► **Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire**

Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun.

Le premier temps est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? Par exemple, ce que nous renvoie le patient : aspect physique, paroles, silences... ? Ce que l'on imagine de sa souffrance, ce que nous renvoie sa famille et son entourage : agressivité, sentiment d'incapacité.

Ce qui est difficile pour l'équipe peut être différent de ce qui est difficile pour la famille ou le patient.

Exprimer ses émotions, impressions, projections éventuelles, aide à prendre du recul. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient, en étant plus « dégagé » de son propre ressenti.

Le second temps a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) **et sa demande**. La grille de recueil de données peut être utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande .

A cette étape quelques notions peuvent être utiles :

Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler. Prendre les dispositions pour permettre un dialogue et une écoute.

La manière dont le diagnostic a été annoncé peut intervenir dans la demande d'euthanasie. Il faut noter si le patient estime avoir bénéficié d'une écoute attentive, si l'annonce s'est faite au rythme du patient, de manière progressive. Un malade pas, peu ou mal informé peut se faire une idée totalement fautive de l'évolution de sa maladie.

Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable (notion de symptômes réfractaires) peut expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade ou de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable et inclut l'évaluation de l'état émotionnel du patient (anxiété, syndrome dépressif) et des fonctions cognitives.

Certaines demandes peuvent être faites à titre préventif par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme « effroyable » type étouffement, douleur intolérable. Il faut donc pouvoir rassurer le patient sur la possibilité de contrôler les symptômes d'inconfort et lui assurer qu'on ne laissera pas ces symptômes s'installer.

Le troisième temps est l'élaboration du projet de soin.

► Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision

Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé. On vérifiera que le projet thérapeutique actuel est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits.

Un délai peut être fixé avec le patient pour une réévaluation. Le projet de soin ainsi négocié peut être alors mis en oeuvre.

L'équipe pourra:

- Faire des propositions pour améliorer le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort.
- Solliciter l'avis d'un psychiatre sur un syndrome anxio-dépressif ou d'une autre pathologie psychiatrique
- Mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées applicables à n'importe quel moment par l'équipe soignante.
- Assurer le patient qu'en cas de symptôme réfractaire, il existe des techniques de sédation permettant de le soustraire à de telles souffrances et de s'assurer que cette information est bien connue du malade, de sa famille et de tous les membres de l'équipe.
- Discuter avec le patient de l'arrêt de certains traitements et de l'opportunité de certains examens complémentaires (alimentation parentérale, hydratation, antibiothérapie...)
- S'assurer que le lieu de vie actuel est accepté par le patient, quels aménagements sont possibles, permissions, séjours temporaires à domicile, rapprochement familial, etc.
- Assurer le patient qu'il sera tenu compte de l'existence des directives anticipées et de la désignation, le cas échéant, d'une personne de confiance

La peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres, la grande solitude morale expliquent certaines demandes. L'accompagnement peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. L'interrogation sur le sens de cette vie qui dure, renvoie chacun à son histoire, ses croyances, sa culture.

► **Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation**

La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations (transmissions, dossier médical...).

► **Sixième étape : réflexion d'équipe à distance**

Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes. Ces besoins peuvent être dans le domaine de la formation (douleur, soins palliatifs, relation d'aide, écoute et démarche clinique...), de l'évaluation des pratiques, du soutien (groupe de parole), du recours à des intervenants extérieurs, d'une réflexion éthique plus approfondie.

NB : Ce guide est centré sur la demande d'euthanasie émanant des patients : cependant, il nous a paru important d'évoquer quelques remarques à propos des demandes formulées par les équipes et les familles. Ces deux versants complémentaires pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur.

A propos des demandes formulées par les familles et les équipes soignantes

Les demandes émanant de la **famille** ou de l'entourage proche révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre nécessitant une démarche d'information et/ou de soutien psychologique. Les attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement doivent être bien repérées : comprendre et expliquer à la famille l'importance de la culpabilité possible dans l'entourage après une conduite euthanasique ou interprétée comme telle, expliquer l'utilisation et l'intention des traitements antalgiques et sédatifs, proposer un soutien à la famille ou à l'entourage (aide extérieure, soutien psychologique, service social...). L'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.

La demande émanant des **professionnels de santé** exprime souvent une lassitude devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins accentuent une souffrance professionnelle. Bien repérer la compréhension du projet de soins, le sens des traitements et de la prise en charge instaurés, la communication dans l'équipe, l'absence ou non d'interdisciplinarité. Comme pour l'entourage familial, insister sur le fait que des pratiques euthanasiques ne laissent pas une équipe indemne et que la culpabilité résiduelle peut être source de souffrance professionnelle.

GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES : FACE A UNE DEMANDE

D'EUTHANASIE

1/ ORIGINE DE LA DEMANDE D'EUTHANASIE :

- Par qui est-elle formulée ? (malade, membre de la famille proche ou personne de confiance, soignant)
- A qui est-elle adressée : à un soignant en particulier ? à plusieurs soignants ? à la famille ? à un bénévole ?
- A quel moment de la maladie la demande est-elle formulée ? (annonce du diagnostic, aggravation, phase terminale, événement intercurrent...)
- Y a-t-il eu un événement susceptible de déclencher la demande : médical ou non médical, du plus important au plus « banal » ?
- Comment la demande a-t-elle été formulée? Se remémorer et préciser les phrases du malade : « Faites moi la piqûre.... Je veux mourir... Laissez-moi mourir... Faites moi mourir...Faites quelque chose....Faites moi dormir....ça ne peut plus durer.... »
- Repérer les comportements du malade : arrache une sonde ou une perfusion, refus alimentaire.
- Qu'a répondu la personne qui a recueilli cette demande ?
- Y a-t-il eu un échange en équipe à partir de cette demande ? Qu'est-ce que l'équipe a répondu ?
- La demande a-t-elle été unique ou réitérée ?
- S'il y a eu verbalisation antérieure de la demande d'euthanasie, quels sont les changements dans la nouvelle formulation ?

2 / CONTEXTE CLINIQUE

- Le malade peut-il communiquer verbalement ?
- La douleur est-elle évaluée et soulagée ?
- Y a-t-il d'autres symptômes d'inconfort tels que : nausées, vomissements, diarrhée, occlusion, dyspnée, asthénie, etc.?
- Y a-t-il des troubles psychiques, trophiques, nutritionnels, neurologiques..... ?
- Autres signes ? lesquels ?.....
- Le patient craint-il une majoration de ses douleurs, un étouffement, une aggravation des symptômes ?
- Est-il informé de la capacité de l'équipe à contrôler ses symptômes ?
- Y a-t-il eu modification de la stratégie thérapeutique récemment: passage du curatif au palliatif ? arrêt ou maintien d'un traitement ?
- A-t-il l'impression d'un acharnement médical (traitements, examens) ou d'un abandon ?
- Le patient est-il informé du projet thérapeutique et l'a-t-il bien compris ?
- Est-il d'accord avec ce projet et se sent-il associé ?

3 / INFORMATION SUR LA MALADIE

- Comment le diagnostic a-t-il été annoncé et quelle information initiale a été donnée au patient ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Quelle information sur l'évolution a été donnée ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Comment a-t-il réagi ?
- Un pronostic ou un délai de survie ont ils été donnés ?
- Que sait le patient sur sa maladie et qu'en a-t-il compris ?
- Que sait la famille sur la maladie ? Que sait le soignant ?
- Comment communiquent-ils entre eux à ce sujet et plus largement ?

4 / CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE

- Existe-t-il un contexte psychopathologique préexistant ou actuel : dépression, angoisse, idées suicidaires, mélancolie, affaiblissement intellectuel, autres ?
- Existe-t-il une expérience traumatisante (camp, prison, guerre, résistance, immigration, tentative de suicide...) ?
- Existe-t-il un vécu verbalisé ou repéré de déchéance, de désespoir, d'isolement, de colère, de peur, d'inutilité, de dépendance, d'impuissance ?
- Le malade se considère-t-il comme une charge ? Se sent-il atteint dans son image corporelle, dans son estime de lui-même, dans son « sentiment de dignité » ?
- Semble-t-il avoir encore des moments de plaisir ?
- Existe-t-il un vécu de pertes verbalisées ou repérées, familiales (deuil d'un proche, départ d'un enfant, conflit persistant), sociales (éloignement d'un ami, déménagement) ou professionnelles (chômage, faillite...) ?
- A-t-il des projets, des envies, des centres d'intérêt ?
- Se pose-t-il des questions sur le sens de sa vie actuellement ?
- Devant une situation angoissante, le patient, développe-t-il des mécanismes de défense, plutôt en cachant ses émotions, en les annulant, en les exagérant, en les déplaçant sur un autre domaine, en les exprimant.

5 / CONTEXTE SOCIO-FAMILIAL

- L'entourage est-il informé du diagnostic et du projet thérapeutique ? Adopte-t-il certains des mécanismes de défense énumérés ci-dessus ?
- Y a-t-il une présence familiale et amicale ? Est-elle soutenante ? Est-elle épuisée ou en détresse ?
- Existe-t-il un conflit familial ?
- La maladie a-t-elle modifié la place du patient dans la famille ?
- Y a-t-il eu des décès antérieurs dans la famille et comment se sont-ils passés ?
- Y a-t-il eu une immigration ? récente ou ancienne ?

- Y a-t-il eu des difficultés matérielles, financières ?
- Y a-t-il eu des directives anticipées ? Sous quelle forme ?
- Y a-t-il eu désignation d'une personne de confiance ?

6 / CONTEXTE SPIRITUEL

- Avez-vous connaissance d'une position philosophique ou existentielle verbalisée, d'une croyance religieuse ou d'une adhésion à une association concernée par la fin de vie ?

7 / ENVIRONNEMENT DE SOINS

- Pensez-vous que le lieu de soins correspond au choix du patient ?
- Chambre individuelle, couchage pour la famille, local d'accueil pour la famille ?
 - L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, USP, EMSP, etc... ?

DEFINITIONS ET QUELQUES REPERES ETHIQUES

La pluralité des situations rencontrées et leurs complexités amènent parfois les soignants à toucher aux limites de la démarche proposée. Cette expérience peut devenir une motivation pour approfondir la réflexion et demander un nouvel examen de quelques repères éthiques nécessaires.

ABSTENTION DES TRAITEMENTS

L'abstention des traitements correspond à la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort.

ARRÊT DES TRAITEMENTS ou ARRÊT DE THÉRAPEUTIQUE ACTIVE

Désigne l'arrêt des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withdrawing »

Définition 1 : L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est par définition, légalement décédé.

Définition 2 : L'arrêt des traitements correspond à la décision d'interrompre les traitements de suppléance vitale et/ou les traitements curatifs.

L'expression « arrêt de soins » ne doit pas être employée pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quel que soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particulier ceux de confort, sont toujours maintenus.

AUTONOMIE

« Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force

pour y résister est moralement défendable ».

« ...Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier. Le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille d'un malade prétendent interdire qu'on l'informe de son diagnostic : il y a alors prise du pouvoir par la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. En effet, le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information (sans information, personne ne pourrait prendre de décision adéquate) ainsi que, après information, le consentement du patient avant toute intervention sur lui. Le principe d'autonomie est le fondement de l'exigence du consentement informé avant tout acte médical. » ^{5 bis}

L'autonomie que les Anglo-saxons définissent comme un principe opposé à celui de bienfaisance (qui peut se pervertir en paternalisme) correspond à ce que l'on appelle en français, l'autodétermination. Il est à noter que la langue française, dans le domaine de la santé, utilise de plus en plus l'autonomie en un sens anglo-saxon, ce qui fait courir le risque de remplacer le pacte de soins et sa dimension d'alliance thérapeutique par l'affrontement brutal de deux volontés : la bienfaisance du médecin opposée à l'autonomie du patient. L'autonomie, telle que la tradition de la philosophie occidentale l'a construite ne se confond pas avec une simple autodétermination qui est la capacité d'opérer des choix sans contrainte.

En effet, en rigueur de termes, l'autonomie est obéissance à une loi (*nomos*) qui ne s'impose pas de l'extérieur (hétéronomie), mais qui est élaborée par soi-même (*autos*), comme sujet libre et rationnel.

Comme toute loi, celle qui est produite par un sujet autonome est universalisable.

« L'autonomie du soi est intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme »

CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Acceptation par un patient d'un traitement, après avoir reçu une « information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ».

« Le consentement aux soins est tacite et implicite [...] du fait même de la demande de consultation médicale, même si [...] l'information la plus claire et la plus complète doit être fournie au patient dans le but d'établir la relation de confiance indispensable à sa participation aux décisions qui le concernent.»

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches n'ait été consulté.

La loi du 4 mars 2002 précise les droits de l'usager de santé : droit d'être informé sur son état de santé et sur les traitements envisagés ; droit de prendre des décisions qui touchent sa propre santé y compris le droit de refuser ou d'interrompre un traitement.

Art L1111-5 : « Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette

dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation ».

DIGNITÉ

Approche juridique :

Article L 1110-2 du Code de Santé Publique : « Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. »¹²

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Précisions ou commentaires :

La dignité de l'homme tient à son humanité. Cette définition est conforme à toute la tradition juridique et philosophique. Elle signifie que l'on ne peut réduire la dignité à l'idée que chacun peut s'en faire, qu'on ne peut la confondre avec une simple autodétermination ou avec la décence. Elle est, positivement, ce qui mérite le respect inconditionnellement. On peut parler, en ce sens, d'une dignité ontologique. Le sujet humain ne peut jamais perdre la dignité en ce dernier sens.

Il ne faut pas confondre le sens de cette dignité constitutive de l'être humain avec celui qu'autorise un autre emploi du terme dans la langue usuelle. On appelle aussi dignité le fait de se montrer à la hauteur d'une situation, de faire preuve de grandeur d'âme ou encore d'exposer une image de soi présentable. Il s'agit alors d'une notion sans rapport avec la signification précédente. La dignité, ici, désigne une manière convenable de se comporter ou de se présenter. En ce sens la dignité renvoie à une forme de grandeur, de noblesse, de fierté, de décence. Alors que la dignité ontologique est incomparable et inconditionnelle, cette dignité-décence n'a qu'une valeur relative. Elle connaît des degrés et on peut même la perdre en certaines circonstances. Mais manquer de décence n'est pas quitter l'humanité.

Il arrive aussi, par un glissement de sens incontrôlé, que la dignité se réduise pour certains à une simple convenance personnelle, à une liberté conçue comme une souveraineté absolue du sujet. Certes, le respect de la dignité de l'être humain suppose le respect de sa liberté, mais pas de n'importe quelle liberté. En effet, on ne saurait confondre celle-ci avec une libre disposition de soi. La liberté correctement comprise ne saurait porter atteinte à la dignité inconditionnelle.

DOUBLE EFFET (ARGUMENT DU)

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu.

En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégé sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

Aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal,

Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes.

DROIT A L'INFORMATION

Art L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution de ses investigations, traitements, ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de la santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur ».

DROIT de REFUSER ou d'ARRÊTER UN TRAITEMENT

Art L1111-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté d'une 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 oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment... »

Il existe une jurisprudence rendue pour l'application de l'ancien article L 1111-2 : (le malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique) : « Doit être relaxé du chef d'omission de porter secours et du chef d'homicide par imprudence le médecin qui a respecté le refus de soins obstiné opposé par la patiente. »

Code de Déontologie, art. 37, alinéa 2 :

« Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

Charte du patient hospitalisé, art. 4 :

«L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir. »

Charte européenne du malade usager de l'hôpital, art. 3 :

«Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée.

EUTHANASIE

L'euthanasie, selon l'étymologie et ses premiers usages, signifiait de façon très large, l'art de bien mourir. Ce n'est que depuis environ un siècle que son emploi s'est focalisé sur l'acte de donner la mort, modifiant sensiblement la question de l'apaisement du mourir.

Les confusions sont telles que dans son rapport sur Fin de vie et accompagnement remis au Ministre de la Santé le 3 octobre 2003, Marie de Hennezel a suggéré d'éviter le terme d'euthanasie en raison des perturbations qu'il engendre dans les esprits.

« Notre première proposition, écrit-elle, sera d'éviter ce terme d'« euthanasie » qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes qu'il importe absolument de distinguer. »

En conséquence, chaque fois qu'il sera possible de nommer des réalités sans recourir à ce terme, on le fera. Cela dit, lorsque l'usage du mot s'avère inévitable dans les faits, des précautions doivent être prises et les définitions choisies feront toujours l'objet d'une explicitation très précise. Plusieurs points de départ sont possibles.

Définition 1 :

« L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».

Cette définition relève bien les deux « fondamentaux » de l'euthanasie : un acte (et non une simple abstention) et le but, mettre fin à la vie. L'adverbe « délibérément » souligne bien la nature intentionnelle de l'acte. Elle introduit une donnée non définie dans l'évocation de la « situation jugée insupportable » En effet, qui et dans quel cadre juridique, sera amené à porter ce jugement préalable à l'acte ?

Malgré ses imprécisions cette définition paraît convenable pour ouvrir le débat.

Définition 2 :

« L'euthanasie est l'acte délibéré de donner la mort à un patient, à sa demande réitérée ».

Apparaissent dans cette définition deux éléments originaux :

La notion de patient (qui semble inscrire l'acte euthanasique dans le contexte médical) et la demande réitérée.

Elle exclut donc de son champ d'intervention les euthanasies dans les cas où les patients se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leur demande de manière non équivoque. Elle rejoint la définition donnée par l'article 2 de la loi belge du 22 septembre 2002, loi ayant légalisé, sous des conditions très restrictives, l'euthanasie. « L'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

La loi hollandaise donne la même définition.

Dans ce cas, il ne peut exister d'euthanasie que « volontaire » et non « involontaire » ou « non volontaire ». (Voir ces termes, infra).

Définition 3 :

« Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical »

Cette définition, proposée par le Sénat en janvier 1999¹⁸, oblige à réfléchir sur l'absence ou la présence du consentement. L'expression « sur décision d'un proche » demanderait toutefois à être clarifiée. En nommant euthanasie un acte qui pourrait ne pas correspondre au consentement du patient, cette définition devient plus extensive que la précédente.

Définition 4 :

« L'acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou à un blessé incurables, dans le but d'abrèger la durée de leur souffrance, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie ».

Seuls des moyens médicaux peuvent être employés pour caractériser ici une euthanasie. Aux yeux du juriste, le caractère énumératif de cette définition la rend floue.

Définition 5 :

« L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances »²⁰.

Pour le juriste, la notion de « fait » qui se décline en « acte » ou bien en « omission », renvoie à deux catégories bien distinctes. Il faut distinguer une infraction par commission d'une infraction par omission.

*Celle-ci relève, non du meurtre, mais de **la non assistance** à personne en péril.*

Précisions

Sur le plan juridique, en 2004, l'euthanasie est hors du champ du droit français et, par conséquent, le mot lui-même est pratiquement absent de la jurisprudence qui n'a pas eu à la définir comme telle.

Toutefois, dans le cadre du droit positif, et quelles que soient les évolutions ultérieures, il convient de retenir toute définition qui comporte au moins les deux éléments constitutifs de l'euthanasie :

un acte, une commission (par opposition à toute abstention, omission, refus, etc.) une intention : donner la mort

On ajoutera éventuellement, un troisième élément : l'évocation du mobile qui est de mettre fin aux souffrances.

L'euthanasie ainsi définie est un crime puni et réprimé par les articles 221-3 ; 221,4 et 221-5 du Code Pénal sous la qualification d'assassinat ou d'empoisonnement.

*Calquée sur le vocabulaire anglo-saxon, la distinction entre **l'euthanasie volontaire** et **involontaire** est peu audible dans la langue française en raison de la difficulté à cerner le sens du terme involontaire. On veut distinguer, avec ces deux adjectifs, l'euthanasie réalisée à la demande du patient (**volontaire**, c'est-à-dire **consentie**) et celle décidée par un tiers qui n'a pas voulu ou pu s'assurer du consentement du malade (**involontaire**, c'est-à-dire **subie** ou **imposée**). Une distinction encore plus fine est introduite pour clarifier la qualification de l'euthanasie subie ou imposée : elle est dite « **non volontaire** » lorsque le patient est*

incapable de droit ou de fait, et « **involontaire** » à proprement parler, si le patient est capable.
La notion d'euthanasie **active** est **impropre** : l'euthanasie est toujours un acte. Dans cette approche, **l'intention** de donner la mort qualifie l'euthanasie. La notion **d'euthanasie passive** est également impropre. Etais appelé euthanasie passive le fait de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance. Choisir de laisser évoluer une maladie que l'on sait inguérissable vers la mort, sans s'y opposer par des mesures dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrances n'a rien à voir avec l'euthanasie. Il s'agit d'un autre champ conceptuel : la décision de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs entre dans le cadre du refus d'une obstination déraisonnable (cette terminologie remplace avantageusement celle d'acharnement thérapeutique). Les principes de proportionnalité et d'inutilité médicale des soins gouvernent la prise de décision ; les soins de confort à la personne sont poursuivis et intensifiés selon les besoins. Cette approche, associée à un soulagement des symptômes physiques qui perturbent la qualité de vie et à l'accompagnement, constitue le projet même des soins palliatifs.

EXCEPTION

Le terme désigne, dans l'usage courant, une action inhabituelle. Pour le juriste il s'agit d'un incident de procédure. La procédure est l'ensemble des règles qui doivent être observées par le tribunal, pour lui permettre d'examiner au fond, le litige qui lui est soumis.

Les avocats font appel à l'exception comme à un « moyen de défense qui, sans combattre directement l'action du demandeur et sans en discuter les mérites au fond, tend simplement, soit à faire différer l'examen et la solution du procès, soit à critiquer la forme dans laquelle il a été procédé (procédure)»²¹

LIMITATION DES TRAITEMENTS

Désigne la limitation des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withholding ».

Définition 1 :

« La limitation de thérapeutique(s) active(s) désigne la non-instaurer ou la non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort ».

Définition 2 :

La limitation des traitements : décision de renoncer à mettre en oeuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire, tout en poursuivant les soins de confort.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Code de Déontologie, Art. 37 :

« En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

Le Code de Déontologie ne fait pas mention de l'acharnement thérapeutique auquel il préfère le terme d'obstination déraisonnable.

« L'acharnement thérapeutique désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie. L'expression est employée le plus souvent aujourd'hui dans un sens critique, qui se rattache d'ailleurs à la première acception du mot « acharnement » : ardeur furieuse d'un animal qui s'attache à sa proie. Elle décrit alors l'emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état. »

PERSONNE DE CONFIANCE

Le concept a été introduit par la loi du 4 mars 2002 dans le Code de la Santé Publique

Art. L.1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un proche, un parent ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin... »

PHASE TERMINALE / AGONIQUE / PRÉ-AGONIQUE

« On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire,...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale : La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le coeur, le poumon, le cerveau . On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent... »

La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort ».

Cette définition reflète l'acception la plus répandue parmi les professionnels habitués aux soins palliatifs, toutefois elle diffère de celle retenue par les oncologues qui considèrent un patient en phase terminale si la mort risque de survenir dans un délai inférieur à 35 jours.

RESPECT

Depuis la loi du 29 juillet 1994, la notion de respect de l'individu est inscrite dans le code civil :

Art 16 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité, et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ».

Art 16-1: « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet du droit patrimonial ».

SÉDATION

En fin de vie, la sédation désigne «l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience dans le but de soulager un malade souffrant d'un symptôme très pénible et résistant aux traitements adéquats ou d'une situation de détresse incontrôlée ».

Dans le domaine des soins palliatifs et plus particulièrement en phase terminale :

« La sédation pour détresse est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient».

Le terme de « sédation terminale » est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une « sédation administrée en phase terminale d'une maladie » avec une sédation administrée dans l'intention de provoquer le décès.

SOINS

Au singulier, le soin est : « la manière appliquée, exacte et scrupuleuse de faire quelque chose. » ou encore : l'« effort, le mal qu'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. »

Actuellement dans le champ médical, le concept de soins, au pluriel, recouvre à la fois les notions de prendre soin (care) et de traitement (cure), deux notions que distinguent les Anglo-saxons.

Ce terme complexe nécessite de nombreux qualificatifs : curatifs, palliatifs, continus, de support, etc.

En pratique, on distingue les soins et la thérapeutique :

Les soins s'adressent à la personne dans sa globalité.

La thérapeutique est l'ensemble des moyens mis en oeuvre pour guérir ou conforter des fonctions atteintes par la maladie.

SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Après la loi du 4 mars 2002, 2 articles ont été insérés dans le Code de la Santé Publique :

Article L1110-9 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. »

Art L1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

SUICIDE

« Acte de se donner soi-même la mort. Le suicide est soit un acte rationnel, exécuté en fonction de considérations morales, sociales, religieuses, philosophiques ou personnelles ou au contraire un acte pathologique survenant alors au cours de l'évolution de diverses affections mentales ou d'une crise existentielle aiguë sous forme d'un raptus anxieux, auto agressif ».

En tant qu'acte pathologique, le suicide peut avoir trois fonctions différentes :

Ou bien, il s'agit de l'évitement, de la fuite d'une situation inacceptable ou trop douloureuse (suicide de certains cancéreux).

Ou bien, c'est une véritable conduite auto aggressive, par retournement d'une intense agressivité contre soi-même (cas de la dépression mélancolique).

Ou bien c'est un appel au secours, une sorte de message désespéré adressé à un entourage jugé trop indifférent ou hostile ».

SUICIDE (ASSISTANCE MÉDICALE AU):

Acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient. Préférable à « suicide médicalement assisté »

SYMPTOME REFRACTAIRE

« Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.»

TESTAMENT DE VIE

C'est l'acte par lequel une personne capable, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigne, par écrit, dans une déclaration, ses volontés par rapport à sa fin de vie.

Cet acte n'est pas légalisé en France, il a été légalisé en Belgique par la loi du 22 septembre 2002, Chapitre 3, Article 4.

Elle dispose notamment (§1^{er}) que : «Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur anticipé, capable et conscient au moment de sa demande ; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

Par « personne capable » il faut entendre toute personne ayant sa pleine capacité juridique, ce qui ne serait pas le cas des mineurs ou des incapables majeurs.

La déclaration peut désigner une (ou plusieurs) personne majeure à laquelle est conférée la charge d'informer le médecin traitant de la volonté du patient, atteint d'une affection grave ou incurable, créant une situation irréversible dans l'état actuel de la science.

TRAITEMENT(S)

Ensemble des moyens employés pour guérir ou atténuer une maladie ou une manifestation morbide³⁴.

TRAITEMENT(S) CURATIF(S)

Traitements ou interventions qui visent à obtenir la guérison (y compris, par exemple, l'antibiothérapie pour une infection en phase palliative d'un cancer).

TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE VITALE

Toute intervention visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale (ex : hémodialyse).

Ce terme est préférable à « traitement de support vital ».

TRAITEMENT(S) PALLIATIF(S)

Les traitements(s) palliatif(s) associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.

TRAITEMENTS ET SOINS DE SUPPORT

Ensemble des moyens médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réhabilitation dont les patients ont besoin depuis le début de leur maladie jusqu'à l'éventuelle issue fatale en passant par toutes les phases thérapeutiques actives et potentiellement curatives.

Annexe 3

Les internes de médecine générale face aux demandes d'euthanasie : prise en charge, vécu, pistes d'amélioration

Questionnaire réalisé avec l'aide de Madame Emilie Ghyssens, psychologue à l'USP du CHU de Nantes.

1) Description

Pouvez vous décrire la situation à laquelle vous avez été confronté?

- Étiez vous seul ou encadré?
- Dans quel service?
- De qui venait la demande? Patient? Famille? Soignant?
- Quelle réponse avez vous donnée?

2) Ressenti

- Pouvez vous décrire votre ressenti face à cette demande? (en termes d'affects, d'émotion, de sentiments)
- quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur votre prise en charge?
- Avez vous pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante? Avec vos proches? (Quel était leur positionnement?)
- Avez vous une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

3) Pistes d'amélioration

De quoi auriez vous eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour vous? (par exemple : cours théorique, encadrement sur le terrain de stage...)

Annexe n°4

Entretien n°1

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confronté? Étais tu seule ou encadrée?

J'étais encadrée par l'équipe soignante, je crois que ça aurait été plus simple que je sois seule mais bon...c'était en pneumologie à (...), la moitié des patients avaient un cancer bronchique, donc on faisait pas mal de soins palliatifs.

-De qui venait la demande?

La demande venait du patient. Je n'ai pas été surprise parce que les infirmières m'en avait déjà parlé avant. En fait c'est quand j'ai commencé mon tour qu'elles m'ont dit « oh là là ce patient il a pas du tout le moral, il arrête pas de répéter qu'il veut mourir », et donc elles ont dit que l'interne allait passer faire son tour, et en rentrant ds sa chambre il m'a dit « docteur j'ai envie de mourir j'en peux plus je suis fatigué... » et donc euh...c'est ma réponse qu'il faut que je donne?ben ma réponse c'est que je lui ai dit que je pouvais pas faire ça...que...alors je me suis réfugiée un peu derrière la légalité, en lui disant que c'était pas légal, du coup ça permet de... hop là!un problème en moins!euh... j'ai dit : « je comprends votre souffrance...du coté de l'équipe médicale on espère que ça ira mieux, là vous êtes en pleine chimiothérapie, vous êtes super fatigué, on espère quand même une amélioration, un bénéfice de la chimio, vous vous en rendez peut être pas compte maintenant mais bon... ». Et, si, j'avais aucun symptôme sur lequel je pouvais jouer, parce qu'il... parce qu'il... il avait même pas... c'était même pas à cause d'une douleur! Enfin c'était p't'être une douleur psychique mais c'était... c'était juste qu'il était complètement crevé... complètement asthénique avec son cancer, la chimio, et euh... contre l'asthénie je sais pas ce qu'on peut faire, quoi! Donc, euh, j'ai fait participer la psychologue, mais j'arrivais pas trop à dialoguer avec elle, donc, euh, je ne sais pas ce qu'il est ressorti de l'entretien qu'elle a eu avec lui.

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Euh... ben euh... euh... ben c'était un blocage... l'euthanasie c'est pas pour moi... c'est pas dans ma logique des soins... euh... c'est, heu, forcément une demande qui sera réversible... Et en

même temps euh... en même temps on sait franchement pas quoi faire devant cette détresse morale euh... (*silence*)

C'est un peu difficile! j'ai ressenti... euh... C'est quelque chose... que... j'ai pris tellement de recul, je me suis mise tellement à distance du patient en fait... alors pourquoi je me suis mise à distance? au moment où il me l'a demandé en fait... j'étais complètement mal à l'aise, ouais, ouais mal à l'aise... oui puis en fait bah... trop d'intimité!

- *Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?*

Bah, plus d'écoute qu'habituellement... euh.... bah, le soutien psychologique, moi, je sais pas faire de toute façon, donc c'était pas, pas parce que j'allais lui dire qu'il avait des enfants, qu'il allait pouvoir encore les voir que... ben je voulais pas jouer là dessus, parce que moi c'est le genre de phrases que... ben quand quelqu'un arrive à donner, arrive au stade où il veut en mourir, j pense que les enfants euh... et euh... c'était quoi la question déjà?

-*La conséquence sur ta prise en charge...*

Ah oui, la conséquence sur ma prise en charge! Bah, à part l'écoute euh... pas grand chose... lui après... à part que je passais plus de temps à l'écouter que d'autres patients qui était dans la même situation que lui... non.

-*As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante? Ou avec tes proches? Quel était leur positionnement?*

Pas avec mes proches, avec l'équipe soignante ben non... On faisait que des constats et après... Ils ne m'ont pas donné leur avis, j'étais toute seule...

-*As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?*

Je sais qu'il y a la loi Léonneti, qu'il y a différents types d'euthanasie, l'euthanasie active ben c'est pas possible, donc il y a l'euthanasie passive par arrêt de l'acharnement thérapeutique mais on était pas dans ce cadre là, après non je sais pas... Et la fin de vie non je sais pas...

- *De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?*

Qu'on aborde un peu plus l'euthanasie au cours de nos études... La seule fois où on en a parlé, c'était en première année de médecine, après je sais pas si ça fait parti du programme de l'internat, si j'ai fait l'impasse dessus, je me souviens plus... Et voilà y'a qu'en P1 qu'on en a parlé, donc c'était loin, et euh... puis de toute façon, devant la souffrance du patient, on est pas tellement... enfin à Nantes, là, je trouve que c'est pas mal, avec le DMG, on nous entraîne un peu à écouter, à être plus dans le relationnel, mais c'est quelque chose que je sais pas faire à la base donc euh... Je n'étais pas mal encadrée pendant mon stage, car mes chefs étaient corrects, mais sur cette question là, oui, je pense que ça aurait été mieux... Surtout qu'il y en avait un qui s'occupait des soins palliatifs chez les BPCO, et c'est vrai que... comme il était pas de mon côté, je lui en ai pas parlé, mais c'est vrai qu'il aurait pu m'aider.

Entretien n°2

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

Une situation d'euthanasie...de demande...j'étais seule...dans un service de soins de suite, réadaptation, la demande venait du patient. C'était un jeune homme d'une vingtaine d'années, il était tétraplégique suite à un accident de la route, et c'était très difficile à vivre pour lui.

-Étais tu seule ou encadrée?

J'étais seule au moment où le patient a fait cette demande, il ne l'a jamais faite à quelqu'un d'autre de l'équipe soignante qu'à moi.

-Quelle réponse as tu donnée?

Je lui ai dit que ce n'était pas possible car la loi française ne l'autorisait pas et que ce n'était pas notre démarche, que notre rôle c'était de l'accompagner...et de lui assurer le confort le plus...le plus, le plus de confort possible jusqu'à la fin, de faire en sorte qu'il ne souffre pas et qu'il soit bien jusqu'à la fin.

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Heeeuuuummm...pas forcément mal à l'aise...c'est difficile! A la fois touchée que le patient me fasse cette demande à moi, et frustrée de ne pas pouvoir répondre à sa demande comme il l'attend finalement, de ne pas aller... euhhh...d'aller contre sa volonté en fait.

- Quelle conséquence a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Pas beaucoup de conséquences, peut être un peu plus d'attention vis à vis de son confort, et de sa douleur.

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Oui, avec le médecin qui s'en chargeait et l'ensemble de l'équipe soignante.

-Quel était leur positionnement?

Leur positionnement était le même, c'était un principe du service

-Et avec tes proches?

Non, je n'ai pas eu l'occasion... ou pas pu, je ne sais pas. C'était trop intime je crois. Et puis gênant aussi.

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Plus ou moins. Il me semble que l'euthanasie n'est pas autorisée en France, après qu'est ce que ca sous entend, je ne sais pas.

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

De ne pas être seule, peut être, à ce moment là, d'être à plusieurs face à cette demande pour lui répondre...et peut être d'un peu plus d'expérience aussi.

-Que penses tu de cours théoriques sur la question de la fin de vie ou de l'euthanasie?

Est-ce qu'on peut vraiment donner des cours sur l'euthanasie? Je sais pas, c'est quand même vachement particulier. Peut être au moins pour savoir à peu près quoi répondre, ou pour mieux connaître ce qui est bien ou pas. En tout cas je suis preneuse!

Entretien n°3

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

C'était pour un vieux monsieur, 80 ans, marié, 2 fils, une entrée en maison de retraite il y a quelques mois, qui était déjà venu dans le service et qui là était revenu dans un tableau quasi comateux sur une probable fracture de hanche et un très probable hématome sous dural, pour lequel on a jamais eu d'exams complémentaires parce que le monsieur est décédé en 3 jours, de mémoire. Un monsieur qui était dément, c'est pour ça qu'il était venu la dernière fois, et qu'il était rentré en maison de retraite.

- De qui venait la demande?

La demande venait du fils du patient.

- Étais tu seule ou encadrée?

J'étais initialement seule quand j'ai rencontré la famille, puis j'en ai référé à ma chef

- Dans quel service?

C'était dans le service de gériatrie, à (...).

- Quelle réponse as tu donnée?

...que du coup légalement j'avais pas le droit, enfin que j'étais pas autorisée à pratiquer l'euthanasie, que par contre on avait bien entendu la demande par rapport à la douleur et que... à l'inquiétude au fait qu'une mort proche allait venir mais que du coup on allait pas le laisser ni souffrir ni se rendre conscient de la situation, mais que par contre on ferait rien pour accélérer le processus.

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Un peu surprise, la première réaction, et puis un peu choquée dans le sens où j'estime que c'est pas mon rôle de médecin en fait de ...de...d'aller dans le sens de l'euthanasie, et que par contre après, après, en ayant ré-expliquer la situation au fils, en fait je pense il y avait peut être un mélange entre laisser souffrir et puis donner la mort et que du coup en ré-expliquant après ca c'est bien passé, c'était calme comme situation, la famille a bien accepté après la prise en charge.

-Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Ça n'a pas changé la prise en charge que l'on avait initié dans le service, on a juste bien ré-expliquer à la famille, du coup on a fait une réunion avec la famille, le fils, l'autre fils qui n'était pas demandeur, et la femme pour bien ré-expliquer que voilà effectivement on était dans une fin de vie, qu'on allait prendre en charge la douleur, essentiellement la douleur parce que c'était un monsieur qui était douloureux, mais que par contre on ferait rien de plus dans ce sens. Ça n'a pas changé mes rapports avec le patient

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante? Ou avec vos proches?

Avec l'équipe soignante oui, avec ma chef, et puis aussi avec l'équipe infirmière, ne serait ce que, au moins, pour les avertir que la famille était demandeuse, aussi pour uniformiser le dialogue, que tout le monde disent la même chose, par contre avec mes proches, non.

-Quel était leur positionnement?

Le positionnement était le même, il y avait des lits réservés de soins palliatifs, donc elles étaient habituées aux demandes d'euthanasie.

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Non, vague, non, vaguement je sais que l'euthanasie c'est interdit, mais par contre pour la prise en charge de la fin de vie je sais qu'il y a des protocoles qui sont établis dans chaque service mais est ce que uniformément, nationalement? Non je ne sais pas.

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi? par exemple : cours théorique, encadrement sur le terrain de stage...

J'aurais pu faire intervenir...y'avait une équipe mobile que j'ai pas fait intervenir...que j'aurais peut être du faire intervenir, après en cours théoriques, probablement, j'pense que je les ai eu mais que je les ai un peu oubliés. En fait ca n'a pas était si dur que ca.

Entretien n°4

- Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confronté?

C'était une patiente complètement dépressive qui du coup refusait de s'alimenter, avec clairement la volonté de mourir, et donc euh... mais bon comme elle était dépressive on va quand même lui mettre un traitement antidépresseur plutôt que de la laisser mourir, sachant que en plus c'était une patiente diabétique, chez qui dans la famille tous les trucs sucrés étaient foutus sous placard, et tout, pour pas qu'elle les mange donc qu'était un peu traumatisée sur l'alimentation.

Donc à force de faire du forcing on lui a posé une voie centrale, c'est moi qui ait fait le forcing pour qu'elle ait une voie centrale, qu'elle a arrachée au bout de 2 heures. Et donc finalement on l'a laissé sans s'alimenter, et elle est sortie en long séjour, et je crois qu'elle est morte sans s'être jamais réalimenter, parce que normalement elle avait un rendez vous en consult de mémoire un mois et demi après, auquel elle est jamais venue.

- C'était dans quel service?

C'était en gériatrie à (...).

- De qui venait la demande?

La demande d'euthanasie venait de la patiente.

- Quelle réponse avez vous donnée?

Je lui ai posé une voie centrale...ce qui était je pense à postériori pas la réponse la plus

adaptée!(rires)

Je n'ai pas vraiment répondu de façon directe à sa demande... On lui a ré-expliqué que l'on considérait que sa demande de mort était liée essentiellement à son syndrome dépressif, et que de toute façon il fallait laisser 2-3 semaines pour que les antidépresseurs fassent effet, et que de tout irait très bien quand les antidépresseurs feraient effet...

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Comme c'était un syndrome dépressif, je me suis dit que le contexte faisait que dans le cadre de la dépression elle demandait l'euthanasie mais que en allant mieux elle la demanderait plus.

Après quant à ma réaction par rapport à ma... à ma prise en charge, euh c'est le seul cas où je pense que j'ai vraiment fait de l'acharnement thérapeutique quoi. Enfin c'est comme ça que je le ressens 3 ans après en tout cas. Alors que cette patiente demandait qu'on la laisse tranquille...

Dans le contexte de dépression moi la demande je l'ai ressenti comme une demande injustifiée quoi...J'ai trouvé ça vraiment con de vouloir mourir alors que, disons que avec un traitement dépresseur euh antidépresseur ça irait mieux, quoi enfin...L'impression d'être vraiment mal à l'aise face à cette demande de mourir qui pour moi était purement liée au contexte et... j'la voyais en tout cas au moment où elle a commencé à exprimer ça, je la voyais pour moi réversible cette demande de mourir donc euh...je trouvais que y répondre directement c'était quelque part pas mon rôle de soignant...

- Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

C'était de... d'intensifier entre guillemets la prise en charge... presque... Le traitement antidépresseur on avait prévu de le mettre de toute façon mais c'est surtout sur le coup de la voie centrale...

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Euuuh... oui ben oui on en a un petit peu parlé... Ben, on a tenté, elle arrachait sa voie, à la grâce de Dieu quoi... Mais après y'a pas eu... enfin bon... j'ai pas eu de remarques dans le sens « acharnement thérapeutique » ou quoi que ce soit... surtout que bon, même si j'avais lourdement insisté, j'avais fini par convaincre l'équipe qui était d'accord avec moi quand même de... de suivre cette conduite à tenir quoi...

- Quel était leur positionnement ?

Ben... Euh... Ils étaient assez d'accord avec moi, que c'était... c'était sans doute contextuel du fait de la dépression mais que c'était pas forcément une demande qui tenait sur le long terme. Surtout que, bon, c'était quand même comme beaucoup de demandes en gériatrie, où le principal justificatif de la demande c'est que les gens ont l'impression d'être des poids pour leur entourage. Hors ça, moi, je trouve que ça justifie difficilement une demande d'euthanasie. Ça me gêne toujours un peu les demandes pour surcharge de l'entourage.

- Et avec tes proches ?

Non, après j'en ai pas parlé plus que ça. Après, avec les autres internes, oui, après, avec mes proches hors entourage médical, j'en ai pas spécialement parlé.

- As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie ?

Alors euh... l'euthanasie est interdite légalement. Euh... par contre l'acharnement thérapeutique... alors je sais pas si c'est déconseillé ou interdit, enfin... dans le code, j'dirais que c'est interdit, légalement ça par contre je saurais pas dire. Enfin, pour moi, l'euthanasie entre guillemets, c'est... au sens légal, ce... c'est faire des soins de confort, rien faire pour prolonger la vie mais rien faire non plus pour accélérer le décès. Et avant tout assurer une bonne qualité de vie. Après bon, si je me trompe pas, ça doit être la loi Léonetti. Après te dire exactement l'année et le texte de la loi, ça, je le connais pas du tout.

- De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi ? par exemple : cours théorique, encadrement sur le terrain de stage...

Pffff... Honnêtement je sais pas... Enfin bon... C'est pas le seul cas et chaque cas est tellement différent que... Enfin l'enseignement théorique là dessus... à part nous rappeler le cadre légal euh... y'a... j'vois pas ce qu'on peut... c'qu'on peut enseigner de plus au niveau théorique... Après, bon, au niveau pratique je pense que c'est ce qu'est le plus intéressant mais ça de toute façon ça vient petit à petit... Heureusement que tous les patients qu'on voit ont pas non plus envie de mourir tous systématiquement.

Après au niveau de l'encadrement...ben dans ce cas de figure là, non, ça... comme on en a discuté en équipe, et tout, ça m'a pas gêné plus que ça, enfin, y'avait un encadrement adapté.

J'avais ce qu'il fallait comme situation, après je considère pas que ça s'est bien passé, mais, du fait que je manquais d'expérience pratique, mais ça, ça peut s'apprendre qu'au cours du temps et qu'en étant soumis plusieurs fois à cette situation là. Et du coup j'ai plus jamais reposé une voie centrale à une patiente dépressive qui veut mourir, ça, j'ai retenu la leçon!

Entretien n°5

- Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

C'était y'a pas très longtemps, j'étais d'astreinte en MPU à (...), et du coup y'a un monsieur qui rentre dans le service dans la nuit de samedi à dimanche, je le découvre le dimanche matin, et voilà, je découvre un monsieur qui a une cirrhose d'origine alcoolique, qui était sevrée mais qui était super sévère, il était en encéphalopathie sévère avec un syndrome hépato-rénal, et finalement le monsieur y'avait rien qui avait été géré par les urgences, le gastro avait demandé à ce qu'on lui pose une sonde urinaire, à ce qu'on l'hydrate à fond et le dimanche matin y'avait toujours rien de fait. Donc voilà!

Donc je débute le traitement parce que je considère que pour l'instant on lui a pas laissé toutes ces chances, que rien n'a été débuté. Est ce que c'est un syndrome hépato-rénal, ou une insuffisance rénale fonctionnelle, et du coup on va le rattraper ou pas? Donc je rappelle le gastro, parce que il n'y avait aucune consigne dans le dossier, je mets les traitements en route.

Pas de franche amélioration dans la journée, je vois la famille dans l'après midi, avec notamment une des filles - il avait 3 ou 4, non même plus que ça, il avait 5 ou 6 enfants - et il y avait une des filles qui était en pleurs, qui voulait me voir, qui ne supportait pas de voir son père, qui n'était effectivement pas bien, pas conscient, en tout cas pas présent, super agité dans le lit, et du coup qui me demande si on ne peut pas accélérer les choses... sauf que voilà, moi j'explique que moi je considère qu'il n'a pas eu toutes ces chances parce qu'il n'y a eu aucun traitement de fait, que rien n'a vraiment été débuté, et voilà, je préfère laisser au moins 24h de prise en charge correcte, voir ce que ça donne, et vraiment si ça ne marche pas, on verra pour le placer en soins palliatifs, mettre un traitement de confort. Mais pour l'instant vu que je n'ai quasiment pas de recul sur la situation je préfère ne pas le faire.

Et il y avait surtout une des filles qui ne supportait vraiment pas de le voir comme ça et, euh, ne m'a pas franchement demandé ça mais qui m'a bien fait comprendre que si je pouvais arrêter et

même accélérer la situation elle le vivrait nettement mieux. Sauf que moi du coup je me voyais pas faire ca... donc voilà...

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Ben moi je me suis sentie assez mal vis à vis de la famille, parce que je considérais qu'il n'avait pas eu toutes ces chances parce que les traitements n'avaient pas été débutés. Sauf que, d'un autre coté, je me doutais bien qu'il n'allait pas récupérer, le monsieur, sauf que je ne trouvais pas ça très correct ni très éthique de ne rien faire, quoi! Mais vraiment je vais voir le monsieur et y'avait RIEN de fait, aucun traitement, aucune prise en charge, une gestion de merde par les urgences. Mais voilà, j'ai pas super bien vécu ce que m'a demandé la fille, parce que je pouvais pas, que je pouvais au pire mettre des traitements pour le soulager mais que je pouvais pas accélérer le processus pour le faire mourir.

En même temps je me sentais un peu mal par rapport à ca, mais en même temps j'étais tellement convaincue qu'on lui avait laissé aucune chance, que je ne me voyais pas tout arrêter maintenant, je trouvais ca trop tôt pour dire « non on arrête, on arrête ». Sauf que, d'un coté, je me doutais bien que j'allais pas forcément récupérer le monsieur, sauf que... je pouvais pas tout arrêter!

- Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Non, aucune. Aucune.

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante? Ou avec tes proches?

Oui, avec l'infirmière qui était la le matin, qui a découvert le monsieur dans le même état que moi, et... qui se demandait où on allait. Du coup je lui ai dit la même chose qu'à la famille, que y'avait rien qui avait été fait, et que je ne me voyais pas, que je trouvais ca trop tôt pour tout arrêter, et j'ai donc pu en discuter avec elle. J'ai appelé ma chef d'astreinte aussi, pour en discuter avec elle, et je lui ai dit « ben voilà je l'ai découvert ce matin dans tel état, j'ai débuté le traitement des gastro, y'a la famille qui...ben voilà le monsieur il est pas très bien sauf que le traitement il est débuté depuis 4 heures donc euh...qu'est ce que je fais? » elle m'a dit...enfin elle était d'accord avec moi.

Et du coup le monsieur est décédé pendant la nuit en fait, du dimanche au lundi, et j'en ai pas mal rediscuté avec le chef le lundi matin, avec tous les chefs, en expliquant la situation, et du coup, bon ben voilà, ils étaient à peu près d'accord avec moi en disant que, non, je ne pouvais

pas..c'était trop tôt pour dire « on arrête ».

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Euh non... alors moi, les connaissances que j'en ai, c'est vraiment des connaissances pratiques, que j'ai surtout appris quand j'étais en gériatrie, en fait, du coup on faisait pas mal de euh... Mais je trouvais qu'ils avaient une façon de faire que... que je trouve assez correcte c'est à dire qu'ils commençaient à traiter sans être agressif, c'est à dire que c'était évidemment des gens qu'on envoyait pas en réa, qu'on intubait pas, ni quoi que ce soit, mais ils débutaient tous les traitements qu'on considérait comme pas très agressif, pendant 24-48h, et si il y a avait aucune amélioration, ou un aggravation, on arrêtait, et on les passait en soins de confort. Et moi finalement c'était quelque chose qui m'allait bien, parce que on disait pas tout de suite qu'on leur laissait aucune chance, et bon ben voilà, on avait pas rien fait, sans être pour autant agressif. Après le cadre légal je...je connais pas bien...enfin je sais pas.

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

Que les urgences fassent une prise en charge un peu plus cadrée, parce que j'avais rien de noté dans le dossier, c'est ça aussi, à la limite qu'ils aient pas fait les choses, certes, mais y'avait rien de noté dans le dossier, les indications du gastro, tout n'était pas précisé, donc je me suis retrouvée le matin avec aucune information, donc voilà, un patient un peu abandonné, et du coup j'aurais bien voulu que la prise en charge soit un peu plus cadrée, et peut être je pense qu'aux urgences, la famille elle était là, il y avait au moins la femme du monsieur et je pense au moins un de ces enfants, et j'ai l'impression qu'ils ne leur ont pas expliqué grand chose. Du coup j'ai tout repris avec la famille depuis le début, sauf que, le monsieur, ça faisait déjà, je pense, au moins 24h qu'il était à l'hôpital. Et j'aurais bien voulu que dès le début ils leur disent, ils leur expliquent qu'effectivement c'était grave, mais qu'il y avait peut être des choses à faire. C'est surtout ça qui m'a manqué, parce que, du coup, il fallait que je reprenne tout.

- Penses tu que tu aurais pu être aidée par des cours théorique,ou un encadrement sur le terrain de stage..?

Rien que l'encadrement légal finalement, parce que l'euthanasie...je sais même pas si c'est légal! De faire ça, dans quelle situation...J'ai jamais eu aucun cours, aucune information là dessus,

donc, euh...donc, je ne sais pas, mais peut être qu'effectivement, dans ce cas là, euh, vu la situation, j'aurais pu peut être dire plus tôt ben, stop, effectivement on va arriver à rien, on arrête, et on fait quelque chose de...

Pour moi l'euthanasie c'est d'aider à mourir les gens, peut être plus rapidement que le processus naturel, quoi! En mettant des médicaments qui les... Mais est ce qu'il y a vraiment une différence entre soins de confort et euthanasie? Je ne sais pas où ce situe la limite entre les 2 en fait!

Entretien n°6

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confronté?

C'était une dame de quatre-vingts ans qui avait des douleurs à l'anus, qui était en soins palliatifs justement pour des douleurs à l'anus assez importantes, et euh qui disait assez régulièrement...qu'on arrivait pas à gérer, et qui disait assez régulièrement que... qu'elle préférerait plutôt mourir que de supporter ces douleurs là.

-Étais tu seul ou encadré?

J'avais l'équipe soignante qui était avec moi et j'avais ma chef.

-De qui venait la demande?

La demande venait de la patiente, elle n'avait pas de famille en fait.

-Quelle réponse as tu donnée?

J'ai essayé de soulager sa douleur. J'ai pas donné de réponse directe à la demande parce que... euh... j'ai essayé d'éluder la question pour voir justement d'où ça venait, pour voir si il y avait pas une prise en charge psychologique à effectuer par rapport à cette demande d'euthanasie et si il y avait pas une prise en charge physique à effectuer sur sa douleur. On a essayé différentes choses, on a demandé à des spécialistes éventuellement pour voir si on pouvait faire... je sais plus ce que c'était, c'était une neurolyse de je ne sais plus quel nerf de l'anatomie que je ne connais pas.

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Mon ressenti face à cette demande d'euthanasie... Avec de la distance...parce que euh... enfin j'ai pas pris la demande d'euthanasie comme une demande d'euthanasie, je l'ai pas vécu de plein fouet, parce que pour moi c'était euh... ça allait surtout... c'était en fin de... c'était dans sa litanie « j'ai mal j'ai mal j'ai mal », et c'était en fin de litanie, euh... « si c'est pour supporter cette douleur, vaut mieux mourir », donc euh...donc euh pour moi il y avait une explication à cette demande d'euthanasie, donc euh ce qui était important c'était gérer sa douleur, et que si la douleur partait, euh... on pouvait justement enlever cette demande d'euthanasie qui était limite presque une demande plus de suicide que d'euthanasie, quoi...enfin voilà. Et éventuellement on a essayé, puis vu qu'on arrivait pas à calmer sa douleur malgré toutes les situations qu'on avait envisagé sur le plan médicamenteux, etc... on a essayé de voir avec la psychologue si il y avait pas une personnalité sous-jacente qui permettait de... La preuve en est, c'est que cette patiente est ressortie avec beaucoup moins de traitement et beaucoup moins de douleur, et sur ces deux pieds!

-Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Euh... Euh... Des conséquences, oui et non. Oui parce qu'elle montrait que la douleur était vraiment difficilement supportable, donc euh... donc euh... oui on a essayé de monter plus vite dans les antalgiques et d'aller trouver des possibilités thérapeutiques qui étaient plus précises, plus pointues, plus affutées. Mais euh... mais en soit je pense que euh... si il y avait eu toute la plainte, toute la litanie douloureuse sans la demande d'euthanasie je pense que j'aurais fait la même chose. Donc ça n'a pas rajouté de choses en plus. C'était l'inefficacité de tout ce que je faisais et l'absence de possibilités thérapeutiques qui faisaient que c'était difficile, c'était une prise en charge difficile, du coup j'avais du mal à rentrer dans sa chambre, mais pas plus la demande d'euthanasie. Je pense qu'elle aurait fait la même chose sans demande d'euthanasie, j'aurais eu le même comportement... d'évitement.

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Oui, avec l'équipe soignante paramédicale.

-Quel était leur positionnement?

Quand j'ai réussi à me livrer, ils avaient un positionnement soutenant par rapport à la prise en charge, proche du mien sur, oui, les attitudes à adopter pour la soulager, mais... mais par rapport à la demande, ils étaient tous euh... je pense qu'ils en ont vécu des tonnes et des tonnes, voilà, donc pas plus inquiet que ça, quoi.

-En as tu discuté avec tes proches? Sur le fait qu'elle voulait mourir?

Sur le fait qu'elle voulait mourir non, sur le fait que ce soit difficile la prise en charge, oui, sans forcément mentionné le fait qu'elle faisait des demandes d'euthanasie.

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Oui. La loi Léonnetti.

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

De quoi j'aurais eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour moi? Euh... D'être plus soutenu sur le plan médical. Euh... de me soutenir plus soutenu par l'équipe soignante, aussi, parce que c'était au début du stage et que... à l'époque je savais pas que je pouvais compter sur eux, c'était un de mes défauts aussi. Euh... et d'avoir plus de connaissance sur le plan médical sur ce cas particulier qui était quand même très très très particulier.

-Si tu avais eu une formation théorique sur les gens en fin de vie ou sur les demandes d'euthanasie, est ce que ça t'aurait aidé?

Oui. Ah oui!Oui oui, ah oui tout à fait.

Entretien n°7

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

Ouais... Donc c'était une dame d'une cinquantaine d'années qui était donc admise aux soins palliatifs, euh... c'était une histoire de cancer déjà bien avancé, alors de quoi je sais même plus. Bon bref. Et cette dame, un des premiers, une des premières choses qu'elle m'a dit c'est « bon euh, moi

c'est clair, j'ai pas envie de... j'ai pas envie que ça dure, malade ça ne me plaît pas du tout, est ce qu'on peut en finir euh, est ce qu'on peut en finir rapidement quoi! ». Voilà. Donc moi j'ai pris ça clairement pour une demande d'euthanasie!

-Étais tu seule ou encadrée?

J'étais seule.

- Quelle réponse as tu donnée?

(silence) Alors la réponse que j'ai donnée, euh... Je pense que j'ai essayé de tourner autour du pot, euh, bien mal à l'aise, forcément. Euh... qu'est ce que j'ai dit..? Je pense que j'ai du essayer de lui dire qu'on allait peut être gérer toutes les choses qui étaient désagréables pour elle, c'est à dire la douleur, je crois qu'il y avait une histoire d'anorexie, d'ictère, plein de petites choses, en disant que si on améliorait, euh, voilà, tous ces symptômes, peut être qu'elle aurait euh, enfin que la... comment... la... la demande d'euthanasie disparaîtrait, ou du moins serait moins en première ligne quoi.

- Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Mal à l'aise. Ça c'est clair, mal à l'aise direct! Ah ouais ouais! Euh... En me disant au... au fond ben oui je la comprends, ça doit être abominable ce qu'elle vit, et en même temps on peut pas, on a pas le droit, et puis et puis et puis... enfin,non. Enfin, franchement. Non. C'est... enfin c'est pas possible, et y a d'autres choses, en passant en soins palliatifs on se rend compte qu'il y a plein plein d'autres choses à proposer quoi. Mais avec ce sentiment toujours quand même de.. de de... oui j'imagine que sa situation doit être assez inconfortable quoi! Et je comprends sa demande. Il y a de la compassion, voilà!

- Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Ouais ouais, il y en a eu. Je l'ai prise en charge différemment parce que déjà je me suis dit que si elle le disait à moi, euh... je pense que , enfin ouais j'avais aussi l'impression que c'était un gage de... de de... de bonne relation quoi, enfin je pense que si elle me l'a dit c'est que peut être qu'elle a senti que je pouvais faire des choses pour elle, quoi. Donc... ouais. Je pense que, moi je me

suis sentie, je je j'ai compris, enfin j'ai eu l'impression que la relation avait été euh... avait été bonne, en tout cas il y avait eu un lien de créé.

Après au niveau de la prise en charge, c'est à dire qu'après on en a reparlé avec l'équipe, quoi. Et euh... moi c'était la première fois que j'avais une demande de... clairement ouverte d'euthanasie, et du coup euh... euh... ben oui on en a reparlé, et effectivement tout le monde est venu à me dire « ben il faut d'abord soulager les gens de tous les autres euh... tous les autres symptômes. En général la, voilà, la demande d'euthanasie elle arrive quand on a pas réussi à soulager la douleur, ou, ou, ou la douleur physique, ou la douleur morale et ainsi de suite ». Donc ouais j'ai particulièrement été vigilante à... à la douleur morale de la dame, douleur physique, et autres symptômes quoi. Ouais.

- As tu pu en discuter avec tes proches? Quel était leur positionnement?

Euh... oui. Oui je pense, oui oui, j'en ai discuté, à mon avis le soir même ou dans les jours à venir. En fait je pense que j'ai du amener directement que dans ces cas là on essaie de faire ça, ça et ça. C'était plus une histoire de décharge, certainement, pour pouvoir en parler...

- As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Peu. Peu. Voilà. Si ce n'est qu'en France, pas d'euthanasie, ni active ni passive, je veux dire, on accompagne les gens euh... dans, dans leur fin de vie mais euh... non. Voilà. J'ai pas de...

- De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi? par exemple : cours théorique, encadrement sur le terrain de stage...

Et ben oui, peut être des infos sur euh, sur le cadre législatif en France mais peut être surtout sur ce qui se fait à l'étranger, même si ça ne m'apportera pas grand chose dans ma pratique clinique si c'est... Et que ce que je pourrais avoir d'autre... besoin d'autre... L'avis des psychologues peut être sur euh... sur ce, sur cette demande, sur qu'est ce que représente la demande d'euthanasie, de façon générale, ouais, parce que, ouais, on est pas du tout formé à ça, donc euh... ce que ça représente, voilà, comment réagir, euh... comment réagir, qu'est ce qu'il faut essayer de faire, est ce que euh...

- Sur le terrain qu'est ce qui t'as manqué? D'être encadrée par exemple?

Encadrée oui, mais euh... mais euh... j'aurais bien aimé quand même avoir euh... encore un peu plus, enfin je... euh, ou discuter en staff, je crois pas que cette dame j'en ai vraiment discuté en staff, ou en tout cas, avoir, ouais, plus d'infos sur comment gérer les, enfin les demandes d'euthanasie quoi.

Entretien n°8

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

J'étais en premier semestre en pneumo à (...). Ça devait être un patient de 76-80 ans, je sais plus trop exactement, qui venait en fait pour initialement... attends il faut que je me souvienne...qui venait pour une dyspnée dans un contexte en fait de... de... cancer du rein qui était en train de... de ... qui était polymétastatique en fait, avec des localisations pulmonaires, qui venait d'être découvertes, qui était suivi depuis super longtemps par le chef de service, pour justement ce contexte de cancer du rein, chez un monsieur qui n'avait pas d'autres pathologies, qui venait quand même d'être traité pour une phlébite et euh suspicion d'embolie pulmonaire et qui était sous anticoagulant, et qui en fait assez rapidement s'est dégradé. Et en fait c'est un monsieur qui était veuf, sa femme était décédée depuis quelques années, qui avait des enfants assez présents mais qui n'étaient pas de la région et qui par contre, du coup, s'étaient déplacés. Et en fait, lui se voyait se dégrader, et donc du coup, se sentant gêné pour respirer, donc on lui avait mis de l'oxygène, et en fait plus il se dégradait, plus il nous disait « quand est ce que vous mettrez la seringue? Je ne veux pas, je ne veux plus me rendre compte, faites moi partir, aidez moi. ». Voilà.

-Donc la demande venait bien du patient?

Ah complètement! C'était lui qui nous disait « je veux que ça aille vite, je veux mourir, mettez moi les médicaments, je sais que vous pouvez le faire. ».

-Étais tu seule ou encadrée?

A moitié on va dire... En fait il y avait le chef de service qui le suivait depuis longtemps mais là qui avait complètement lâché l'affaire, il y avait un autre chef qui le suivait en partie, qui du coup n'était pas du tout clair avec le patient dans sa façon de formuler les choses, en lui disant « oui, oui, on va vous mettre une seringue », mais sans dire que derrière c'était pas du tout pour

« aider » à mourir, et du coup moi je gérais derrière, la famille, et puis je ré expliquais les choses plus clairement en disant « on vous met une seringue mais c'est pas pour dormir, c'est pour la douleur, c'est pour la sensation de dyspnée » et autres trucs, quoi.

- Donc la réponse que tu as donnée à cette demande de mourir, est ce que tu peux la préciser?

C'était, euh, globalement, c'était, alors du coup, donc « on va vous mettre des médicaments mais pas pour mourir, l'objectif c'est pas d'accél...euh vous faire mourir, c'est pas d'accélérer la mort non plus, mais ça va peut-être vous endormir et vous vous rendrez probablement pas compte, mais dans tout les cas, l'objectif c'est pas du tout d'accélérer les choses. »

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande?

Alors moi j'étais surtout très mal l'aise, parce du coup euh... les enfants étaient présents mais tu sentais qu'ils s'étaient pas vraiment dit au revoir, voilà, la situation était pas cadrée genre « c'est bon, j'ai tout fait, tout ce que je voulais, je peux m'en aller maintenant. ». Du coup il y avait cette partie là qui était très gênante parce que, du coup, tu sentais que... qu'il avait des choses à dire à certaines personnes mais qui n'étaient pas du tout dites, et que euh...c'était un peu « j'veux... »... c'était un peu une fuite en avant, mais euh... avec assistance donc c'était un peu compl... un peu bizarre, et après ce qui était très gênant c'était aussi du coup moi je me retrouvait entre deux feux parce que les infirmières étaient plutôt de mon avis, et le médecin, du coup le chef, ne donnait pas du tout, enfin ne disait pas du tout la même chose au patient que ce qu'il me disait à moi dans le couloir avant d'aller voir le patient, et donc du coup je me suis retrouvée plutôt entre deux feux, ce qui était très désagréable pour moi à gérer, après euh... vu le contexte euh..., je...je comprends qu'il ait fait cette demande même si je suis pas persuadée qu'elle était adaptée.

-Ça a provoqué des émotions particulières? Un sentiment particulier?

Euh...non, non. Ce qui était agréable c'est que du coup, en fait, je l'ai pas mal vu ce patient là, du coup je rediscutais avec lui, en lui ré-expliquant l'intérêt des médicaments, ce qu'on allait faire, pourquoi on les mettait. Du coup ce qui était agréable, c'était de sentir qu'il entendait ce que je lui disait et qu'il comprenait, même si du coup il essayait quand même, malgré tout, derrière, quand il voyait l'autre chef qui n'était pas très clair, de quand même obtenir son truc, jusqu'au moment où il a changé d'avis, où du coup il a dit en fait que... que finalement c'était bien d'avoir eu le temps

d'organiser les choses. Du coup ça c'était pas mal. Après en termes de sentiments, euh... c'est... enfin finalement ce qui est agréable dans ce type de situation c'est de sentir que tu peux changer les choses, dans une situation qui finalement va mal se passer de toute façon, mais où du coup tu rediscutes avec les familles, tu prépares tout le monde un petit peu à ce qui va se passer, et du coup ce qui est agréable au final c'est de sentir que ce que tu as dit ou ce que tu as pu faire a finalement améliorer les choses. Donc ça c'était pas mal. Après euh... après il y avait quand même ce sentiment de malaise lié au fait que j'avais un peu l'impression que je contredisais le chef, alors que j'étais jeune interne en plus donc...

-Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Je pense que le fait qu'il ait fait cette demande a fait qu'on s'est vachement plus attaché à ce qu'il ressentait que d'autres patients qui ne l'ont pas faite, du coup on était vachement plus dans euh... « on va faire ça, êtes vous d'accord? », alors qu'il y en a eu d'autres qui ont eu droit aux mêmes traitements mais euh... avec peut-être moins de discussion. Mais euh... c'était aussi un des patients qu'on avait qui était le plus cortiqué, du coup ça favorisait le dialogue, et peut-être même que ça a favorisé sa demande, probablement.

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Oui, avec les infirmières, et puis en plus on avait un staff soins palliatif le vendredi, avec l'équipe mobile de soins palliatifs, qui faisait qu'on l'avait évoqué pour adapter le traitement justement. Et puis les infirmières étaient vachement en souffrance, donc on en avait vachement parlé.

-Avec tes proches?

Non.

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

Oui. Enfin je sais pas... je sais pas quoi dire... je sais le cadre légal, mais en termes exacts, pas vraiment.

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

Sur place, j'aurais eu besoin déjà d'avoir un soutien de la part du chef, qui du coup avez tendance à fuir un peu en avant aussi, euh... ou bien alors d'avoir un peu plus d'expérience pour lui dire, comme je ferais maintenant, « je fais comme ça et puis vous avez pas le choix en fait, parce que de toute façon c'est moi l'interne, donc c'est moi qui fait les prescriptions donc voilà ». Après en termes de connaissance, ce qui aurait pu être mieux à l'époque, c'était d'avoir un protocole écrit, parce que du coup pour moi c'était à peu près clair dans ma tête la façon de faire, mais pour les infirmières, qui avait compris ma façon de faire donc elles arrivaient à suivre, mais je pense que ça aurait été beaucoup plus simple pour tout le monde si il y avait eu un protocole écrit ou en tout cas, des choses plus évidentes, enfin... un protocole écrit sur la prise en charge d'un patient en fin de vie, mais alors adapté, enfin vu qu'on a rencontré l'équipe de soins palliatifs, ça aurait peut être était bien de mettre en place avec eux un protocole écrit, sur ce patient du coup, tu vois un truc vachement plus spécifique à ce patient, genre euh...l'augmentation des doses d'hypnovel, est ce qu'on augmente de zéro un en zéro un? Est ce qu'on peut doubler la dose parce que finalement il y répond pas trop? Est ce que la morphine est indiquée et à partir de quel moment on considère qu'il lui en faut? Alors après il faut... tout en laissant le... j'veux dire le libre arbitre de chacun, mais... un truc un peu plus cadré parce je pense que du coup sur des choses on a peut être pas été hyper nickel alors que si on avait eu le truc de que « si dyspnée, scopoderm, machin, si morphine, encombré... », enfin tu vois, tout ce genre de choses, pas d'antibio, pas de machin, enfin ça aurait peut être été plus uniforme comme prise en charge, plus adapté.

Je pense, du coup, que ce serait intéressant d'avoir des cours sur la fin de vie, les soins palliatifs, d'autant que.. mais après ça dépend aussi des gens parce que... globalement, moi, c'est un sujet qui m'intéresse donc, tu vois, je vais bien écouter, je vais me dire « ah tiens, ça me rappelle telle situation, ah tiens c'est pas mal je pourrais le réutiliser », mais je suis pas sûre que tout le monde soit... « ouvert » à ce genre de sujet, et prêt à écouter ou à se dire « tiens je vais pouvoir l'utiliser », même si il y a beaucoup d'internes qui finalement se retrouvent dans ces situations à la con pendant leur internat! Il y en a qui sont peut être moins... je sais pas... moins prêt à en parler, ou moins... moins... moins prêt à voir que leurs patients vont mourir.

Entretien n°9

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

C'était pendant mon stage d'interne en soins palliatifs, en fait il y a un monsieur d'environ 75

ans qui a été hospitalisé, qui venait en fait... qui avait un hépatocarcinome il me semble, avec de l'ascite, enfin en décompensation, et qui était dans ses probablement dernières, enfin deux trois dernières semaines de vie, et qui en fait euh... avait des douleurs, le motif d'entrée d'hospit c'était pour prise en charge de la douleur, et qui en fait très rapidement, au bout de quelques jours dans le service, a formulé de façon très claire une demande d'euthanasie, en demandant en fait, enfin en disant que ça n'avait pas de sens, qu'il était vieux, qu'il avait fait son temps, que de toute façon il ne pouvait plus rien faire, ce qui était vrai puisqu'il était coincé au lit. La douleur était soulagée mais il avait, ce qu'il qualifiait de souffrance morale en fait, il voyait pas l'intérêt d'attendre, et également, en fait, il a expliqué qu'il pensait qu'on faisait ça ici, en fait, et que en partie sa demande de venir en soins palliatifs c'est parce qu'il pensait que c'était fait aussi spécifiquement pour ça, pas que pour, enfin pas que pour aider les gens dans leur fin de vie, mais aussi pour les aider à passer l'arme à gauche, donc euh... donc en fait il a demandé que... il a demandé qu'on abrège sa vie.

-Étais tu seule ou encadrée?

Alors j'étais toute seule, mais j'étais avec une infirmière en fait, enfin j'étais pas toute seule, j'étais pas avec un chef, mais j'étais avec une infirmière à ce moment là en fait. Il y a eu une fois où j'étais toute seule, et la fois d'après en fait c'était en présence d'une infirmière du service.

-Quelle réponse as tu donnée?

Alors, en fait c'était la première fois, c'était en tout début du stage, déjà, je n'étais pas extrêmement à l'aise avec les prises en charges de fin de vie, enfin c'était pas encore quelque chose de très habituel, euh... et c'était aussi la première demande dans le service en fait émanant d'un patient, donc j'étais franchement assez déstabilisée, et surtout gênée, en fait ce qui m'a le plus gênée c'était l'amalgame en fait, c'était pas le fait que sa demande soit formulée comme ça mais le fait qu'il dise que vraiment pour lui le service c'... enfin c'était fait pour ça! Et qu'il était un peu déçu que ce soit pas le cas, enfin, voilà! Donc ça c'était assez déstabilisant! Euh... et en fait, je... la façon dont je lui ai répondu c'est que déjà j'ai... alors je lui ai demandé pourquoi, parce que j'ai cherché à savoir déjà pourquoi il était pas soulagé, notamment comme il venait pour de la douleur, est ce qu'il avait encore mal, ou des choses comme ça, donc ça on a vu que ça n'était pas le cas, il trouvait qu'il n'avait... enfin il n'avait pas de symptômes physiques, c'est là qu'il a expliqué donc que c'était juste parce qu'il en avait marre et qu'il voyait pas l'intérêt d'attendre, je sais pas, dix jours de plus. Et euh... ensuite j'ai repris le fait, alors ça c'était un peu facile, qu'on avait pas le droit, enfin le fait que

légalement, enfin, non, que c'était pas possible parce qu'en France on fait pas ça, et que le service était pas là pour ça, euh... j'ai... je lui ai expliqué que on... soulageait au maximum les souffrances des gens, et qu'on les accompagnait, qu'on faisait rien pour s'acharner certes, mais que à contrario on faisait rien qui puisse accélérer les choses non plus, euh... voilà. Euh... Et j'ai repris aussi le fait qu'on était aussi là pour entendre ça, que je comprenais qu'il le dise, qu'il avait le droit d'exprimer ça, mais que, mais on pouvait pas accéder à sa demande. Voilà. Après j'étais assez euh, la fois où j'étais toute seule c'était difficile, par contre euh dans la même après midi il a réitérer sa demande et cette fois ci donc il y avait l'infirmière qui était avec moi, et on a à peu près redit la même chose sauf que c'était plus facile vu qu'on était deux en fait à lui répondre, elle avait pas forcément les mêmes mots et c'était... c'était un peu plus facile.

-Peux tu décrire ton ressenti face à cette demande? en termes d'affects, d'émotion, de sentiments...

Déjà j'étais un peu gênée de l'amalgame, du fait que soins palliatifs égal euthanasie, donc moi je voulais plutôt lui faire comprendre que soins palliatifs différents de euthanasie, justement, parce que pour moi c'est important la distinction, donc il y avait ça. Euh... honnêtement je pense qu'on réagit pas de la même façon dans un service « autre », et là, enfin moi j'ai l'impression que c'est peut être plus... euh... glissant dans un service de soins palliatifs justement que, qu'on est... c'était... enfin moi j'ai trouvé ça plus, enfin parce que lui il faisait l'amalgame justement, donc euh j'étais... y avait un peu euh... du coup j'étais mal à l'aise, d'une part, et puis aussi c'que j'ai trouvé... j'étais pas choquée de sa demande je comprends qu'on puisse pas voir de sens à attendre une semaine de mourir, j'entends que ça puisse sembler inutile et puis douloureux et cruel de devoir attendre, mais par contre euh... euh... c'que j'trouvais difficile aussi c'est que... enfin... comment se... enfin je trouve qu'on a aussi tendance à se reposer sur le fait que ben y a pas le droit, et c'est un peu difficile à défendre parfois, c'est... on est vite rendu, on est vite acculé quand on dit ça, et donc je me sentais, voilà, mal à l'aise parce que je trouvais que j'avais pas forcément d'arguments forts autres que « ben non c'est pas possible, et désolé mais non c'est pas possible quoi... ».

-Quelles conséquences a eu la demande d'euthanasie sur ta prise en charge?

Y a pas eu de conséquences dans les choix thérapeutiques parce que on a continué à lui donner des antalgiques, à un moment donné ce monsieur a fait une confusion en fait sur je pense une encéphalopathie hépatique etc... enfin et il fini par être sédaté à la fin. Y a pas eu de traitements qu'on a pas mis en se disant « il... », enfin il a été pris en charge de la même façon que si il avait pas

fait sa demande en fait, y a pas eu de différences au niveau prise en charge-prescriptions. Par contre je pense que ça a peut être fait qu'on a plus parlé, qu'on a plus dit les choses, euh... à lui, à sa famille. Je sais que j'avais aussi repris les choses avec son fils, qui était là, justement pour clarifier pourquoi on faisait telle choses, pourquoi on la faisait pas, et dans quel but les choses étaient faites, en particulier pour les choses qui à mon sens peuvent prêter à confusion, c'est à dire les morphiniques, quand on monte les doses, pas... moi je sais bien en tant que médecin que c'est pas le but de tuer les gens mais je pense que dans la mentalité peut être ou l'esprit général de la population il peut y avoir un amalgame, euh... et puis la sédation, où les gens ils peuvent avoir l'impression « ben on pousse la seringue » et puis voilà. Donc je crois que ça a juste eu tendance à me faire bien expliquer les choses en fait, pour bien dire « on fait ça pour telle raison, ça va pas accélérer le processus euh... du décès, ça va juste le soulager et la mort va survenir de façon naturelle. ». C'est plus que j'ai eu tendance à... à justifier, ou à expliquer plus en fait.

-As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Ben en l'occurrence surtout avec l'infirmière qui était dans la chambre, je sais que, je me souviens qu'on en a pas mal parler en ressortant et justement je lui ai dit que c'était... enfin du fait que c'était déstabilisant et pas facile de répondre à ça, surtout que je me souv... donc... c'était le début du stage, et c'est vrai que finalement on est souvent confronté à ce type de demande parce qu'on a des patients qui sont dans des situations souvent très difficiles, et euh... et donc l'équipe a souvent pas mal de recul et d'expérience, donc je me souviens qu'on avait pas mal débriefé ça en fait avec l'infirmière et euh...

-As tu pu en discuter avec tes proches?

Euh... Pas que je me souviens, non. Je crois que j'avais surtout débriefé, voilà avec l'équipe, quoi, et avec le binôme en place ce jour là, point. Avec la personne, enfin l'infirmière qui était là à ce moment là et qui était impliquée, je pense qu'on en avait aussi parlé au staff avec l'équipe, mais j'en avais pas du tout parlé euh... spécialement en dehors du service, quoi.

-Et ils avaient le même positionnement que toi?

Oui, oui oui, en fait on s'était, en plus tout le monde était dans le même sens de reformuler, de ré-expliquer, d'avoir une situation d'écoute, et surtout de bien dire au patient ben, qu'il avait le

droit d'exprimer ça, qu'on était là pour entendre ça mais par contre euh... on était pas là pour accéder à sa demande. Voilà. Mais je je j'en ai surtout parlé avec les gens de l'équipe, pas, pas du tout à l'extérieur quoi.

-As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

(rires) Ben oui un petit peu! Du fait de travailler en soins palliatifs, forcément!

-De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

En fait je pense de pas être seule, et ça n'a pas été le cas en fait. Parce que, vraiment, il y a eu le moment où il l'a formulé peut être le matin ou en début d'après midi, où j'étais seule et où là c'était un peu euh... C'est plus que parfois dans l'échange on peut... avoir l'impression qu'on va pas trouver les bons mots, ou se sentir un peu... ben, face à l'argument du patient, maladroit, ou voilà! Et euh... et c'est le fait d'être tout seul en fait qui est plus difficile, mais comme en fait ça a été un temps très court et que ensuite j'étais pas toute seule, quand moi je... j'avais pas de réponse, ou que j'étais un peu déstabilisée, l'infirmière prenait le relais et du coup c'était plus facile. Donc j'ai pas trouvé ça, enfin, j'ai trouvé ça déstabilisant, mais pas si difficile à vivre que ça, du fait de pas être toute seule à y répondre en fait.

-Penses tu que des cours théoriques sur la fin de vie ou les réponses à apporter aux demandes d'euthanasie puissent être intéressants?

Ben je pense que oui, notamment je sais ben, dans les cours du DMG on fait souvent des jeux de rôles sur des choses un peu... spécifiques comme ça, plus de l'ordre du relationnel, et ça me paraît rentrer dans ce cadre là, euh... parce que ça peut être le patient, ça peut être la famille et euh... et c'est vrai que... que c'est pas toujours évident. Euh... On... La réponse la plus simple c'est ce que je disais c'est de dire « ben non je suis désolée, j'ai pas le droit » mais c'est un peu facile, on peut pas répondre juste ça à la personne, je pense pas qu'on soit très aidant en disant juste ça, donc euh, je pense que... avoir peut être, oui, une situation de, une mise en situation par un jeu de rôle etc... parce que finalement après la... on va toujours un peu réagir de la même façon, en faisant exprimer au patient ce qu'il y a derrière cette demande en fait. Pas la demande en soi même mais ce qu'il y a derrière, pourquoi c'est insupportable et essayer plus de travailler là dessus. Donc peut être s'entraîner entre guillemets à faire ça pour la fois où on est confronté, pas être trop déstabilisé, moi

ça me semble intéressant.

Entretien n°10

-Peux tu décrire la situation à laquelle tu as été confrontée?

Alors donc j'étais en garde à (...), en soins de longue durée, appelée par l'infirmière, euh... pour un patient qui euh... a une hémorragie buccale, depuis quelque temps en fait, qui vient de... de plus en plus importante. Donc c'est un monsieur qui avait euh... quatre vingt... quatre vingt huit ans, quelque chose comme ça, qui est euh... qui a une leucémie aiguë, et euh... qui est hospitalisé là, qui est anémié, avec des plaquettes à... alors je m'en souviens plus, là, des plaquettes à 1000, un truc comme ça, tu vois, enfin voilà. Et donc ben euh... voilà, donc j'arrive dans le service, y avait, c'était un dimanche, donc y avait déjà la famille qui était sur place, qui était venue lui rendre visite. Euh... Et puis donc l'hémorragie devenait... comment dire... Lui il était hyper anxieux, il était dans un état cachectique, voilà, et euh... donc j'arrive, effectivement c'était limite si... enfin il s'étouffait, mais tu vois, mais il en avait plein la bouche. Donc euh... moi je suis arrivée, dans un premier temps je me suis dit on va essayer de mettre en place un traitement, alors attends... le traitement, tu sais c'est les ampoules... des ampoules d'exacyl, voilà. Sachant bien que voilà, j'avais trouvé un peu ma limite, hein, je le savais, et rapidement en fait, bon, moi j'ai demandé aux infirmières où on en était, quoi. Y avait rien de marqué dans le dossier, y avait pas de « NTBR », prise en charge en soins palliatifs. Enfin j'avais compris que vu qu'il n'était plus transfusé en sang, ni en plaquettes, qu'il était dans un état un peu, voilà, complètement dénutri, j'avais compris rapidement et avec l'aide des infirmières, que... qu'on était dans un truc palliatif quoi. C'est important parce que c'est un peu délicat quand même de se demmerder, tu vois, quand tu arrives en garde, que tu ne connais pas quelqu'un... « ah ouais, OK! Donc, qu'est ce que je fais, là? ». Tu vois? Donc bon. Après tu le déduis, et puis la famille était là et elle avait eu déjà des entretiens donc voilà. Et donc rapidement, donc il y avait euh... sa fille, son fils et la petite fille qui étaient là. Et euh... du coup eux ils m'ont dit : « Non mais là, il faut faire quelque chose, il n'est pas bien, c'est dur. Lui il nous en a parlé, il veut pas souffrir. ». Voilà. Donc ils m'ont dit : « Est ce que vous pouvez faire quelque chose, quoi... pour aller plus vite? ». Donc clairement une demande d'euthanasie. Alors quand j'ai été voir le patient, lui, il me regardait comme ça, il en avait mais euh... il avait du mal à parler mais il était là : « j'en peux plus, j'en peux plus, aidez moi à mourir, c'est trop dur quoi... ». Le patient, lui, il me regardait dans les yeux, je comprenais pas tout, mais euh... mais y avait aussi une demande quoi. Mais bon après euh... y avait quand même une part de demande de la famille. Ils m'ont pris rapidement à part, en

me demandant « voilà, nous, on veut pas avoir affaire à ça, faites le. ». Alors que c'était pas non plus... comment dire... cataclysmique quoi! Et puis il avait vraiment du mal à déglutir. Les constantes étaient bonnes mais il était pas bien quoi.

Et voilà, donc moi j'ai discuté avec eux, je leur ai dit : « Écoutez, déjà on va voir avec les ampoules comment ça se passe. Je reviens tout à l'heure. ». Voilà. L'infirmière me rappelle, et là effectivement c'était autre chose, quoi. Là il était vraiment en train de s'étouffer dans son sang, donc ben là j'ai mis en place morphine et hypnovel. Une sédation terminale quoi.

-Étais tu seule ou encadrée?

J'étais seule.

- Quelle réponse as tu donnée à la demande d'euthanasie?

Alors moi j'ai euh... j'ai pas... je me suis pas opposée quoi. Je leur ai dit « oui, je comprends bien que la situation, là, elle est difficile... ». Enfin je comprenais leur demande quoi. Et là euh... c'est vrai qu'on est un peu euh... face à un mur, sachant que l'exacyl, j'y croyais pas trop, quoi, tu vois, avec le taux de plaquettes et tout, ça allait pas changer grand chose mais bon! je voulais au moins leur dire ma prise en charge et puis leur laisser un petit peu, un petit peu de temps tu vois, parce que c'est vrai que face à l'hémorragie, que au moins ils réfléchissent bien. Ils devaient redonner un coup de fil à quelqu'un d'autre dans la famille pour que tout les proches soient bien d'accord, sachant que lui il était demandeur quoi.

Et quand je suis revenue, là c'est... là il fallait faire quelque chose... C'était limite le film d'horreur quoi... Ouais, ouais, c'était assez impressionnant.

Donc ben ouais. Alors j'ai quand même appelé... Alors normalement à (...) il y a pas de chef sur place. Mais moi ayant travaillé dans le service du Dr (...), et euh... je le connaissais quand même bien, j'avais pas mal de contact avec lui, on avait eu pas mal de discussions sur les gardes et tout, je me suis permise, il y avait son numéro de téléphone, je l'ai appelé. C'était un dimanche, je sais qu'il est hyper disponible, que... il m'aurait pas engueuler, machin, donc je l'ai appelé et je lui ai dit « non, là, je mets en place une sédation terminale. ». Je lui ai expliqué, il m'a dit « oui, oui, y a pas de problèmes ».

- As tu pu en discuter avec les autres membres de l'équipe soignante?

Ouais, ouais, avec les infirmières, elles étaient d'accord. Elles étaient d'accord. Ouais. Pour elles, les infirmières et les aides soignantes, elles étaient là : « non, non, on va pas le faire souffrir, y a pas de soucis, on y va quoi! ». Elles, elles étaient OK.

- Avec tes proches?

Ben, voilà, je leur ai parlé de ma garde quoi, mais je me suis pas questionné en disant : « est ce que j'ai bien fait? Est ce que j'ai mal fait? » Pour moi j'étais sûre d'avoir bien fait. C'était plutôt pour dire « ouais ben tu vois, regarde ce qui m'est arrivée hier, tu vois, y a pas de mot dans le dossier... », plutôt dans le genre « ouais, y a pas de mots, franchement c'est relou... ». Même si je savais que de toute façon la décision, je l'avais prise, et que, pour moi, c'était la... c'était ce qu'il y avait de mieux, pour moi l'interrogation que j'avais, c'était plutôt, genre, faire : « putain, faites gaffe, au moins », dire : « bon, les gars quand vous avez quelqu'un qu'est en soins pall, posez vous la question, ou même avant de dire, mettez dans le dossier quoi. Mettez dans le dossier, que tout le monde soit au courant », parce que, en garde, quand tu connais pas le patient, je vais te dire euh... surtout à (...), où tu as pas de chef, quoi.

- As tu une connaissance du cadre légal de l'euthanasie et de la fin de vie?

(silence) L'euthanasie? Je crois... je sais que c'est pas autorisé, après euh... les soins pall, ben y a la loi Léonetti, quoi, mais après, rentrer dans les détails, pfft... Donc euh... pluridisciplinaire, trucs à l'avance, demandes anticipées, euh... directives anticipées! Voilà. Donc c'est un peu limité. Je t'avoue que je connaissais un peu plus l'encadrement il y a un an, quand j'étais en gériatrie. Là, légal,... Après je sais qu'il y a pas mal de trucs légales, enfin légaux, enfin moi j'ai vu en ville il y a une différence entre la théorie et la pratique quoi. En ville, j'ai vu faire des trucs en maisons de retraite, euh... , c'est de l'ordre de l'euthanasie quoi! C'est connu. En maison de retraite, on sait très bien que ça sert à rien de prolonger les soins, qu'elle va souffrir, alors qu'elle est pas douloureuse quoi! Mettre de la morphine quand t'es pas douloureux... on est d'accord, hein? (rires)

- De quoi aurais tu eu besoin pour que la situation soit plus confortable pour toi?

Ce qui aurait été plus confortable, c'était vraiment, ben, je te dis, c'était que, ben, si ça avait été marqué dans le dossier. Déjà, même si tu en déduis... j'en ai déduit, indirectement, que, voilà,

mais ce qui aurait été plus confortable, c'est que ça soit écrit dans le dossier. Après je trouve que j'étais pas... mal logée, c'est à dire que j'avais la famille sur place, le patient était demandeur, les infirmières étaient d'accord, et puis la situation clinique faisait que... bon. On était quand même...

- Penses tu que d'avoir plus de connaissances théoriques sur le sujet aurait pu t'aider?

(silence) Je sais pas. Ben en fait je pense que si j'avais plus de connaissance, j'aurais plus flippé. Tu vois. Ouais. Sur le cadre et tout, tu vois euh... Moi ce que j'ai fait, c'était par pure expérience, quoi, que j'ai eu dans les autres services, en gériatrie, et euh... c'était de la pure expérience. J'avais lu quelques trucs mais je m'en souvenais pas trop, et euh... Peut être que ça m'aurait mis un frein, j'en sais rien. Franchement je sais pas.

Annexe 5

questionnaire de l'enquête action menée par l'EMSP d'Evreux par le Dr Aurélie Lepeintre

Equipe Mobile de Soins palliatifs (EMSP) du CHI site de Vernon (Hôpital, EHPAD, SSIAD) : Enquête à 3 ans d'activité

Ce questionnaire a été réalisé dans le cadre d'un mémoire d'un Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement (Paris 13).

Une fois rempli, il est à faire parvenir à Mme B. Heron, cadre supérieur du site Vernon.

Nous vous remercions par avance pour votre disponibilité et ne manquerons pas de vous rendre compte des résultats obtenus.

Ce questionnaire est anonyme

Service :

Fonction :

1/Ancienneté sur le site Vernon : moins d'1 an entre 1 et 4 ans plus de 5 ans

2/Avez-vous déjà eu l'occasion d'accompagner une personne en soins palliatifs ou en fin de vie ? :

- Sur le plan professionnel ? oui non
- Sur le plan personnel ? oui non

3/Avez-vous déjà bénéficié d'une formation dans le domaine des Soins Palliatifs ? oui non ne sait pas

- Si oui :
 - Au cours de la formation initiale (cursus scolaire)
 - Au cours d'échanges avec l'EMSP au lit du patient ou dans le service
 - Au cours de la formation des 6 jours proposée par la formation continue du CHI
 - Au cours d'un Diplôme Universitaire ou Inter Universitaire
 - Autre :

4/Parfois, dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ou en fin de vie, nous sommes confrontés, dans notre pratique professionnelle, à des difficultés : oui non ne sait pas

- Si oui :
 - Difficultés dans la prise en charge globale
 - Difficultés techniques (prise en charge de la douleur, prise en charge de symptômes d'inconfort liés à la maladie...)
 - Difficultés éthiques (prises de décision difficiles concernant la prescription, l'arrêt ou la limitation de certains traitements)
 - Difficultés par manque de temps auprès du patient ou de ses proches
 - Difficultés de prise en charge de la souffrance psychique du patient ou de ses proches
 - Difficultés face à des situations répétées de fin de vie
 - Difficultés d'équipe
 - Autres :

5/L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est présente depuis 3 ans sur le site de Vernon tous les mardis après-midi et se rend dans les services de soins, à la demande de l'équipe soignante référente du malade (après consensus d'équipe) et après réception d'un bon de consultation déposé aux consultations externes. L'équipe fonctionne en multidisciplinarité, en binôme le plus souvent, associant un médecin (Dr Bosquet-Alma) et une infirmière (D. Aubrée) ou une aide-soignante (C. Collas). L'équipe se rend auprès du patient, de ses proches ou de l'équipe soignante en fonction de la nature de la demande.

- 5-a/ Connaissez-vous l'existence de l'EMSP sur Vernon ? oui non
- 5-b/ Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec l'EMSP ?
 - oui, souvent oui, parfois Oui mais rarement non, jamais ne sait pas
 - 5-c/ Si oui :
 - dans un contexte de :
 - Difficultés dans la prise en charge globale
 - Difficultés techniques (prise en charge de la douleur, prise en charge de symptômes d'inconfort liés à la maladie...)
 - Difficultés éthiques (prises de décision difficiles concernant la prescription, l'arrêt ou la limitation de certains traitements)
 - Difficultés par manque de temps auprès du patient ou de ses proches
 - Difficultés de prise en charge de la souffrance psychique du patient ou de ses proches
 - Difficultés face à des situations répétées de fin de vie
 - Difficultés d'équipe
 - Autres :

- 5-d/ Connaissez-vous le mode d'appel de l'EMSP ? oui non
- 5-e/ La demi-journée de présence sur le site de Vernon vous paraît-elle suffisante ?
 - oui non ne sait pas
 - Si non :
 - Pourquoi ?
 - Quelle présence vous paraîtrait satisfaisante ?
 - 2 demi- journées par semaine (ex : mardi matin et jeudi après-midi)
 - 3 demi-journées par semaine
 - 5 demi- journées par semaine
- 5-f/ L'intervention en binôme vous semble-t-elle adaptée ?
 - tout le temps
 - le plus souvent
 - parfois
 - rarement
 - jamais
 - ne sait pas
 - Si rarement ou jamais, pourquoi ?

6/ Pour vous, quels peuvent-être les freins à appeler l'EMSP ?

- Pas de besoin en matière d'accompagnement et de fin de vie
- Méconnaissance des missions de l'EMSP
- Le suivi une fois par semaine n'est pas suffisant
- L'ensemble de l'équipe n'est pas d'accord pour appeler l'EMSP (pas de consensus d'équipe)
- Les soins palliatifs ne s'adressent qu'à des patients en phase terminale de la maladie
- Le terme de soins palliatifs risque d'angoisser le malade et ses proches
- Ne sait pas
- Autres :

7/L'euthanasie est définie comme « L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » (*Comité Consultatif National d'Ethique, avis n°63, 2000*) ;

L'euthanasie est interdite par la loi et est refusée par le mouvement des soins palliatifs.

- 7-a/Avez-vous déjà participé à une discussion sur l'euthanasie ? oui non

- 7-b/ Si oui :
 - Pensez-vous que le mouvement des soins palliatifs soit une alternative à l'euthanasie ?
 - Oui, tout le temps
 - Le plus souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Non, jamais
 - Ne sait pas

8/La loi relative aux droits du malade et à la fin de vie datant d'avril 2005, dite loi Léonetti, éclaire sur la désignation de la personne de confiance, les directives anticipées, la notion d'obstination déraisonnable, le refus ou la demande d'interruption de traitement...

- 8-a/ Aviez-vous entendu parler de cette loi ? oui non
- 8-b/ Auriez-vous besoin d'une information complémentaire ? oui non

9/Souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation dans le domaine de l'accompagnement et des soins palliatifs ?

Oui non ne sait pas

- Si oui :
 - Formation au lit du patient sous le forme d'échanges avec l'EMSP
 - Formation sous la forme de staff dans les services autour d'un thème choisi
 - Formation des 6 jours proposée par la formation continue du CHI
 - Diplôme Universitaire ou Inter Universitaire
 - Autre :

10/ Avez-vous des suggestions à faire à cette EMSP pour améliorer sa collaboration avec les services du CHI Vernon ?

NOM : RABASSE, épouse PHILIPPE

PRENOM : CAMILLE

Titre de Thèse :

LES INTERNES DE MEDECINE GENERALE FACE AUX DEMANDES D'EUTHANASIE :
PRISE EN CHARGE, VECU, PISTES D'AMELIORATION

Objectifs :

Analyser la prise en charge des demandes d'euthanasie par les internes de médecine générale de la région Nantaise, particulièrement vis à vis de leur vécu et des difficultés rencontrées;
Montrer que ces internes ne sont pas suffisamment formés au cours de leur cursus à prendre en charge ce type de demande;

Méthode :

- Recherche qualitative, réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès d'internes volontaires;
- Analyse thématique des entretiens

Résultats:

- Les internes répondent en partie de façon comparable aux recommandations de la SFAP, mais n'adoptent pas une prise en charge suffisamment multidisciplinaire;
- Ils sont mal à l'aise face à ce type de situation, et adoptent des mécanismes de défense adaptés;
- En plus de difficultés contextuelles, ils manquent de connaissance sur l'euthanasie et dans le domaine plus large des soins palliatifs.

Conclusion :

- Malgré l'évolution de la formation médicale, les internes n'ont pas de connaissances suffisantes sur la prise en charge palliative et les notions d'éthique.
 - Projet d'une recherche mixte combinée, avec l'utilisation d'une enquête-action auprès de l'ensemble des internes de la région, utilisant un questionnaire associé à des informations sur les soins palliatifs.
-

MOTS-CLES

Enquête; Internes; Euthanasie; Soins palliatifs; Éthique; Vécu; Prise en charge multidisciplinaire; Formation.