

FACULTE DE MEDECINE-UNIVERSITE PARIS SUD
ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS
ESPACE ETHIQUE/IDF

DIPLOME UNIVERSITAIRE
DEMARCHE ETHIQUE EN ETABLISSEMENT OU A DOMICILE

Directeur de l'enseignement : Pr Emmanuel HIRSCH

Directeur de recherche : Pr Emmanuel HIRSCH

REGARD INFIRMIER SUR LA SEDATION :
DE L'INTENTION DE SOULAGER A LA CLAUSE DE CONSCIENCE



Mémoire pour l'obtention
du Diplôme Universitaire Démarche éthique en établissement ou à domicile
Présenté par Domitille GUENEAU-PEUREUX Infirmière spécialiste clinique

Année universitaire 2014-2015

**FACULTE DE MEDECINE-UNIVERSITE PARIS SUD
ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS
ESPACE ETHIQUE/IDF**

**DIPLOME UNIVERSITAIRE
DEMARCHE ETHIQUE EN ETABLISSEMENT OU A DOMICILE**

Directeur de l'enseignement : Pr Emmanuel HIRSCH

Directeur de recherche : Pr Emmanuel HIRSCH

**REGARD INFIRMIER SUR LA SEDATION :
DE L'INTENTION DE SOULAGER A LA CLAUSE DE CONSCIENCE**

**Mémoire pour l'obtention
du Diplôme Universitaire Démarche éthique en établissement ou à domicile
Présenté par Domitille GUENEAU-PEUREUX Infirmière spécialiste clinique**

Année universitaire 2014-2015

Travail réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire Démarche éthique en établissement ou à domicile

Assistance Publique – Hôpitaux de Paris ; Faculté de médecine-Université de Paris-Sud

Pour reproduire ou utiliser ce document veuillez consulter l'auteur ou le directeur de l'enseignement

« Chacun a contribué – dans le contexte des missions souvent complémentaires du sanitaire et du médico-social – à l'émergence et à la diffusion d'une pensée renouvelée de la fonction soignante, à ce mouvement profond de reconfiguration des légitimités et de l'exercice professionnel.

L'Espace éthique apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté professionnelle des soignants. » E.H.

Merci à ceux qui m'ont aidé à me construire en soutenant ma quête intérieure

Grâce à eux, je poursuis ma route avec vaillance et persévérance

*Page de couverture :

Photo prise un soir du bureau de L'EMDASP

SOMMAIRE	p 4
Préambule	p 5
INTRODUCTION	p 5
I-PRESENTATION DE LA SITUATION DE Mr E.	p 7
Anamnèse « in » au cœur de la situation	p 7
Anamnèse « off » en marge de la situation	p 10
Commentaires, réponses et questionnements	p 11
Emergence de 4 situations en forme d'apories	p 14
II-LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE : UNE DETRESSE	p 14
Prise en charge du Delirium : soulager par la sédation	p 15
Approche de la détresse spirituelle : la reconnaître et y répondre	p 17
Une morale de l'ambiguïté	p 22
III- LA SEDATION /UN GESTE HONORABLE	p 23
Réticence ou résistance sentinelle face à l'application de la sédation profonde et continue?	p 23
Responsabilité infirmière : de l'intention de soulager à la clause de conscience	p 27
Face à la mort la compétence des soignants : s'ajuster à la souffrance	p 32
La complexité de l'interdisciplinarité / interprofessionnalité	p 33
Exercer dans un cadre sécurisant : l'interdisciplinarité, la coopération	p 36
CONCLUSION	p 39
Bibliographie	p 41
Annexes	p 44

Préambule

Ce mémoire de DU de Démarche éthique en établissement ou à domicile, m'a donné l'occasion, à partir d'un cas clinique focalisant un certain nombre de questions auxquelles je suis confrontée dans ma fonction d'infirmière en équipe mobile, de me pencher sur l'inquiétude que peut générer pour les soignants (et plus spécifiquement les infirmières), l'évolution actuelle des textes législatifs sur la fin de vie. Il m'a permis d'approfondir l'expertise requise en soins palliatifs et la question du rôle infirmier en termes de compétence et de responsabilité dans certaines prises en charge complexes et particulières.

La réflexion initiée par ce travail a induit au sein de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans laquelle je travaille, des ondes systémiques conduisant à des questionnements puis des positionnements éthiques, non seulement au sein de notre équipe mais aussi vis-à-vis de l'établissement.

Introduction

« Je jure [...] (par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin) que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivant [...] je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; [...] Je passerai ma vie et exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes ; si je le viole que je me parjure puisse-je avoir un sort contraire ! » (HIPPOCRATE)

« On abandonne toujours à une loi. Le dénuement de l'être abandonné se mesure aux rigueurs sans limites de la loi à laquelle il se trouve exposé » (Jean-Luc NANCY)

« Les principes qui fondent la philosophie des soins palliatifs, comme le respect de la dignité de la personne jusqu'à ses derniers instants, le soutien aux proches et l'idée selon laquelle la fin de vie est un moment de la vie, sont exigeants. Ils requièrent des moyens et surtout une formation adéquate des soignants non seulement en ce qui concerne la sédation, mais aussi pour ce qui a trait à l'accompagnement du mourant et de ses proches. » (C.PELLUCHON)

Dans les années 80 de très nombreuses infirmières¹refusant de participer à la mise en place de cocktails lytiques, se sont engagées dans les soins palliatifs². Dans cette

¹lire partout aussi : infirmiers

²Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance 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.

approche de la fin de vie respectueuse du temps nécessaire au mourir des personnes et tout aussi respectueuse des valeurs du soin, les soignants ont découvert un cadre de travail réconfortant et propice à la créativité. Un élan enthousiaste a contribué au développement des soins palliatifs³ en France. Les soignantes se sont formées et ont élargi leurs compétences en s'adaptant à la clinique spécifique de la fin de vie⁴, et en s'appuyant sur les avancées législatives⁵ légitimant leur savoir-faire. Elles ont participé à la diffusion et à l'application des lois sur le droit des malades et la fin de vie, tout en ne cessant de les interroger⁶. Elles se sont ajustées à la médicalisation des soins palliatifs⁷ en étant attentives à continuer à *prendre soin* malgré tout.

Souvent confrontées à des situations éthiques complexes, elles ont exercé leurs différents métiers sans toutefois perdre le sens de leurs valeurs, jusqu'à aboutir dernièrement à un profond désarroi lié à la proposition de Loi Claeys/Leonetti⁸. Le cadre sémantique ambiguë de cette proposition de loi visant à donner de nouveaux droits aux malades déstabilise et modifie les repères des infirmières qui s'inquiètent des pratiques à géométrie variable auxquelles elles risquent d'être exposées. Quelle responsabilité peut-on exiger d'elles ? Peuvent-elles refuser d'exécuter une prescription ? Jusqu'où peut aller leur autonomie ? Leur reconnaît-on le droit à une réserve éthique ? La sédation profonde et continue peut-elle s'appliquer comme une technique ?

Et demain, avec l'application de la proposition, devenue loi⁹, quelles en seront les conséquences sur leur pratique clinique ? L'analyse d'une situation clinique nous permet ici d'en appréhender la singularité et la complexité dans un contexte particulier de détresse existentielle.

La sédation, décidée profonde et continue, ne peut pas être uniquement l'application d'une technique aux intentions ambiguës. Le manque d'exigence dans ce domaine

A quelles conceptions éthiques se réfèrent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). 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 leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> oct 2015

³ « Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux nouveaux d'une médecine appelée à plus de discernement et d'humilité dans ses choix décisifs. Cette approche du soin incite à découvrir d'autres expressions de la sollicitude et de l'accompagnement, respectueux de la personne dans la plénitude de son exigence d'autonomie et de considération » Hirsch E. in *L'Euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité* Paris Erès 2013

⁴SFAP. *Collèges des acteurs en soins infirmiers L'infirmier(e) et les soins palliatifs « Prendre soins »* éthique et pratiques 5ème édition 2013 Paris Elsevier Masson 2013

⁵ Loi sur le droit des malades 2002, Loi Sur le droit aux soins palliatifs 1999, Loi Leonetti 2005

⁶ Voir dans bibliographie publications Gueneau-Peureux D. (2011) (2013) (2014)

⁷LassaunièreJM, Bounon L. « Médicalisation de la mort » *Ethique et Santé* (2014) 11, 195-201

⁸<http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf> consulté de janvier à oct 2015

⁹ Adoption, en seconde lecture, de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 30 septembre 2015.

pourrait conduire certains soignants à recourir à la clause de conscience pour se protéger de pratiques douteuses. Le soin en fin de vie requiert une démarche éthique exigeante et un cadre déontologique bien défini. C'est à ce prix que cette pratique peut s'inscrire dans le « prendre soin ».

I – PRESENTATION DE LA SITUATION CLINIQUE DE Mr E.

Anamnèse « IN » : au cœur de la situation

En décembre 2014 Mr E. né en 1966, va consulter son médecin généraliste pour une toux importante. Les examens révèlent un adénocarcinome pulmonaire avec métastases pulmonaires, hépatiques, osseuses et cérébrales. Mr E. n'a jamais fumé. Il est d'origine malienne et sa compagne actuelle est une amie d'enfance. Ils ont été élevés ensemble. Mr E est juriste d'entreprise. Il a vécu à Berlin avec sa femme (dont « il est séparé ») avec laquelle il a eu 2 enfants. Il a par ailleurs une fille de 30 ans.

Le 20/01/2015 Il est hospitalisé pour altération de l'état général et douleurs lombaires irradiant dans la jambe gauche. Il a de plus, des nausées et des vomissements.

Mr E. est un bel homme, un prince africain, de stature imposante (il mesure 1m97, son lit d'hôpital étant trop court, il faudra retirer le pied du lit pour qu'il puisse étendre son corps totalement). Un regard à la fois altier et doux et sachant manier l'humour, un grand et bon sourire illuminant son visage lorsqu'il ne souffrait pas.

28 /01/2015 Consultation à l'IGR avec annonce particulièrement « directe » d'un cancer pulmonaire généralisé avec multiples métastases cérébrales, osseuses et hépatiques. Le pronostic vital est engagé à court terme.

Le lendemain Mr E. s'est aggravé. Il se plaint de fortes douleurs lombaires et de paresthésies des deux membres inférieurs qui évoquent une carcinomatose méningée. Nuit très agitée. Les nuits suivantes, insomnies, sommeil perturbé et agité malgré les traitements sédatifs. Dans la journée Mr E. est obnubilé ou bien prostré. Les examens montrent une progression fulgurante de la maladie cancéreuse.

Pendant quelques jours Mr E. est soulagé de sa douleur physique et des nausées, vomissements et hoquet par les traitements mis en place. Mais il ne parvient pas à se reposer la nuit, malgré la présence de sa compagne auprès de lui toutes les nuits. Elle s'inquiète de son agitation et à la fois nous dit que la nuit, ils prient ensemble et qu'il lui chante des chansons d'enfance dans leur dialecte natal. Tout en étant désemparée par ses accès de colère soudains « qui ne lui ressemblent pas » ; elle semble se réjouir de ces moments privilégiés d'intimité de la nuit. Lors d'un repas il dit à la soignante qui l'aide à s'alimenter « je deviens fou ».

Dans la journée, il est mutique et ralenti.

05/02/2015 Les oncologues envisagent une chimiothérapie intrathécale. Pour cela une ponction lombaire est nécessaire mais la première tentative a été traumatique et Mr E. atermoie et ne donne pas franchement son accord. Il est toujours agité voire même agressif la nuit et le personnel trouve cette prise en charge lourde et difficile. Il ne

s'alimente plus. Reste prostré dans son fauteuil ou bien dort une partie de la journée. Il demande « où est le médecin ? »

Le 12/02/2015 L'annonce d'une prise en charge palliative est faite à sa compagne par l'oncologue en présence du médecin et de l'une des infirmières de l'EMDASP¹⁰ ; devant la difficulté croissante de cette prise en charge complexe un transfert en USP¹¹ est proposé. Il se trouve aussi que nous sommes à la veille des vacances et deux médecins (la cancérologue référente du patient et le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs) vont partir en congés pendant une semaine. L'oncologue et les deux infirmières de l'équipe mobile vont rester seules.

Sa compagne souhaite qu'il ne soit pas transféré et préfère continuer la prise en charge dans ce service de spécialité car, dit-elle, « elle a confiance ». De plus elle habite tout près de l'hôpital ce qui facilite son organisation avec ses 4 enfants, dont le dernier à 3 ans. Il est donc décidé de ne pas le transférer.

16/02/2015 Mr E. est sorti de sa chambre pour « partir » et refuse d'y revenir. Une des infirmières de L'EMDASP marche un peu à côté de lui dans le couloir pour accompagner ses pas et l'inviter à regagner sa chambre et soudain il la regarde droit dans les yeux en disant « Il faut que tout ça se termine ...vite ! »

Les soignants sont en plein désarroi et en souffrance devant cette prise en charge complexe qui voit s'alterner des moments de lucidité, de prostration et d'agitation.

17/02/2015 Mr E. est amaigri. Il déambule, parle en allemand, en dialecte. Devant la difficulté de la prise en charge un projet de transfert en USP est envisagé et annoncé à sa compagne. Mais l'USP choisie par sa compagne n'a pas de lit disponible avant plusieurs jours.

18/02/2015 Très mauvaise nuit. Mr E. a arraché sa perfusion... Il crache ses comprimés et parfois les avale. Une voie veineuse est reposée pour l'hydrater.

En l'absence de médecin de l'EMDASP un avis thérapeutique téléphonique est demandé auprès d'un praticien d'USP qui préconise du Tercian®(Cyamémazine) en IV en cas d'agitation et de l'Hypnovel®(Midazolam) 3 mg/h en IV, après titration pour lui permettre de dormir la nuit, ainsi qu'un avis de psychiatre. Le psychiatre est en congés, le neurologue se déplace sans toutefois donner un avis thérapeutique. Mr E. est cachectique avec une fonte musculaire très importante.

Le Tercian® en IV (hors AMM avec risque vital de torsade de pointe¹²) ne sera pas validé par l'oncologue. Une sédation intermittente pendant la nuit sera effectuée avec de l'Hypnovel® comme préconisé à l'oncologue par téléphone par un médecin d'USP.

¹⁰ Equipe mobile douleur accompagnement et soins palliatifs

¹¹ Unité de soins palliatifs

¹² Torsades de pointes médicamenteuses en bref : On appelle torsades de pointes un type particulier de tachycardie ventriculaire, potentiellement mortelle, correspondant à un tracé électrocardiographique caractéristique, et associée à un allongement de l'intervalle QT de l'électrocardiogramme. Les torsades de pointes sont souvent fugaces, mais elles peuvent persister suffisamment longtemps pour entraîner une lipothymie ou une syncope. Elles évoluent parfois vers une fibrillation ventriculaire mortelle. Petit manuel de Pharmacovigilance <http://www.prescrire.org/Fr/101/325/47330/0/PositionDetails.aspx> consulté sept 2015

La consigne étant, par une sédation intermittente, de permettre à Mr E. de retrouver un rythme veille/sommeil. Si le patient n'est pas angoissé (détresse majeure insurmontable) il n'y a pas nécessité de le sédaté 24H/24H.

La sédation est effectuée à 2mg/h selon la titration nécessaire, par une des infirmières de l'EMDASP ayant un diplôme d'IADE¹³.

19/02/2015 dans la matinée, Mr E. a uriné par terre après avoir arraché son pénilex®. Il a déambulé, et sa chambre est toute souillée. Cette vision est insupportable et intolérable pour sa compagne qui interdit les visites « pour respecter la pudeur de son compagnon » car « il ne supporterait pas de se voir comme cela ».

Le « sommeil » est induit plus tôt ce jour-là car les horaires de l'IADE sont de 9h à 16h30. Un médecin anesthésiste de l'établissement est informé de la situation et de cette pratique de sommeil induit. Il ne s'engagera pas sur cette prise en charge car pour lui « endormir une personne en anesthésie n'a rien à voir avec un contexte de fin de vie ». Cette réflexion est en effet primordiale. Dans le cas de l'anesthésie le patient endormi se réveille, dans le cas d'une sédation en fin de vie le patient risque de décéder ou bien décèdera si c'est « une sédation profonde et continue ... maintenue jusqu'au décès ».

Dans la nuit du 19 au 20/02/2015 les soignants semblent débordés par cette situation. Selon les transmissions de la nuit malgré l'adjonction de bolus supplémentaires « MrE. n'a pas été « calme » ; il s'est réveillé « pour uriner ». Il faut noter que préalablement, Mr E avait refusé d'être sondé¹⁴.

A l'issue du staff du matin, il est décidé de valider la prescription de Tercian® en IVL et de l'ajouter à celle d'Hypnovel®. Afin que les infirmières du service puissent appliquer cette prescription le week-end, en l'absence de l'IADE, un « protocole de prescription de sédation » détaillé est élaboré pour lequel l'Hypnovel® (Midazolam) est utilisé jusqu'à obtenir la sédation en association avec le Cyamémazine (Tercian®) en IVL.

Le 23/02/2015 à son retour de congés, le médecin responsable de l'EMDASP organise une procédure collégiale pour décider du projet de soins. La décision de transfert en USP est maintenue. Toutefois certaines soignantes (dont une infirmière qui a dû appliquer le « protocole » de sédation seule au cours du week-end) sont très sensibles au désir de la compagne de continuer la prise en charge dans le service.

Le traitement est revu. La sédation intermittente de la nuit est maintenue avec de l'Hypnovel® et le Tercian® est donné en gouttes. Le Risperdal® et l'Haldol® prescrits par le médecin de l'EMDASP avant son départ, sont arrêtés.

Le lendemain matin Mr E. s'est beaucoup aggravé. Il geint et râle. Il est polypnéique, reste les yeux grand ouverts. Il cligne légèrement les yeux en réponse à nos questions, il pleure. Il manifeste de nombreux signes d'inconfort. Avec son accord, et celui de sa compagne, une sédation profonde et continue est décidée. Le Tercian® est arrêté. Une

¹³Infirmière anesthésiste

¹⁴ Sonde urinaire

titration au Midazolam (Hypnovel®) est effectuée. En milieu de matinée MrE s'agite à nouveau et vomit. Du Droleptan® sera prescrit et s'avère efficace. Une nouvelle titration d'Hypnovel® est effectuée.

Sa compagne l'entoure, assistée des membres de leur famille et de représentants du culte prévenus par leurs soins. Mr E est apaisé, il décèdera dans l'après-midi.

Anamnèse « off » : en marge de la situation

Ce complément d'information n'a pas pour objectif de rajouter de l'émotion et du pathos à cette situation déjà suffisamment tragique, mais plutôt de montrer ce sur quoi s'appuie aussi le raisonnement clinique infirmier dans son approche holistique de la personne.

En marge du décès, la compagne de MrE. confiera à une des infirmières de l'EMDASP, plusieurs événements qui à postériori semblent primordiaux.

Le jeudi 19, ils ont pu fêter l'anniversaire de leur petit garçon dans la soirée en lui offrant une bicyclette. Cadeau que cet enfant espérait ardemment et que Mr E et sa compagne tenaient à donner ensemble « comme un dernier souvenir » à ce petit garçon qu'il aimait comme son propre fils. Cet anniversaire plein d'émotion contenue avait été un merveilleux moment à la fois joyeux et intime une *parenthèse enchantée*.

Est-ce la raison pour laquelle, Mr E a résisté « au sommeil induit » et cette prescription était-elle donc vraiment nécessaire ? Ou bien, la seringue électrique a-t-elle été arrêtée le temps de la fête par l'infirmière de garde ? Il n'y en aura pas de trace écrite. J'apprendrai plus tard qu'en effet l'infirmière en poste cette fin d'après-midi là, a décidé d'interrompre la sédation prescrite. En tant qu'IDE, le choix de ne pas appliquer la prescription ou bien de suspendre de son propre chef une prescription est en soit une transgression au « rôle prescrit ». Ici cette décision « *transgressive* » est le signe d'une très haute capacité d'humanité. Le choix de refuser d'exécuter une prescription renvoie aux règles professionnelles infirmières et soulève le problème de la responsabilité du devoir d'appliquer et du droit de refuser une prescription. Nous reviendrons sur la question de la responsabilité infirmière dans la troisième partie de ce travail

Quelques heures plus tard dans la soirée, la seringue d'Hypnovel® sera posée à 3mg /heure conformément à la prescription téléphonique. Néanmoins les soignants de nuit se plaindront de l'agitation de Mr E. alors qu'il manifestait une envie d'uriner.

Les soignants n'ont pas supporté que la prescription de « sommeil induit » pendant la nuit ne fonctionne pas. Le patient s'est réveillé et s'est agité pour pouvoir uriner, alors qu'il aurait dû dormir toute la nuit. Cette prise en charge s'avère particulièrement éprouvante pour les soignants et on peut penser que leur capacité d'analyse soit altérée et que dans une sorte de sidération de la pensée, les infirmières s'en remettent à la procédure. On mesure ici dans la non remise en cause du résultat attendu ce que peut produire l'exécution non interrogée d'une tâche protocolisée. De plus à l'approche du week-end et en l'absence des infirmières de l'EMDASP, l'équipe malmenée par cette prise en charge et par son désir ambivalent « que les choses aillent vite » est conduite à tout faire pour que Mr E. dorme. Puisqu'en plus il réclame « que cela se termine...vite

» et que cette demande a sans doute laissé une trace dans la mémoire non-consciente de chacun. A vouloir « trop » bien appliquer le protocole pour se protéger, ne risque-t-on pas de se retrouver en panne de jugement et de ne plus prendre la mesure de l'enjeu humain particulier et singulier ?

D'autre part, MrE brillant juriste dans la finance, avait été accusé à tort de malversations pour lesquelles il avait effectué de la prison en Angleterre. Il avait clamé son innocence. Il avait vécu cette épreuve seul, ses proches vivant comme une honte le fait qu'il ait été inculpé. Sa mère adoptive (à laquelle il avait été confié par sa propre mère lorsqu'il était enfant au Mali et auquel il était très attaché) en était morte de chagrin sans qu'il n'ait pu la revoir ni lui parler. Il en avait développé un grand sentiment de culpabilité, et était resté profondément meurtri de cet épisode et de l'immense peine de ne pas avoir pu s'en expliquer avec celle qu'il était pour lui « sa maman ».

Lorsque le 05/02/2015 Mr E. demande « où est le médecin », l'infirmière qui recueille cette demande lui fait préciser « quel médecin ? » et comprend que ce ne sont pas des médecins présents dans le service dont il s'agit mais du médecin de l'équipe mobile en congés avec lequel il a tissé une relation de confiance forte. MrE exprimera avec tristesse un sentiment d'abandon.

Profondément spirituel et croyant MrE. avait fait des études au séminaire, désirant dans sa jeunesse devenir prêtre.

Commentaires, réponses et questionnements

Après avoir longuement hésité sur sa légitimité à le faire, l'auteur de ce travail a décidé d'insérer des commentaires de médecins en soins palliatifs qui réagissent à cette situation clinique, dans le but d'ouvrir la réflexion à l'exercice professionnel en interdisciplinarité.

Médecin 1 : « C'est du grand n'importe quoi, il fallait absolument transférer dans n'importe quelle USP ! »

Médecin 2 : « Il [Mr E.] présente manifestement des épisodes de delirium avec agitation (ce qui n'est pas rare dans ce contexte). Une analyse médicale plus fine du diagnostic de delirium et de son intensité aurait mérité d'être détaillée. L'indication des neuroleptiques est formelle : Haldol® ou Tercian®¹⁵ en sachant que le Tercian® est indiqué en cas d'agitation. L'Hypnovel®¹⁶ peut aussi être indiqué. Ce cas relève plus de la difficile prise en charge du delirium en fin de vie¹⁷ (manière classique de

¹⁵Haldol : halopéridol et Tercian : cyamémazine est un médicament antipsychotique. Ce neuroleptique est surtout utilisé pour son action sédatrice ainsi que ses effets anxiolytiques. Il est commercialisé en France depuis 1972.

¹⁶Hypnovel : Midazolam est une benzodiazépine hypnotique et sédatrice qui peut être utilisée pour des sédations « vigiles » ou anesthésiques. Le mode d'administration en IV nécessite d'être administré lentement et en appliquant la méthode de titration. Il semblerait que ce médicament mis sur le marché en 1986 soit retiré bientôt du marché. Dernière mise à jour 25/09/2015

<http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/extrait.php?specid=64168402>

Consulté oct 2015

¹⁷ Reich M., Soulié O., Revnic J. « Quelles prises en charge de la confusion mentale en soins palliatifs ? » Reich M, Soulié O, Revnic J *Médecine palliative* 2011; 10 :4-13

mourir dans l'adénocarcinome pulmonaire) et l'indication difficile d'une sédation. Il n'y a rien de choquant dans cette prise en charge, le Tercian® en IV¹⁸ est anecdotique. Toute la discussion repose sur l'intention d'entreprendre une sédation dans un contexte de delirium agité sévère, il faut soulager au risque d'abrégé la vie. »

Médecin 3 : « C'est troublant de dire « 3mg »... après titration »

Médecin 4 : « Il y a dans cette prise en charge un flou stratégique et médicamenteux qui a participé à mettre à mal toutes les personnes impliquées. »

Réponse au Médecin 1 : Nous n'avons pas voulu rompre la promesse que nous avons faite à la compagne de MrE. de le garder ou bien de le transférer au plus près; De plus l'USP qu'elle avait acceptée n'avait pas de disponibilité d'accueil pendant cette période. Nous nous sommes laissé déborder par nos affects et nous sommes retrouvés empêchés.

Réponse au Médecin 2 : Cette situation clinique relève d'un diagnostic et de décision médicale. La décision de sédaté semble évidente pour ce médecin. Fallait-il néanmoins adjoindre à la sédation un neuroleptique supplémentaire alors que ce patient avait "résisté" à 2 neuroleptiques déjà prescrits concomitamment ?

Le Tercian®(Ciamazepine) prescrit par voie veineuse¹⁹(hors AMM) est-il vraiment « anecdotique»? La première raison invoquée ici en faveur de son utilisation, c'est qu'il fallait traiter cette situation dramatique. Fallait-il le faire au risque de provoquer le décès prématuré du patient ? La deuxième raison pourrait être de considérer que cette prescription tombe sous la règle d'un principe du *double effet* détourné... ?

En soins palliatifs il est courant d'utiliser pour calmer des symptômes précis, des médicaments en dehors de leurs utilisations habituelles, comme la morphine chez les patients insuffisants respiratoires ou cardiaques, ou bien l'Hypnovel® dans la détresse respiratoire. Ces pratiques ont fait l'objet de recommandations validées par l'HAS²⁰. Sommes-nous dans le champ du *double effet* toléré²¹ ou bien dans son utilisation détournée et dans l'acceptation délibérée de faire prendre un risque vital au patient (ajout d'un 3eme neuroleptique et utilisation hors AMM) « puisque de toutes les façons il va mourir »(sic) Cette assertion prévaut-elle sur l'utilisation des thérapeutiques à bon escient et dans le respect de l'autorisation de mise sur le marché

¹⁸ Voir tableau 2 Traitements pharmacologiques d'un syndrome confusionnel en soins palliatifs op cit [17] p5

¹⁹ Parmi les neuroleptiques classiques comme L'Haldol®, Le Largactil® et le Tercian®, seul le Largactil® est validé pour un mode d'administration IV
https://www.vidal.fr/actualites/15108/haldol_5_mg_ml_solution_injectable_en_ampoule_haloperidol_rappel_des_conditions_d_utilisation/ ; <https://www.vidal.fr/Medicament/tercian-16107.htm> rcp du 05/08/2008 ; <https://www.vidal.fr/Medicament/largactil-9907.htm> du 29 juillet 2015

²⁰ Haute Autorité de santé

²¹ Le double effet : un risque est considéré comme justifiable si le bénéfice de l'acte qui l'a produit est supérieur à ses effets secondaires; si ses effets secondaires ne sont pas produits pour eux-mêmes, mais ne sont que des conséquences indirectes et involontaires de l'acte même s'ils sont prévisibles mais pas certains et enfin si on ne peut pas faire autrement pour soulager le patient (c'est-à-dire que toutes les autres thérapeutiques ont échouées). Avis 121 du CCNE p22 http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf consulté oct 2015

validée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé.²²Cette pratique interroge lorsqu'elle apparaît dans des comptes-rendus d'hospitalisation ne mentionnant aucune agitation ni délirium. Ce manque de rigueur dans la traçabilité pourrait risquer de faire écho avec les prescriptions des années 70 ou 80 lorsque des cocktails lytiques étaient posés à des fins euthanasiques et de plus souvent à l'insu du patient.

Réponse au Médecin 3 : Oui c'est questionnant, car en principe, c'est la titration qui détermine la posologie.

Réponse au Médecin 4 : c'est justement l'objet de ce mémoire...

A la lumière des deux anamnèses, l'une complétant l'autre, certains points méritent d'être questionnés.

Cette nuit-là, ce patient qui s'agitait juste pour uriner alors qu'il ne voulait pas être sondé, devait-il être absolument sédaté de façon profonde ? Pourquoi est-il si difficile de s'interroger sur la visée « bonne » de cette prise en charge ? Sans doute parce que la prise en charge de la confusion mentale est extrêmement difficile et éprouvante. Et aussi parce que se pose la question de la sédation d'un homme jeune dans un contexte d'évolution fulgurante de sa maladie.

Dans cette approche du cœur de la vulnérabilité humaine, comment peut-on vraiment être assuré d'avoir répondu à la détresse profonde de ce patient ? Car « si on peut affirmer que la médecine est un savoir pratique au carrefour de plusieurs sciences, ce savoir pratique est dépositaire de la prudence en ce qu'il est le creuset de « l'adequatiorei et intellectus » c'est-à-dire l'ajustement précis de la chose et de l'esprit »²³. Nous reverrons ce point dans le chapitre II sur la détresse existentielle.

Cette prise en charge est-elle trop timorée, trop prudente ou au contraire imprudente ?

Que peut-on dire de la prescription téléphonique protocolisée pour les besoins de la cause en « *Prescription de sédation concernant MrE en concertation avec le médecin (X) de l'USP (Y) ?* »

1-La prescription d'une posologie de 3mg d'Hypnovel® était-elle nécessaire alors qu'une titration devait être effectuée, ce qui implique des règles précises d'adaptation de la posologie en fonction du nombre de bolus administré afin de parvenir à un sommeil satisfaisant.²⁴.

²²L'ANSM a pour missions principales l'évaluation des risques sanitaires pouvant être engendrés par l'ensemble des produits de santé, la régulation des recherches scientifiques, la réalisation de contrôles en laboratoire, l'information des professionnels et du grand public ainsi que l'inspection sur le terrain.

²³chirurgien de l'Hôpital Saint-Antoine, Paris Pr Université Paris VI.

Masquelet AC. *L'incertitude liée au passage de la décision à l'action. Quelle perspective ?* <http://cliniquedelincertitude.fr/actes-du-colloque> .html colloque AFSOS (2013)consulté aout sept 2015

²⁴ Score de Rudkin à 4. « Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs ». *Médecine Palliative* (2010) 9, 214—218

2- Le protocole a été mis en œuvre par l'infirmière anesthésiste qui a elle-même induit la première sédation. La poursuite de cette prise en charge impliquait que les infirmières continuent à induire seules la sédation. Une des infirmières présente ce week-end-là, a confié son sentiment d'insécurité quelques jours plus tard. « *Oui, je n'étais pas très rassurée mais c'était pour lui, je l'ai fait pour lui, pour qu'il soit mieux, plus calme, plus apaisé. Heureusement qu'il n'est pas mort au bout ..* »

Emergence de 4 situations en forme d'apories

Ce mémoire interroge 4 situations dont la solution peut sembler aporétique et met ainsi en exergue la question de l'ambiguïté.

Une aporie de *aporia*²⁵: embarras, difficulté, est en philosophie, une contradiction insoluble qui apparaît dans un raisonnement.

La première est l'objet d'un embarras devant la proposition de loi Claeys/Leonetti. Elle sera traitée dans le chapitre III sur la sédation

La deuxième se situe dans le temps presque concomitamment à la première, c'est la grande préoccupation générée par la prise en charge de Mr E. devant sa détresse existentielle, à la fois delirium et détresse spirituelle. Elle sera traitée dans le chapitre sur la détresse existentielle. La prise en charge de la confusion mentale palliative au-delà de toute la compétence professionnelle qu'elle requiert confronte à une certaine part d'énigme²⁶ voire de mystère²⁷. Dans cette prise en charge, soigner pour tenter de réduire la confusion peut parfois s'opposer au *prendre soin*. Elle sera traitée au chapitre II sur la détresse existentielle.

La troisième hypothèse interroge très prudemment une zone de flou dans l'utilisation galénique des neuroleptiques en soins palliatifs car, par le biais de son application, l'infirmière engage sa responsabilité. Cela sera évoqué au chapitre II dans la prise en charge du délirium.

La quatrième hypothèse concerne les deux infirmières de l'EMDASP dans leur difficulté à fonctionner en interdisciplinarité. Elle sera traitée dans le chapitre III sur la sédation autour de la responsabilité infirmière.

II-LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE : UNE DETRESSE

« *La souffrance réfractaire est une aporie* » Régis AUBRY

²⁵ Grand Larousse Universel 1992 (GLU)

²⁶ Enigme : ambiguïté volontaire dans la présentation d'une donnée d'une situation ; problème, mystère, secret. in GLU

²⁷ Mystère : ce qui est considéré comme inaccessible ou à la raison humaine, ce qui dépasse la raison ou ce qui est de l'ordre du surnaturel, ce qu'on ne peut expliquer, inexplicable, inexpliqué, secret. in GLU

La détresse est un sentiment d'abandon et de solitude profonde. Une situation critique dangereuse. Une défaillance aiguë et grave des fonctions vitales.²⁸

La souffrance existentielle est une détresse ou se trouve mêlées une souffrance psychique intense et une perte de sens, ou peuvent se rencontrer l'épuisement, la perte de tout espoir, la sensation d'inachevé, le sentiment d'irréalité, l'angoisse de la séparation ou de l'abandon, un sentiment d'indignité et la crainte de faire souffrir les proches.²⁹Ces éprouvés sont subjectifs, plus ou moins verbalisables. Pour Mr E c'était aussi lié aux conséquences de la méningite carcinomateuse, ce qui a compliqué l'accompagnement. Mr E a néanmoins, tout au long de sa fin de vie, traversé toute cette gamme de ressentis.

Prise en charge du Delirium : soulager par la sédation

Le delirium ou confusion mentale représente « un état aigu, transitoire, réversible, résultant d'une modification psychique et physique due à une diminution de la vigilance, intermédiaire entre l'éveil normal et le coma, témoignant d'une souffrance cérébrale secondaire à des causes organiques ou autres »³⁰

Ce syndrome majeur exige une prise en charge experte.³¹ « L'utilisation d'une sédation doit rester limitée dans le temps et sera essentiellement pratiquée lors de symptômes réfractaires aux premières mesures de soins ou lors d'une confusion dite terminale pour gérer un état d'agitation de fin de vie. Le risque de l'emploi d'une sédation prématurée est de conduire à une rupture de la communication avec le patient, qui, eu égard à sa fragilité somatique, risque alors d'être souvent définitive. »

La sédation est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente transitoire ou continue. En soins palliatifs, les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose, sont exceptionnelles, singulières et complexes.³²Un symptôme réfractaire³³ en phase palliative peut être une indication de sédation. Mais « la question d'un traitement à visée sédative dans les symptômes psychologiques de détresse réfractaires, apparaît différente de celle des indications relevant de symptômes réfractaires. L'expérience

²⁸SFAP « La sédation pour détresse en phase terminale » *Medecine palliative* ;19-14 Glossaire Annexe1 Masson (2002)

²⁹ Aubry R, Blanchet V, Viillard M-L. « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes » *Medecine Palliative - Ethique* 2010 9,71-79

³⁰ Op cit [17]

³¹ Tableau 1 Bonnes pratiques pour le contrôle de la confusion mentale en soins palliatifs. p 3 op cit [17]

³² op cit [29] Tableau 2 p 77

³³ C'est le caractère « réfractaire » et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes. op cit [29]

montre que les malades ont avant tout, besoin de vivre des liens significatifs, qui donnent sens à l'instant et les relient aux autres »³⁴

L'application de la sédation reste souvent source de culpabilité, ou d'inquiétude pour les soignants. Comme le montre la réflexion d'une infirmière, un an après avoir appliqué en présence du médecin prescripteur, une sédation à un patient en phase terminale qui requérait cette décision thérapeutique. « *Est-ce que ce que j'ai fait était honorable ?* » et d'une autre infirmière « *C'est moi qui lui ai fait la dernière injection, il est mort après pendant la toilette* »

L'une se demande si elle n'est pas déshonorée de son rôle de soignante d'avoir participé activement (puisqu'elle appliquait la prescription de sédation) à endormir le patient jusqu'à son décès. L'indication était pourtant posée par le médecin de soins palliatifs pour une détresse respiratoire en phase agonique, le patient demandant à en être soulagé. Le médecin était resté présent au côté de l'infirmière pendant toute la mise en oeuvre du traitement à visée sédative.

L'autre se culpabilise tout en sachant que cette « dernière » injection n'était que la énième dans la continuité d'une prise en charge qui répondait à un symptôme inconfortable ressenti comme intolérable par la personne malade et en fin de vie.

Depuis quelques années de nombreux travaux se sont penchés sur les représentations et le ressenti des soignants³⁵ confrontés à l'application de la sédation. Il s'avère que la rupture de la communication avec la personne dont la conscience est altérée est source de souffrance pour les soignants. Comment accompagner sans parole ni regard la fin de vie d'une personne qui dort ?³⁶

La confusion est un syndrome fluctuant. Cependant il existe des phases transitoires au cours desquels l'entretien cohérent est possible.³⁷Chez Mr E. ces phases fluctuantes existaient ce qui compliquait la décision de sédation, mais par ailleurs il avait semblé nous supplier que ça se termine vite !

« Dans l'ordre des représentations : est-ce qu'on ne touche pas, avec ce type d'acte, à un « champ qui n'appartient qu'à l'autre » (si jamais il appartient à quelqu'un ?) : le champ de la vie et de la mort de l'autre. On comprend, à cet égard, qu'à la charnière

³⁴Op cit [29]

³⁵ Ce travail est le fruit d'une réflexion effectuée dans le cadre du groupe de travail « Sédation en fin de vie » du Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes et coordonné par Colette Peyrard, médecin anesthésiste Centre Hospitalier de Vienne in *Autour de la sédation en fin de vie Réflexions éthiques d'un groupe interdisciplinaires sur les représentations de la sédation*© Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes (2013)
<http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf> consulté juillet -sept 2015

³⁶Leboul D, Richard JF « Lorsque faire n'est plus dire la souffrance des soignants » p19-24 in « Sédation et fin de vie De nouvelles règles pour de nouvelles pratiques » Verspieren P, Richard MS. Ethique *Médiasèvres* (2015)

³⁷ *Etat confusionnel Comment le détecter, le gérer et accompagner les proches ?* Vacanti-Robert Anne médecin, Milliod Isabelle infirmière Pôle de compétence de soins palliatifs Hôpital de Martigny
http://www.palliativevs.ch/docs/formation/fr/ECA_Palliative_mars_2012.pdf consulté en août 2015

entre l'éthique et le spirituel, se trouve la question : Ai-je le droit d'entrer dans ce champ ?³⁸ »

MrE savait qu'il allait mourir à brève échéance. Que voulait-il dire, nous dire... je veux mourir ou bien je n'en peux plus de cet état dans lequel je ne me reconnais plus ? Était-ce un cri de désespoir face à l'inéluctable ? Lorsque cet épisode sera de nouveau évoqué avec lui, MrE ne répondra que par un regard où se lisait à la fois une perplexité anxieuse et une résignation impuissante.

MrE était un bel homme, brillant, cultivé, dans la pleine maturité de sa vie. Cette détresse existentielle pouvait aussi être due à la confrontation brutale avec la réalité de sa maladie mortelle au moment où il semblait être pleinement heureux dans sa vie affective, amoureuse et professionnelle puisqu'il avait été réhabilité dans son travail. Le sentiment de perte d'estime de soi³⁹ lié à la perte de ses facultés cognitives (il urinait par terre, n'arrivait plus à manger tout seul, à s'exprimer) a participé à sa détresse. Il avait aussi exprimé un sentiment de se sentir abandonné. Cette rupture temporelle dans le lien de confiance établi avec le médecin faisait-elle écho à d'autres ruptures affectives profondes, indicibles ?

Souffrait-il de doutes vis-à-vis des croyances et de la spiritualité qui l'avaient animé dans sa vie ? Comment s'approcher de la part intime de l'autre, et respecter son espace de liberté intérieure tout en lui signifiant un pacte de non-abandon ?

Approche de la détresse spirituelle⁴⁰ : la reconnaître et y répondre

« Chacun de nous a sa vanité, et cette vanité consiste à oublier que les autres ont une âme semblable à la nôtre. » Fernando Pessoa

Comment être attentive aux besoins spirituels des patients ? Ou plutôt comment répondre à ce besoin de spiritualité de l'être humain sans y apporter obligatoirement la réponse du religieux, de la religion ? Par quel raisonnement l'infirmière peut-elle accéder à la notion de spiritualité dans le soin ?

Le spirituel c'est « ce qui est de l'ordre de l'esprit, de l'âme, de l'intelligence, de la morale, de la religion, de l'humour ». ⁴¹ C'est aussi ce qui « évoque une réalité qui renvoie à la vie intime de la personne, à son dynamisme intérieur, à sa conception de l'existence ». ⁴² Ces deux représentations peuvent servir de radar intuitif pour avancer dans l'identification de ce qui peut relever du spirituel dans l'être humain et plus particulièrement dans la pratique infirmière avec la personne malade, gravement malade ou en fin de vie.

³⁸ *Représentations de la sédation et conséquences de nos représentations de la fin de vie sur notre pratique de la sédation* Duffé B-M, Dr en Philosophie, Pr d'Éthique médicale et sociale, Aumônier catholique du Centre Léon Bérard Annexe1. opcit [35]

<http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf> consulté sept 2015

³⁹ Diagnostic infirmier ANADI (American Nursing Diagnosis Association)

⁴⁰ Kolher C. « Le diagnostic infirmier de détresse spirituelle - Une réévaluation nécessaire » Recherche en Soins Infirmiers N°56 (Mars 1999) 12-72

⁴¹ Petit Larousse

⁴² Matray B. sj « Besoins spirituels des grands malades » *Revue Etudes* Juillet/Aout (1993)

Les infirmières identifient la spiritualité comme un besoin. Tout besoin exige une réponse, il y a quelque chose d'impérieux, comme une mise en demeure de devoir y répondre, une raison vitale.

En France, la culture infirmière est essentiellement basée sur la réponse aux besoins de la personne conceptualisés en 14 besoins fondamentaux⁴³. La déontologie soignante de VH repose sur le fait que ces besoins sont fondamentaux à tout homme, aussi bien les soignés que les soignants. Cette mise en abyme fait résonner les choses tout autrement dans une profondeur qui met celui qui soigne en cause. Dans cette perspective, il ne s'agit plus alors seulement de donner des soins, d'accompagner les autres, malades ou pas, mais aussi de prendre soin de soi-même.

Si pour VH le fait de pratiquer sa religion semble être la réponse première, elle se situe aussi dans un champ humain plus large, de l'ordre du questionnement éthique, sur la dignité et le sens que l'on donne à la Vie et que l'on donne aussi à sa propre vie, la visée Bonne (tendre à faire le Bien), le fait d'être en accord avec soi-même. Le raisonnement infirmier est aussi fondé sur la prise en charge globale de la personne. Cette notion englobe non seulement les besoins de la personne mais aussi l'expression de sa souffrance. Souffrance qui est parfois totale, décrite comme « Total Pain »⁴⁴ incluant des composantes à la fois physiques, psychiques, socio-culturelles, spirituelles⁴⁵. Cette souffrance spirituelle s'exprime plutôt comme une souffrance morale, définie dans le Petit Robert : « comme un sentiment ou une émotion pénible résultant de l'insatisfaction des besoins ».

Par ailleurs, les sciences infirmières décrivent le diagnostic infirmier de « Détresse spirituelle ».⁴⁶ Cette souffrance morale, cette détresse spirituelle ressemblent à l'expression d'un besoin « en creux », d'un manque, d'un désir. « Dans son psychisme, au-niveau même de son humanité, l'homme est un être ouvert à la rencontre et à l'appel de l'autre. Il ne s'agit pas de quelque « trou à boucher » (donc seulement une réponse à un besoin qui demande à être satisfait) mais plutôt d'« une ouverture essentielle sans laquelle ne saurait exister le désir lui-même ».⁴⁷ Il est possible alors de se représenter la spiritualité comme une attente humaine radicale. L'attente de cet autre dont le visage me requiert absolument, dont la responsabilité m'incombe⁴⁸. Comment s'exprime cette attente chez les personnes confrontées à la maladie grave et au risque de mourir ?

Dans certains manuels de soins infirmiers le besoin d'agir selon ses croyances et ses valeurs se manifeste chez la personne comme un sentiment de culpabilité, un découragement, l'expression d'une colère, d'une angoisse. La personne éprouve le sentiment de ne plus pouvoir agir sur sa vie, ressent un vide, et peut demander une

⁴³ Virginia Henderson (VH), infirmière américaine 1897-1996

⁴⁴ Cicely Saunders médecin, fondatrice du St Christopher Hospice à Londres l'a

⁴⁵ Saunders C. Baines M. *La vie aidant la mort* Medsi France (1986)

⁴⁶ Le diagnostic infirmier de détresse spirituelle consiste en « une perturbation du principe de vie qui anime l'être entier d'une personne et qui intègre et transcende sa nature biologique et psycho-sociale » ANADI

⁴⁷ Psychologue, Catalan JF. *Expérience spirituelle et psychologie* DDB Paris (1991)

⁴⁸ Lévinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* livre de poche Paris (1974)

assistance spirituelle. Dans l'expérience clinique cette attente s'exprime par un questionnement jailli du sentiment de finitude et de la confrontation au risque de mort.

« Pourquoi moi ? Maintenant ? Qu'ai-je fait pour que cela m'arrive ? Suis-je encore digne alors que je me sens vulnérable ? Quel sens à ma vie ? Quelle valeur a-t-elle ? Et moi qu'est-ce que je vaudrais ? Qu'est-ce que je laisse ? Quelles traces, quels souvenirs ? Puis-je perdurer dans la mémoire de ceux qui restent ? Vais-je rester dans la mémoire de l'histoire de ma famille, de ma ville, de mon entreprise, de mon pays ? Mes proches, ceux que j'aime, comment feront-ils sans moi ? Et puis en fait, qui sont vraiment mes proches ? Vais-je leur manquer ? Vais-je souffrir ? Où vais-je aller ? Vers quel ailleurs ? »

Cette attente s'exprime aussi par l'expression de principes nécessaires à l'existence comme Etre en sécurité, Aimer et être aimé, Etre valorisé. *J'ai besoin de me sentir en sécurité. Puis-je avoir confiance en ceux qui m'entourent ou qui prennent soin de moi ? J'ai besoin d'aimer et être aimé. A qui puis-je encore manifester de l'amour ? Vont-ils continuer à m'aimer alors que je me sens si indésirable ?*

L'être humain, fragile et vulnérable a besoin d'être accepté pour ce qu'il a été, ce qu'il est toujours, à la fois "grand" et "misérable". Il veut être valorisé dans ses réussites et ses échecs, compris à travers ses blessures et validé dans⁴⁹les choix de vie qu'il a fait. Il doit pouvoir pardonner et se sentir pardonné⁵⁰pour ses ruptures, ses erreurs, ce qu'il n'a pas entrepris, pas réussi, afin de quitter paisiblement le « théâtre de sa vie ». Cette technique de communication permet de rester jusqu'au bout de la vie en relation avec les personnes en perte d'autonomie psychique et physique (les personnes que l'on nomme démentes). La relation soignant-soigné est la raison d'être de la pratique infirmière. Ce sont des « *Des soins qui conviennent la vie, des soins désaliénants qui redonnent un sens à la vie de ceux qui les reçoivent comme à celle de ceux qui les donnent. Des soins [...] qui permettent aux soignés comme aux soignants de ne plus avoir à taire leur identité derrière un rôle mais de pouvoir la faire reconnaître, la développer et l'affirmer* ». ⁵¹

Dans l'expérience clinique vécue au jour le jour auprès des malades, l'attention aux besoins spirituels apporte à la pratique soignante le sens de l'humilité, du courage, de la sollicitude, de la concordance, de la créativité, de l'endurance, du mystère.

Eprouver le sens de l'humilité en acceptant son impuissance à ne pas tout guérir, à ne pas pouvoir tout apaiser. Et considérer le « tourment existentiel » comme étant de l'ordre de l'intime, du secret, de l'impalpable. Même avec la meilleure intention du monde, ne pas décider pour l'autre ce qui nous semble bon ou bien pour lui, sans le lui demander. Accepter l'étrangeté et même le caractère énigmatique d'une rencontre, d'une confiance sans jugement.

⁴⁹Technique de communication avec les personnes en perte d'autonomie psychique que l'on nomme « démentes ». Feil N. *Validation therapy* Pradel (1992)

⁵⁰Ricoeur P. *De l'homme faillible à l'homme capable* (2008) Paris PUF

⁵¹ Marie-Françoise Collière a milité toute sa vie pour la professionnalisation des soins infirmiers. Collière MF. *Promouvoir la vie De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers* intereditions France (1982)

Etre humblement honoré d'être choisi comme ultime témoin de la narration d'une vie qui s'achève et d'un vivant qui se prépare à affronter la mort. Tolérer de ne pas comprendre, de ne pas tout connaître (il est souvent bien inutile de se donner la peine de « tout » apprendre au sujet de l'autre pour l'écouter⁵² l'accompagner...). Cultiver la patience pour laisser le temps se déployer. Reconnaître ses insuffisances, ses failles et savoir s'en excuser avec authenticité. Accepter de ne pas savoir. Osez dire parfois « je ne sais pas tout » ou bien « je n'ai pas de réponse aujourd'hui à la question que vous me posez »

Avoir le sens du courage, c'est affronter ses peurs et les peurs de l'autre ; se mettre en état d'inquiétude (vigilance en éveil, inquiète de l'autre). Se confronter au regard de l'autre, à ses pleurs, son chagrin, son désespoir, qui deviennent nôtres, parfois. Dans certaines situations de détresse particulière se taire, ne rien faire, sans fuir et accepter de rester présente dans un « être-avec » paisible, connecté à l'Humain. C'est aussi oser être en joie. Pas simplement se permettre la gaieté ou l'humour joyeux mais aussi puiser en soi une Joie, profonde, intérieure, qui soutient l'espoir et permet l'espérance.

Osez exercer le sens de la sollicitude, c'est inscrire la bienveillance au cœur du soin en ayant une intolérance absolue pour toute forme de maltraitance. Celle de la banalité des gestes ordinaires : les boissons qui sont données mais déposées sur la tablette hors d'accès, la toilette effectuée dans un bavardage qui n'accorde aucun regard, sans parler de contentions qui ne servent qu'à entraver l'expression d'une personne que l'on n'écoute pas. Aborder la personne dans son unicité singulière. Préférer l'empathie à la compassion, si la compassion n'est vécue que comme un « souffrir avec » mortifère. Ou bien l'envisager comme Milan Kundera comme un co-sentiment⁵³.

Avoir le sens de la concordance, c'est s'ouvrir à la concordance avec soi-même. Ressentir ses émotions et les considérer comme une richesse, une clé, un sésame pour approcher l'autre, le comprendre et savoir ensuite traduire ce qui est ressenti. Eprouver, épurer par un travail intérieur (analytique ou spirituel ou philosophique) son propre rapport à son histoire personnelle, familiale. Enrichir son rapport au monde multiple et différent. S'ajuster, c'est-à-dire avoir comme intention d'être fidèle à ses pensées en parole et en actes. Ce qui ne veut pas dire être droit dans ses bottes mais plutôt simplement être en accord avec soi-même, développer une cohérence éthique. Se tenir sur une « ligne de crête »⁵⁴ de mesure et de bon sens, selon cette expression devenue un concept de soins palliatif. S'exercer à la retenue. Traduire les sentiments, les affects avec pudeur, infinie délicatesse.

Développer le sens de la créativité, c'est créer un langage métaphorique, symbolique, poétique qui permette de communiquer au-delà des mots usuels. C'est

⁵² Bellet M. *L'écoute* (2008) Paris DDB

⁵³ Pour lui « Avoir de la compassion (traduit comme co-sentiment), c'est pouvoir vivre avec l'autre son malheur, mais aussi sentir avec lui n'importe quel autre sentiment : la joie, l'angoisse, le bonheur, la douleur. Cette compassion là (au sens de sou-cit en tchèque) désigne la plus haute capacité d'imagination affective, l'art de la télépathie des émotions, dans la hiérarchie des sentiments, c'est le sentiment suprême » Kundera M. *L'Insoutenable légèreté de l'être* Folio Gallimard paris (1989)

⁵⁴ Marie-Sylvie Richard Médecin et responsable de service à la Maison Médicale Jeanne Garnier, co-fondatrice des soins palliatifs en France.

aussi savoir saisir l'instant, le moment favorable (le Kairos) et tirer parti de la contingence non comme un obstacle mais comme une chance. Par exemple un matin, Mr R. déclare « je veux mourir » à l'agent hospitalier qui lui sert son petit déjeuner. Décontenancée elle répond « *Houlalaaa Mr Robert faut pas dire ça* » et sort de la chambre mais elle revient ensuite, ce matin-là, lui beurrer ses biscottes. Ou encore, lors de sa toilette, Mme M. très altérée confie « *je vais mourir* ». Regards échangés entre les deux soignantes, envie de finir au plus vite cette toilette devenue pesante, puis petit à petit leurs gestes se font plus doux plus enveloppants, un massage se prolonge. Ou bien encore Mme T : « *Vous savez, je sais que je vais mourir* » dit-elle à l'infirmière qui répond : « *voilà j'ai posé la perfusion cela va vous faire du bien* ». Elle vérifie le bon fonctionnement des tubulures, s'apprête à quitter la chambre et croise le regard de Mme T, s'arrête, suspend son geste quelques instants, signifie qu'elle a bien entendu : « *Qu'est-ce qui vous fait dire cela, maintenant ?* ». Inventer les gestes qui apaisent, par exemple pour permettre aux proches de rentrer sans trop de recul dans une chambre qui respire le rôle agonique. Renouveler l'air de la chambre en aérant si possible, en parfumant la personne au moment de sa toilette, en diffusant des huiles essentielles. Inviter les uns ou les autres à s'autoriser à sortir de la chambre, à avoir quand même faim ou soif, à aller se reposer sans culpabilité, au rythme de ce que chacun peut faire ou pas. Par des gestes simples soutenir la vie de ceux qui restent pour leur permettre de partager le rythme du souffle qui s'en va.

Eprouver le sens de l'endurance dans une visée délibérément positive au cœur même de l'ambivalence. Contre toute attente, même aux portes de la mort, soutenir l'espoir pour éviter la désespérance. CARPE DIEM veut dire cueille le jour. Dans un film⁵⁵ soutenant le droit au suicide assisté, le dessinateur PIEM, tout en mimant le geste de boire un jus d'orange supposé être un cocktail lytique, révèle avec humour (à son insu ?) entre 2 gorgées, qu'il accueille à 91 ans chaque nouvelle journée au cri de « *Gardez Piem !* » Savoir repérer ce qui soutient l'élan vital implique de prendre soin de soi dans le souci d'un équilibre salvateur. Il s'agit de savoir se ressourcer pour rester au contact de soi-même, de ses émotions, de son intuition, de sa profondeur tout en sachant se reconnecter régulièrement à ses valeurs par des formations, des colloques et l'accès à des lieux de partage d'idées qui donnent à penser et à étayer sa propre pensée.

Accueillir le sens du mystère au cœur de l'intime. Si l'occasion se présente comme une invitation, ne pas s'y soustraire. Et s'autoriser en tant que soignante à partager sa foi. Etre croyant, c'est croire que la prière agit. Pour cette raison il est préférable de ne pas utiliser d'autres prières que celle de sa religion pour ne pas risquer d'offenser.

Cette déclinaison peut être perçue comme des « capacités⁵⁶ » du *prendre soin*. Ne s'ouvre-t-elle pas sur une autre perspective ? La quête de liberté intérieure malgré l'ambiguïté.

⁵⁵Film « Liberté chérie » (2013) de la réalisatrice Mika Gianotti

⁵⁶ Au sens de « capacités » in Nussbaum M. *Capabilites, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats 2012

Une morale de l'ambiguïté

« *Essayons d'assumer notre fondamentale ambiguïté : vérité de la vie et de la mort, de ma solitude et de ma liaison au monde, de ma liberté et de ma servitude, de l'insignifiance et de la souveraine importance de chaque homme et de chaque femme* »
Simone de Beauvoir

François Hollande avait promis que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité."⁵⁷

A l'époque, la droite, Jean Leonetti⁵⁸ en tête, avait dénoncé le flou qui entourait la position du candidat socialiste. Trois ans plus tard, Michèle Delaunay⁵⁹ ne nie pas qu'il y ait "une certaine ambiguïté dans la formulation de ces phrases".

Il y aurait donc dans la visée de ce nouveau droit à une assistance médicalisée « *une ambiguïté volontaire au service du consensus* »⁶⁰

Le contexte de la fin de vie est le théâtre de contradictions ambiguës. La mort qui se profile soumet celui qui va mourir, aux déchirements de la pulsion de vie Eros et de la pulsion de mort Thanatos. Et coïncident alors souvent en même temps, un désir de vie et un désir de mort, l'amour et la haine, la sagesse et l'irrationnel, le désir d'en finir et le désir de survivre. Ces paradoxes ambivalents génèrent en miroir de l'ambiguïté chez tous les acteurs de cette ultime scène. Là où il y a de l'ambiguïté, le sens et l'interprétation de ce sens sont incertains, équivoques et laissent volontairement planer un doute.

Exister, c'est exercer sa liberté tout en étant soumis à une double contrainte. Celle de lutter pour vivre dans un espace contingent, contenu entre la naissance et la mort, et celle de mettre sa propre liberté à l'épreuve. Non seulement, à la contingence des autres en tant que groupe⁶¹ mais aussi dans un rapport particulier à soi, considérant l'autre comme un autre soi-même.⁶²

Pour Simone de Beauvoir, l'existentialisme est ambigu. Entre le passé qui n'est plus et le futur qui n'est pas encore, exister pour un individu c'est être à la fois sujet souverain et unique au milieu d'un univers d'objets qu'il partage avec ses semblables et à la fois, objet dans une collectivité dont il est un individu.

« Les hommes d'aujourd'hui semblent ressentir plus vivement le paradoxe de leur condition ...Ils se reconnaissent pour la fin suprême à laquelle doit se subordonner

⁵⁷ Promesse 21 p18 de François Hollande candidat à la Présidence en 2012

⁵⁸ Député UMP et cardiologue

⁵⁹ Députée PS et oncologue

⁶⁰Boudet A. *Fin de vie : François Hollande tient-il sa promesse de campagne ?* HP 17 mars 2015 http://www.huffingtonpost.fr/2015/03/17/fin-de-vie-francois-hollande-tenir-promesse-campagne_n_6878102.html consulté en mars et oct 2015

⁶¹ Beauvoir de S. *Pour une morale de l'ambiguïté* Gallimard Paris (2003)

⁶²Ricoeur P. *Soi-même comme un autre* Paris (1990)

toute action mais les exigences de l'action les acculent à se traiter les uns les autres comme des instruments ou des obstacles : des moyens ; plus s'agrandit leur emprise sur le monde plus ils se trouvent écrasés par des forces incontrôlables.. » Chacun a, à la fois sur les lèvres le goût incomparable de sa propre vie et cependant chacun se sent plus insignifiant qu'un insecte au sein de l'immense collectivité.. »⁶³

Il y a un danger à pouvoir se sentir objet dans une collectivité. De l'objet au mauvais-objet, il n'y qu'un seul mot. Or dans tout rapport à autrui, l'ambiguïté de la liberté implique un scandale. Celui de la violence de décider pour l'autre, c'est-à-dire tous les êtres vulnérables qui ne peuvent décider de ce qui est Bien pour eux-mêmes. Dans une société démocratique et libérale, chacun doit accéder à l'autonomie et pouvoir décider pour soi-même. Il s'agit de « *traiter autrui comme une liberté à fin de sa liberté* ». Ici, le principe de liberté est considéré comme absolu. La liberté de décider pour soi-même jusqu'au droit de demander une fin digne et apaisée s'appuie sur ce principe. Dans le cas de la demande d'un malade à vouloir mourir, la liberté pour soi-même trouve ses limites dans ce qu'elle impose à un autre, si ce qu'elle exige de cet autre risque d'entraver sa propre liberté.

Aux abords de la fin de vie, il est très complexe de décoder une demande pour ce qu'elle est réellement. L'expérience de la psychanalyse en soins palliatifs nous démontre souvent qu'une demande de mort ne peut pas être entendue pour ce qu'elle est dans sa formulation verbale stricte mais pour ce qu'elle dit plus profondément ou plutôt ce qu'elle ne dit pas.⁶⁴

Le patient est-il considéré comme un sujet souverain qui mérite le Bien ou comme l'objet d'un système qui se doit d'être organisé pour le bien de tous ? Et dans cette situation, quel est le meilleur Bien pour lui ? Si pour les uns le mal est le « *Bien* » et pour les autres le bien est le « *Mal* ». Ambigu se dit de quelque chose ou de quelqu'un dont le caractère, la conduite sont complexes et se laisse malaisément définir. La clinique de la fin de vie peut-elle être énigmatique ?

III- LA SEDATION / UN GESTE HONORABLE

« Mourir demeure une épreuve qui relève parfois du tragique »⁶⁵ Donatien MALLET

« Faut-il sédaté celui qui souffre de devoir mourir ? » Un soignant

Réticence ou résistance sentinelle face à l'application de la sédation profonde et continue?

⁶³ Beauvoir de S. op cit [61]

⁶⁴ Amar L'accompagnement en soins palliatifs - Approche psychanalytique France Dunod 2012 et Stéphane Amar présente une approche psychanalytique de l'accompagnement en soins palliatifs <http://bit.ly/1J8Gi8x> youtube.com consulté en oct 2015

⁶⁵ Mallet D. et al *Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie* Harmattan Paris (2012) p233

Votée en 17 mars 2015, inscrite à l'assemblée nationale en juin⁶⁶ et adoptée en deuxième lecture le 6 octobre 2015, une loi propose pour chaque citoyen qui le demande d'accéder à la sédation profonde et continue⁶⁷. Alors que faut-il en penser ?

Oscillant entre le tragique de la perte de la conscience acceptée (le prix à payer) et l'apaisement de la situation extrême, « la sédation en phase terminale de par sa nature et sa position de geste ultime, reste questionnante pour tous ».⁶⁸

La loi Claeys-Leonetti est une tentative d'équilibre entre deux pensées non concordantes, la sédation terminale (pensée comme la mort provoquée intentionnellement) et la sédation en phase terminale (pensée comme l'intention de laisser dormir jusqu'à ce que la mort survienne).

Deux attitudes qui ne proviennent pas de la même intention. Ce qui, même avec la meilleure volonté d'apaisement et de compréhension, laisse flotter une certaine ambiguïté. C'est ainsi. Il s'agit de le prendre en compte puisque les termes princeps prêtent à des interprétations et donc à des applications différentes, voire paradoxales. En effet pour certains la sédation profonde et continue (SPC) est la sédation en phase terminale (SPT) effectuée devant des symptômes réfractaires, recommandée par la SFAP⁶⁹ et validée par L'HAS⁷⁰. Et pour d'autres à travers la sédation profonde et continue appliquée « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie », il serait autorisé de provoquer la mort. Ces pratiques opposées prêtent à confusion et génèrent un désarroi chez les soignants qui participent à l'application des prescriptions.

D'autre part, dans son application pratique, la SPC pourrait s'avérer complexe et difficile pour les équipes médicales et soignantes souvent par manque de connaissance des produits à utiliser et par manque de formation à cette démarche de soin spécifique. Les équipes hésitent déjà pour certaines entre la crainte d'appliquer la SPT, et pour d'autres agissent dans une précipitation à sédaté qui semble vouloir éviter de penser, de se questionner⁷¹. Face à la souffrance générée par la mort qui se profile et se manifeste parfois de façon tragique, il semble parfois préférable pour les familles et certains soignants d'accélérer ce temps du mourir voire de le précipiter.

⁶⁶ Proposition de loi rejetée par le sénat, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. N° 2887 Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 juin 2015. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2887.asp> consulté de juillet à oct 2015

⁶⁷ Voir Annexe 1 p 43

⁶⁸ « Autour de la sédation en fin de vie Réflexions éthiques d'un groupe interdisciplinaires sur les représentations de la sédation » © Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes, (2013) <http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf> consulté mai et sept 2015

⁶⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs www.sfap.org

⁷⁰ Haute Autorité de Santé

⁷¹ « ...l'incapacité de penser n'est pas la « prérogative » de tous ceux qui manquent d'intelligence, elle est cette possibilité toujours présente qui guette chacun –les scientifiques, les érudits et autres spécialistes de l'équipée mentale et empêche le rapport à soi-même [...] » Arendt H. *Considérations morales* Rivages poche/ petite bibliothèque Barcelone (1996-2014)

La SPT est réalisée la plupart du temps, avec une seule molécule précise, c'est à dire de l'Hypnovel (Midazolam) une benzodiazépine. Pourtant en fin de vie, il est rare que le corps soit vierge de toute autre substance, puisque souvent, il a été nécessaire de soulager la douleur avec des opiacés, les nausées et vomissements avec des anti-émétiques (qui sont souvent des neuroleptiques), les sécrétions bronchiques avec des atropiniques (qui risquent d'altérer les fonctions cognitives). L'interaction de ces traitements prescrits pour soulager mais qui risquent par leur synergie de précipiter la mort sont tolérés par le principe du "double effet".⁷² « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade ». Dans la loi Claeys-Leonetti cette notion disparaît pour laisser place à l'article 4 « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie »⁷³. Dans la proposition, la visée conséquentielle est devenue un fait, elle n'est plus un effet secondaire. Il n'est pas dit que la décision soit prise après une concertation et une délibération collective interdisciplinaire.

La loi a défini un droit à la sédation profonde et continue « à la demande du patient »⁷⁴ mais quelle en sera la procédure ? Faudra-t'il la penser en termes de démarche de soin de sédation ou comme une demande d'euthanasie ?⁷⁵

D'autre part, « *L'application de la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article peut être effectuée par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient.* » Art. L. 1110-5-2 PPL

Cet article doit être précisé⁷⁶ sur ce *qu'est « le périmètre de l'équipe médicale »* S'il s'agit de l'infirmière de l'équipe, agit-elle sur prescription d'un médecin ou après consultation d'un médecin ? »

Déjà aujourd'hui, des recherches effectuées en USP sur la protocolisation de la « *sédation en phase terminale par l'infirmière en l'absence du médecin* », montrent

⁷²Cette notion du « double effet » était inscrite dans l'article 2 de la Loi Léonetti de 2005 (article L1110-5 du code de la santé publique)

⁷³CSP article L. 1110-5-3

⁷⁴ « Art. L. 1110-5-2. PPL – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre »

⁷⁵Vinant P *La demande d'euthanasie* Guide de soins palliatifs. Guide pratique de Soins Palliatifs t2 Aspects psycho-sociaux Dialogue Ville-Hôpital John Libbeyeurotext UE (2001) p71-79

⁷⁶Audition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (document www.sfap.org) auprès de M. Gérard Dériot M. Michel Amiel . Analyse de la « petite loi » article par article.

que cette pratique exige des conditions et des limites. Et malgré la mise en place de formations précises, le sentiment de culpabilité des soignants est peu apaisé.⁷⁷

Il y a dans la loi Claeys-Leonetti une contradiction insoluble. La sédation profonde et continue (SPC) est-elle une sédation telle que qu'elle est recommandée par la SFAP, la (SPT) ou bien une SPC (prononcée « espèce » de sédation) qui intégrerait la possibilité de provoquer intentionnellement la mort ?

L'intention de « faire dormir »⁷⁸ une personne requérant les critères d'une sédation en phase terminale jusqu'à ce que sa mort advienne, n'est pas la même chose que de provoquer intentionnellement la mort pour qu'elle survienne. Il y a un changement de paradigme : on passe de l'effet toléré, à l'effet provoqué. Le processus d'intention n'est pas identique. Considérer qu'il n'y ait pas de différence consiste à nier l'interdit de tuer et autorise la transgression.⁷⁹

Les résultats d'enquête d'opinion récente auprès des soignants à propos des représentations de la sédation en phase terminale montrent « à quel point la SPT reste complexe du fait surtout de sa polysémie ainsi que de la méconnaissance de sa définition dans le contexte précis de la phase terminale. Cette confusion dans sa définition mais aussi dans ses indications, objectifs et modalités pratiques fait que la différence entre SPT et euthanasie peut devenir poreuse aux yeux de certains soignants. Ce flou est source d'enjeux éthiques dont le risque de dérives par excès ou par défaut, tous deux préjudiciables aux patients.»⁸⁰

Il y a un risque de banalisation de l'acte. « La distinction entre les notions de « faire mourir » et de « laisser mourir » est de fait abolie dès lors que la SPC est un protocole du mourir : sa temporalité devient purement formelle et se limite à l'apparence d'un

⁷⁷Chauvron B. Hoffmann A. Sédation en phase terminale par l'infirmière en l'absence du médecin : conditions et limites Communication orale congrès SFAP 2015 in Gomas JM et Coll « 20 ans de présentations, publications réflexions et protocoles thérapeutiques » Sélection de textes (1995-2015) USP Sainte Péline AP-HP p174

⁷⁸ [Que représente pour les citoyens de ce pays la notion de “fin de vie médicalement assistée” ? Ce débat n'est pas que politique. Il est sociétal et nous interroge sur le fondement des valeurs humaines qui sous-tendent notre vouloir vivre ensemble. Chacun est-il bien conscient de l'enjeu ? S'agit-il bien pour le plus grand nombre, de “faire dormir avant de mourir” sans intention de provoquer délibérément la mort d'autrui, et non pas de “faire dormir pour faire mourir” ? Ces pratiques ne sont pas équivalentes.] in Gueneau-Peureux Domitille « La loi Leonetti sur la fin de vie est encore trop peu connue » La revue de l'infirmière Déc 2013 n°196.

⁷⁹article de La Croix du vendredi 11 septembre Débat sur le « Bien mourir » entre Gabriel Ringlet prêtre belge et Marie-Dominique Trébuchet théologienne française http://www.paroissesaintaubin.fr/index_fichiers/documents/cur_mort.pdf consulté sept 2015

⁸⁰ Laure Serresse, médecin, Cécile Chenivresse, médecin, service de pneumologie, Frédérique Perigault, cadre infirmier, service de pneumologie, Sophie Crozier, médecin, service des urgences cérébro-vasculaires et présidente du comité local de soins palliatifs, François Salachas, médecin, département des maladies du système nerveux, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris *Représentations de la sédation en phase terminale : enquête d'opinion auprès des soignants* Intervention Atelier sur la sédation au 21ème congrès d'accompagnement et de soins palliatifs, 25-27 Juin 2015 <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Nantes2015/actes-2015.pdf> consulté juillet et sept 2015

*processus naturel, enclenché par un acte médical visant à procurer « une fin de vie digne et apaisée ».*⁸¹

En 1995 le Dr Maurice Abiven⁸² faisait part de son intime conviction. Pour lui dans les situations qui nécessitaient un acte transgressif, la décision médicale devait être pleinement assumée par le médecin seul, sans impliquer les infirmières dans son exécution.⁸³

Responsabilité infirmière : du devoir de soulager à la clause de conscience

« La vie n'est en soi ni bien ni mal : c'est la place du bien et du mal selon que vous la leur faites. » Montaigne

Les infirmières sont soumises à une réglementation elle-même soumise à la loi. Ceci leur permet de disposer de droits, de devoirs, et leur confère des prérogatives spécifiques. L'ensemble de ces composantes réglementaires et législatives est regroupé en codes. Les plus connus sont le code pénal et le code civil qui concernent tout un chacun et a fortiori les infirmiers (en tant que citoyens et professionnels). Le code de la santé publique(CSP) concerne l'infirmière en tant que professionnelle de santé⁸⁴ et légitime la profession d'infirmière : « *Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui, en fonction des diplômes qui l'y habilitent, donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu. En outre l'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement* ».

Le principe de « soins infirmiers sur prescription » est constitutif de la loi. La liste des soins est soumise à décret d'application et peut évoluer. Le rôle propre ouvre un champ d'autonomie encadré qui comporte l'analyse, l'organisation la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation. Ainsi que la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques, la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.⁸⁵ Les soins infirmiers sont préventifs, curatifs, ou palliatifs. Ils intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade.⁸⁶

⁸¹ E. Hirsch le 18 mai 2015 *Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie adoptée en première lecture à l'Assemblée nationale le 17 mars 2015 Quelques observations d'ordre éthique Groupe de concertation éthique & fin de vie*, Département de recherche en éthique, université Paris publié 1^{er} juillet 2015 <http://www.espace-ethique.org/ressource> consulté juillet et oct 2015

⁸² Médecin fondateur de l'USP de L'hôpital Montsouris à Paris

⁸³ Abiven M. *Une éthique pour la mort* DDB Paris (1995)

⁸⁴ Article R4311-1 L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.

Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif.

⁸⁵ Livre III du CSP, les premiers articles du décret N°2004-802 du 29 août 2004 concernent en premier lieu le Rôle propre.

⁸⁶ Article R.4311-2 Règles Professionnelles

L'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'elle juge nécessaires [...] Elle identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Elle peut contribuer au sein de l'équipe soignante à l'élaboration des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative.

A propos du rôle sur prescription : « **L'infirmière applique et respecte** la prescription médicale écrite, datée et signée par le médecin prescripteur, ainsi que les protocoles thérapeutiques et de soins d'urgence que celui-ci a déterminé. » Et elle a aussi le devoir de « demander au médecin prescripteur un complément d'information à chaque fois qu'elle le juge utile, notamment si elle estime être insuffisamment éclairée. »⁸⁷

L'infirmière a donc à la fois une autonomie propre et le devoir d'appliquer les prescriptions et non celui d'exécuter sans discussion. Elle a le devoir d'argumenter une prescription. Elle est personnellement responsable des actes professionnels qu'elle est habilitée à effectuer.⁸⁸ Elle n'a pas de droit de retrait autorisé dans son cadre déontologique professionnel. Elle ne peut que s'appuyer sur l'exercice du droit de retrait de l'article L.4131-1 et suivant du code du travail. « Selon ces dispositions, tout salarié (ou groupe de salariés) se trouvant dans une situation de travail dont il a un motif raisonnable de penser qu'elle présente un danger grave et imminent pour sa vie ou sa santé (ainsi que toute défectuosité qu'il constate dans les systèmes de protection), a la possibilité d'informer l'employeur et de se retirer de cette situation, à condition toutefois de ne pas créer pour autrui une nouvelle situation de risque grave et imminent. ». Cet article du code du travail n'est pas adapté aux questions concernant les décisions de fin de vie ni à l'application de la sédation profonde et continue ; il ne semble pas qu'il puisse être utilisé comme moyen d'accéder à la clause de conscience.

En Belgique les infirmières sont reconnues comme exerçant « l'Art Infirmier ». Elles ne sont pas considérées comme auxiliaires médicales. Le Code de déontologie des infirmiers belges donne un cadre général à la pratique infirmière, qui peut refuser de participer à un soin en invoquant la clause de conscience, mais ne peut le fuir pour échapper à ses responsabilités. En toute circonstance, l'infirmière assurera la continuité des soins. Dans l'intérêt du patient, l'infirmier promet activement la collaboration interdisciplinaire.⁸⁹

En France nous revenons de loin.⁹⁰ Leonie Chaptal pourtant fondatrice de l'ANIDEF⁹¹ disait : « Lorsqu'un médecin ou un chirurgien donne des instructions à une infirmière placée sous ses ordres, celle-ci a le devoir strict de les exécuter intégralement, sous la responsabilité du médecin ou du chirurgien. Sa propre responsabilité ne sera pas engagée tant qu'elle se conformera aux instructions qu'elle a reçues ». Les infirmières devaient appliquer aveuglément les prescriptions.

⁸⁷Article R.4312-29 Règles professionnelles

⁸⁸ Article R4312-14 Règles professionnelles

⁸⁹ Lecocq D. et all « Le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie active volontaire dans les pays où elle est légalement autorisée, revue de la littérature » consulté oct 2015 *REFIRI* <http://dx.doi.org/10.1016/j.refiri.2015.04.004.2352-8028/> © 2015 Elsevier Masson SAS

⁹⁰ Leonie Chaptal http://51955210.swh.strato-hosting.eu/wp_anfiide/presentation/un-peu-dhistoire/ consulté oct 2015

⁹¹ANIDEF : Association Nationale des Infirmières Diplômées de l'Etat Français créée en 1924

Aujourd'hui l'infirmière engage sa responsabilité à travers les soins qu'elle donne, applique et administre.

L'ordre national des infirmières⁹² créé en 2006 défend les règles déontologiques de l'infirmier face à la fin de vie. Bien que stipulé dans l'article L 4312-1 du CSP⁹³, le code déontologique de l'ONI n'a pas été encore à ce jour édicté sous forme de décret par le Conseil d'Etat. Il permettra de mettre à jour la déontologie des infirmiers notamment au regard des évolutions législatives sur la fin de vie. Ce sont les règles professionnelles des articles R.4312-1 et suivants du code de la santé publique qui tiennent lieu de déontologie.

Sont ainsi rappelés⁹⁴les grands principes conducteurs de l'exercice de l'infirmière et le fait que les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie « *L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille.* » (Art. R4312-2) « *L'infirmier ou l'infirmière agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient.* » (Art. R4312-26)

Les positions de l'ONI sont formelles. Il y a incompatibilité de l'assistance à mourir, du suicide assisté, et a fortiori de l'euthanasie avec le rôle de l'infirmier et la déontologie infirmière. « *L'infirmier ou l'infirmière est tenu de porter assistance aux malades ou blessés en péril* »⁹⁵La jurisprudence a défini les critères nécessaires pour engager la responsabilité d'une personne pour non-assistance à personne en danger. Le péril doit être réel et nécessiter une action immédiate. L'intervention doit être possible qu'il s'agisse d'un geste personnel ou l'appel à un tiers qualifié. L'intervention ne doit entraîner aucun risque pour le sauveteur et l'entourage.

Par ailleurs, la situation d'urgence ne peut pas être invoquée dans le cas d'une détresse terminale puisque dans le contexte de la fin de vie il ne s'agit pas d'une urgence vitale pour sauver la vie mais pour accompagner vers la mort.

Aujourd'hui le droit à la SPC à la demande d'une personne et son application peuvent-ils servir de biais pour faciliter l'accès à la mort ?

⁹²Loi n° 2006-1668 du 21 décembre 2006 portant création d'un ordre national des infirmiers est parue au J.O n° 299 du 27 décembre 2006 page 19689.L'Ordre National infirmier (ONI) veille à la qualité et la sécurité des soins pour les patients, valorise les compétences de la profession et promeut la santé [...] veille au maintien des principes d'éthique, de moralité, de probité et de compétence indispensables à l'exercice de la profession d'infirmier et à l'observation, par tous ses membres, des devoirs professionnels ainsi que des règles édictées par le code de déontologie de la profession d'infirmier.

⁹³ « Un code de déontologie, préparé par le conseil national de l'ordre des infirmiers, doit être publié sous la forme d'un décret par le Conseil d'Etat. Les dispositions de ce code concernent les droits et devoirs déontologiques et éthiques des infirmiers dans leurs rapports avec les membres de la profession, avec les patients et avec les membres des autres professions de la santé. » ONI

⁹⁴Position de l'ONI document sur la *prise en charge de la fin de vie* http://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf p4 consulté de dec 2013 jusqu' à oct 2015

⁹⁵Article R4312-6 du CSP

Un infirmier Belge,⁹⁶ auteur d'un article récent dans la revue francophone de recherche infirmière, évoque que « dans les pays comme la France où l'euthanasie active volontaire reste illégale jusqu'à aujourd'hui, les sondages d'opinion ramènent plus de 95 % de répondants favorables à ce qu'elle soit autorisée par la loi pour des patients atteints d'une maladie incurable qui en feraient explicitement la demande . Le rapport Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été remis fin 2014. Le projet de loi associé à ce rapport ne parle pas d'« *euthanasie* », mais évoque clairement le droit pour les personnes en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, de refuser tout traitement et de demander une sédation profonde et continue jusqu'à leur décès. ».

La pratique de l'aide médicale à mourir sous la forme de l'euthanasie active volontaire n'est pas autorisée dans l'Art infirmier Belge, c'est-à-dire que contrairement aux médecins, les infirmières n'ont pas le droit de pratiquer une euthanasie. Or il semblerait qu'en Belgique il soit « de moins en moins rare que ce soient des infirmières qui pratiquent l'euthanasie alors qu'en théorie, elles n'en ont pas le droit »⁹⁷Cette déclaration sur laquelle s'appuie L'ONI⁹⁸ pour dénoncer le risque de dérive lié à la dépénalisation de l'euthanasie et ses conséquences, semble avoir été réajustée dans une revue de la littérature qui ressemble à un droit de réponse.⁹⁹

Sur quoi peut s'appuyer le risque de pratique abusive voire transgressive de SPC ? Aux Pays-Bas, « Certaines études démontrent que même s'il est indéniable que les USP ont vu leur nombre augmenter, la qualité de ces services n'a pas toujours suivi. L'élément le plus symptomatique de cette tendance est l'abus de la sédation en phase terminale. En effet, la douleur, la dyspnée ou la confusion, qui relèvent habituellement des soins palliatifs sont souvent traitées par les médecins néerlandais par une sédation. Celle-ci est souvent utilisée sans que le médecin ne se soit assuré du caractère réfractaire du symptôme, ni du caractère insupportable de la souffrance, ni de la fin de vie (espérance de vie d'une à deux semaines).¹⁰⁰ Une étude montre qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs a donné un avis défavorable sur la mise en place d'une éventuelle sédation en phase terminale dans 42% des cas. Ces refus étaient motivés dans 96% des cas par l'absence de caractère réfractaire du symptôme. La sédation en phase terminale tend à être banalisée alors qu'elle est normalement exceptionnelle».¹⁰¹

Cette sédation sera-t-elle toujours compatible en France, avec « une fin de vie digne et apaisée » préservant les valeurs déontologiques professionnelles ? « D'autant plus que

⁹⁶ Dan Lecocq (maîtrise en sciences de la santé publique, doctorant en sciences de la santé publique, maître de conférences, infirmier) et op cit [89]

⁹⁷Legros B. L'euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé, 2 éd., Bordeaux, LEH Édition (2006) (v. numérique 2011), Essentiel p.280-281

Béregère LEGROS est maître de conférences à l'université de Lille 2 (Université Lille Nord de France-UDSL Droits et perspectives du droit – LEREDS) et enseigne à la faculté des sciences juridiques, politiques et sociales dans le Master 2 Droit et politiques de santé.

⁹⁸ In Avis 121du CCNE http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf consulté oct 2015

⁹⁹ Lecocq D. et al op cit [89]

¹⁰⁰Mattelear X., Aubry R., « Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? » *Médecine Palliative*, Vol.11, juin 2012

¹⁰¹ Lecocq D. et al op cit [89]

les professionnels ne pourront pas faire valoir un droit de retrait à défaut d'une clause de conscience qui leur a été refusée. »¹⁰²

Le statut de L'ONI reste fragile. Si la clause de conscience devait être exclue du projet de code de déontologie infirmier, selon quels critères pourrait-on tenter de déterminer si la prescription a été faite dans l'intention de soulager ou de provoquer la mort?

La question de l'intention

Vouloir balayer la question de l'intention dans le processus décisionnel vise à annuler toute liberté intérieure de questionner ce que l'on va décider. Ce vide sidère la pensée dans un processus qui occulte l'accès à la conscience et au jugement.¹⁰³

Accepter d'intégrer le principe d'intentionnalité comme nécessaire et indispensable au processus décisionnel, confronté à l'incertitude et à la responsabilité, dans une clinique où l'on n'est jamais certain d'avoir atteint ce qui est vraiment bien ou bon pour celui dont il est pris soin. Cela reste une visée et le principe d'incertitude est un pare-feu pour se protéger soi-même de décisions intempestives et à contretemps de celui que nous accompagnons.

On peut considérer qu'être un bon soignant c'est respecter la personne soignée à travers la mise en œuvre d'un soin qui lui convienne. De la même façon être un bon soignant, c'est aussi servir les valeurs du soin telles qu'elles font de soi une personne qui se respecte et qui se conduit de façon cohérente avec elle-même. En ceci on peut opposer le principe d'intentionnalité comme filtre nécessaire dans le processus décisionnel pour éviter les décisions hâtives. Et le proposer comme vecteur d'accompagnement de nos libertés respectives en ce sens que de la même façon que je désire mon bien, je désire ton bien et de la même façon que je désire mon bien je désire le tien. L'intentionnalité est l'enjeu de la réciprocité dans une altérité Bonne.¹⁰⁴

D'autre part en marge de la prise en charge de Mr E, on peut s'interroger sur l'engagement infirmier auprès des personnes en fin de vie à travers la médicalisation de la fin de vie, le fait de s'inscrire dans une politique de refus de toute souffrance, la contrainte de se soumettre à des procédures et à des protocoles qui risquent d'induire une passivité et un manque de réflexion personnel. Face à l'accélération des prises en charges les soignants souffrent et y épuisent leurs capacités à prendre soin.¹⁰⁵

Pour faire face à des prises en charges complexes, pour se confronter aux dilemmes de fins de vie, aux refus de soins, à l'arrêt ou aux limitations des traitements, à la décision collégiale et à l'application de prescription de sédation, le bon sens suffit-il ? Pour être durable, c'est-à-dire auto-ressourçant et source de satisfaction, de plaisir et d'épanouissement professionnel, l'engagement soignant auprès des personnes en fin de vie demande à être concordant avec les principes déontologiques du soin. Dès décembre 2013, l'Ordre National des infirmiers s'est positionné, en rappelant le cadre

¹⁰²Décision du CNOM (ordre des médecins) <http://emmanuelhirsch.fr/?cat=26> consulté sept 2015

¹⁰³Arendt H. op cit [71]

¹⁰⁴Ricoeur P. op cit [50] p122-123

¹⁰⁵ Harmut R. *Aliénation et accélération Vers une théorie critique de la modernité tardive* La découverte/poche France (2014)

déontologique infirmier et en rédigeant dix préconisations pour la prise en charge de la fin de vie »¹⁰⁶Le point 9 indique notamment d'envisager la sédation terminale à la demande des personnes en garantissant la clause de conscience de l'infirmier.¹⁰⁷ Demander que soit garantie et donc respectée la clause de conscience semble induire qu'il pourrait y avoir dans cette pratique de la sédation terminale une transgression à l'interdit de tuer et qu'il est nécessaire que l'infirmière puisse s'en protéger. L'ONI précise par ailleurs qu'il peut être envisagé d'autoriser la sédation terminale mais dans un cadre protecteur pour l'infirmière.¹⁰⁸

Ce cadre est-il suffisamment protecteur aujourd'hui pour permettre aux infirmières de déployer leur art infirmier pour s'ajuster à la demande du patient et pouvoir l'accompagner ?

Face à la mort la compétence des soignants : s'ajuster à la souffrance

"Le malade, c'est l'art de l'infirmière, la maladie, c'est la science du médecin »
Léonie Chaptal¹⁰⁹

Face à la fin de vie si l'application de la prescription médicale est une des règles professionnelles importantes, le rôle de l'infirmier dans sa capacité à s'adapter à l'état de santé du patient l'est tout autant. Car il s'agit d'accepter de ne pas guérir et que la mort puisse arriver sans le vivre obligatoirement comme un échec.

Cette capacité de passer de l'intention de guérir et de sauver, à la prise en charge symptomatique et au prendre soin se situe peut être dans le fait de savoir s'ajuster. Etre un soignant compétent c'est savoir décoder, repérer, décider et effectuer le meilleur soin qui s'ajustera et soulagera celui qui attend que l'on prenne soin de lui.

Or pour s'ajuster, il faut savoir s'adapter. Cette capacité d'adaptation exige un rapport à soi-même suffisamment concordant pour qu'il permette d'accompagner, sans se dérober ou passer à l'acte. Car il faut pouvoir se remettre en question et parfois même en cause, dans un cadre suffisamment sécurisant pour étayer la capacité d'adaptation et de croissance.

C'est ce que Paul Ricoeur¹¹⁰ nomme la « *visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ». Se remettre en question c'est ne pas cesser d'accoucher de soi, en une maïeutique qui invite à assumer pleinement sa subjectivité, à devenir pleinement sujet, de sa vie, de ses valeurs, de sa pensée, sans rigidité, sans certitude absolue. Savoir se remettre en cause dans une ouverture au doute, à l'incertitude. Oser mettre en suspend ses préjugés, ses petites vérités pour s'approcher d'un plus grand Bien. Cette dynamique empêche de se laisser enfermer dans des concepts, des idées et préserve une liberté intérieure. Devenir soi c'est accepter d'accoucher de sa subjectivité au contact de la subjectivité de l'autre. Allant/devenant de soi-même et de

¹⁰⁶ ONI *Prise en charge en fin de vie* http://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf consulté 2013, 2014 2015

¹⁰⁷ Position de l'ONI doc « prise en charge de la fin de vie » p8

¹⁰⁸ Position de l'ONI doc « prise en charge de la fin de vie » p9

¹⁰⁹ Marie Léonie Chaptal (1873-1937) voir Site ANFIIDE www.anfiide.com consulté oct 2015

¹¹⁰ Op cit [62]

l'autre intégrant le doute et l'incertitude. Cette maïeutique est le fondement de l'éthique clinique ou appliquée.

Se mettre à l'écoute de l'autre implique une double attitude. A la fois, la mise en suspend de ce que je sais sur l'autre afin que ce que je crois savoir ne s'impose pas comme ce que je veux pour l'autre et à la fois la mise en disposition d'écouter et d'accueillir cet autre afin de l'aider à advenir, à se révéler, à se dire à lui-même et à se réaliser. Ce double mouvement simultané de retrait et d'ouverture est une gymnastique intérieure exigeante.

Des travaux de recherche ont été effectués sur la capacité des infirmières à identifier les réactions humaines et de les traduire en stratégies d'adaptation pouvant permettre aux malades de s'ajuster à ce qu'ils ont à vivre après une annonce de phase palliative. L'utilisation d'une échelle d'identification des stratégies d'adaptation du malade¹¹¹ met toutefois en lumière la difficulté des IDE à identifier les stratégies d'adaptation par manque de connaissance du raisonnement infirmier et mésusage de l'échelle.

La complexité de l'interdisciplinarité/interprofessionnalité

La troisième hypothèse de situation en forme d'aporie, concerne les deux infirmières de l'EMDASP dans leur difficulté à fonctionner en interdisciplinarité. L'une est IADE et l'autre ISC.¹¹² Elles ont chacune développé à travers leur formation de spécialiste et d'experte des champs de compétences spécifiques. Si leur vision et l'analyse des problèmes est sensiblement la même, elles ne partagent pas le même mode de raisonnement clinique. Elles doivent chacune respecter des règles professionnelles selon leurs compétences.¹¹³ Toutefois, elles relèvent toutes les deux d'un même profil de poste d'infirmière en EMDASP.

Plutôt que d'enrichir mutuellement la pratique, ce décalage fragilise voire rend perméable les contours de l'espace autonome du rôle propre et risque ainsi de mettre en danger leur responsabilité. Dans le contexte de l'application de la sédation, l'ISC n'est pas autorisée à administrer par injection des produits sédatifs¹¹⁴ et l'IADE y est autorisée dans le cadre de ses fonctions. L'ISC développe le rôle propre infirmier essentiellement à partir du raisonnement clinique infirmier dans un positionnement transversal pédagogique de consultation-conseil, Elle se situe dans une fonction de tiers et ne fait en principe pas de soins ou bien des soins ciblés en compagnonnage pédagogique. Son espace d'autonomie est en marge du rôle médical. L'IADE spécialisée dans la haute technicité des gestes de perfusion et du maniement des produits sédatifs développe le rôle propre infirmier plutôt sur le mode d'une délégation

¹¹¹ Ways of Coping Check List (WCC) Auteur(s) : Lazarus et Folkman (1984) traduite et validée en français par Cousson-Gélié (2010) et présenté par Barbara Edda MESI comme sujet de mémoire de Master en sciences clinique infirmière- Option : Coordinatrice de parcours complexes de soins- Promotion 2010-2012. Soutenu le 29 juin 2012 et présenté lors du congrès de la SFAP à Nantes (2015)]

¹¹² Infirmière spécialiste clinique certifiée (ISC), infirmière anesthésiste diplômée (IADE).

¹¹³ Art. 3. - L'infirmier ou l'infirmière n'accomplit que les actes professionnels qui relèvent de sa compétence en vertu du décret pris en application des articles L. 372, L. 473 et L. 761-il du code de la santé publique.R4312-14. -

¹¹⁴ Article R. 4311-7 <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/decret-nd-2004-802-du-29-juillet-2004-relatif-aux-parties-iv-et-v-annexe.html>

de responsabilité aux pourtours du rôle médical. Elles ont chacune dans leur fonction la même liberté créatrice d'inventer le « Prendre soin » dans un espace autonome.

Dans ce contexte de l'exercice en transversalité, l'interdisciplinarité peut se vivre si sont clairement définis les métiers respectifs et alors on parlera d'interprofessionnalité. Pour vivre l'interdisciplinarité avec des professions différentes, il est nécessaire de redéfinir une zone interdisciplinaire commune. Pour fonctionner ensemble en EMDASP, ce peut être sur la base du profil de poste d'infirmière en équipe mobile « Qui fait quoi, dans quel contexte et jusqu'où ? » en s'adossant aux textes législatifs en vigueur.¹¹⁵ L'infirmière ne fait pas de soins et exerce sur le mode de la consultation-conseil en tiers intervenant. La formation de clinicienne prépare à cette fonction particulière. La fonction d'IADE est plus dans la réponse immédiate et technique. Ce peut être très difficile voire déstabilisant pour un soignant compétent dans son domaine d'expertise de mettre « en veilleuse » son expérience. Peut-il se contraindre durablement à renoncer à son mode de pensée, ses réflexes, ses habitudes professionnelles acquises ?

Le fonctionnement des équipes mobiles de soins palliatifs repose le plus souvent sur des temps partiels ou bien sur un seul médecin qui lorsqu'il part en vacances n'est pas remplacé. Cette vacation de fonction médicale nécessite de définir une stratégie permettant d'éviter les positionnements infirmiers variables vis-à-vis des équipes médicales. Dans le cadre d'une équipe mobile ayant deux infirmières (l'une IADE l'autre ISC) la clarification des modes d'interventions, et des modes de propositions thérapeutiques défini en équipe et validés par le médecin en son absence, permet de baliser les responsabilités assumées par les infirmières dans le respect du cadre des règles professionnelles. Le champ d'intervention ainsi défini n'annule pas et ne remplace pas le médecin puisque les infirmières ne se substituent pas au rôle médical. Néanmoins elles deviennent beaucoup plus impliquées et donc exposées lors d'interventions qui nécessitent un questionnement éthique conduisant à une décision d'arrêt ou de limitation de traitement ou de sédation. Car alors elles se retrouvent vis-à-vis de l'équipe médicale comme force de proposition infirmière. La participation aux processus décisionnels nécessite de se former à la discussion éthique. Ce présupposé indispensable permet d'étayer un cadre sécurisant autorisant le questionnement éthique.

Une autre façon de sortir de cette difficulté à accorder deux métiers différents est peut-être de créer un autre mode d'exercice qui ne soit pas d'être auxiliaire médical ayant une fonction déléguée par le médecin, mais qui soit issu du champ du développement clinique infirmier dont le rôle propre serait élargi.

Le 28 septembre a été publié le décret d'application de l'article 30¹¹⁶ qui définit la notion de pratique avancée d'une profession de santé paramédicale et les modalités de son inscription dans la partie législative du code de la santé publique. Cette mesure est

¹¹⁵ Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf consultée 2008-2015

¹¹⁶ <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/exercice-pratique-avancee-adopte-deputes.html> consulté oct 2015

destinée à créer le métier d'infirmier clinicien, selon les recommandations du Plan cancer III.¹¹⁷

Tableau 2 Les auxiliaires médicaux formés à assumer des "pratiques avancées" devront exercer "au sein d'une équipe de soins primaires coordonnée par le médecin traitant ou au sein d'une équipe de soins en établissements de santé coordonnée par un médecin", précise désormais l'article 30.

Seront fixés par décret en Conseil d'Etat "pris après avis de l'Académie nationale de médecine et des représentants des professionnels de santé concernés" pour chaque profession d'auxiliaire médical, les domaines d'intervention en pratique avancée et les conditions et les règles de l'exercice.

Les domaines d'intervention en pratique avancée pourront comporter: des activités d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage; des actes d'évaluation et de conclusion clinique, des actes techniques et de surveillance clinique et para-clinique; des prescriptions de produits de santé non soumis à prescription médicale obligatoire, des prescriptions d'examen complémentaires et des renouvellements ou adaptations de prescriptions médicales.

Pour exercer en pratique avancée, les professionnels devront justifier d'une durée d'exercice minimale de leur profession et d'un diplôme de formation en pratique avancée délivré par une université habilitée à cette fin, prévoit l'article. Avant de pouvoir exercer en pratique avancée, les personnes ayant obtenu le titre de formation devront se faire enregistrer auprès d'un service ou organisme désigné à cette fin par le ministre chargé de la santé.

Un décret devra préciser "la nature du diplôme, la durée d'exercice minimale de la profession et les modalités d'obtention du diplôme et de reconnaissance mutuelle".

Toute université assurant une formation conduisant à la délivrance du diplôme de formation en pratique avancée doit "avoir été habilitée, à cet effet, sur le fondement d'un référentiel de formation défini par arrêté conjoint des ministres chargés de la santé et de l'enseignement supérieur, dans le cadre de la procédure d'accréditation de son offre de formation", prévoit l'article.

Il précise que les règles professionnelles et éthiques de chaque profession, ainsi que celles communes à l'ensemble des professionnels de santé "demeurent applicables sous réserve, le cas échéant, des dispositions particulières ou des mesures d'adaptation nécessaires prises par décret en Conseil d'État". En outre, le professionnel agissant en pratique avancée est "responsable des actes qu'il réalise dans ce cadre"

Ce nouveau métier est-il juste créé pour pallier au déficit de médecin lié depuis des années au numerus clausus drastique qui empêche de déployer suffisamment de médecins sur le territoire de santé ? Les infirmiers de pratiques avancées se substitueront-ils aux médecins ? Les actes d'évaluation et de conclusion clinique s'appuient-ils sur un raisonnement clinique, exclusivement médical ou bien aussi infirmier dans une vision holistique du soin¹¹⁸? La notion d'équipes de soin est-elle envisagée en tant qu'équipe travaillant en interdisciplinarité ou plus traditionnellement sur un mode pyramidal pluriprofessionnel ?

¹¹⁷Voir Tableau 2 ci- dessus

¹¹⁸Lecocq D. et al. « Comment développer la pratique d'infirmière avancée dans des systèmes de soins complexes ? » *S.F.S.P. / Santé Publique /HS - S1 p105-110 (2015)*
<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-105.htm>

Est-il envisageable d'imaginer un scénario à venir où les acteurs de pratiques avancées seraient, en tant qu'auxiliaires médicales, déléguées auprès des équipes de soins pour mettre en œuvre l'assistance médicalisée permettant de terminer sa vie dans la dignité ?

Exercer dans un cadre sécurisant interdisciplinaire, coopératif

Les pratiques de soin en fin de vie restent très hétérogènes malgré les textes de lois en vigueur (Loi Leonetti 2005). La sédation bien qu'encadrée par les publications de recommandations de bonnes pratiques validées est un espace de pratique clinique qui ne peut pas être totalement délimité. Il reste une zone poreuse entre « laisser mourir » et « faire mourir » et la confrontation aux situations complexes d'états-limites¹¹⁹ ébranle le cadre autorisé. La sédation profonde et continue à la demande du patient semble ajouter au désarroi des soignants. Pour exercer dans une visée déontologique et humaine du soin à la personne en fin de vie les infirmières ont besoin d'un cadre suffisamment étayant, pour être « secure »¹²⁰ et en sécurité.

Répondre aux différentes situations

Les conditions d'application des pratiques de sédation ne sont pas les mêmes en USP en EMSP. En USP il y a une continuité de l'expertise palliative. En EMSP l'offre d'expertise est discontinue, les membres qui constituent l'équipe interdisciplinaire assure un service intermittent puisqu'ils travaillent en semaine aux heures ouvrables et pas le we. Par ailleurs ces équipes sont le plus souvent constituées de temps partiels sans permettre de remplacement lorsque l'une des fonctions professionnelles est en congés.

Lorsque dans un établissement le médecin de l'EMSP seul titulaire du poste et seul expert en soins palliatifs est absent, la responsabilité de la continuité de la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs est assurée par les infirmières. S'il relève couramment de la responsabilité de l'infirmière en Equipe mobile de soins palliatifs de veiller à l'application des thérapeutiques (vérifications des prescriptions, administration par les infirmières) les conditions d'exercice se modifient voire se déplacent en l'absence du médecin référent en soins palliatifs.

Si on peut attendre d'une infirmière en équipe mobile en tant qu'experte en soins palliatifs et dans son rôle de consultation-conseil qu'elle prenne la responsabilité de mettre en œuvre à la demande d'un service de soin ou même à son initiative, une délibération collective¹²¹ visant à interroger les visées sédatives d'une intention de sédation. Quand bien même elle initierait une procédure collégiale, la décision de

¹¹⁹Voir p 47 Avis 121 CCNE Etats-limites : « Si l'interdit énoncé par la loi et sa valeur de limite font l'objet d'un consensus particulièrement large, il est des situations complexes dans lesquelles certains choisissent de s'en affranchir, par compassion ou par conviction, ou pour d'autres mobiles plus obscurs. »

¹²⁰ L'adulte secure ou autonome est décrit comme une personne qui est à l'aise à l'idée de se rapprocher des autres et n'éprouve pas de difficulté à se laisser soutenir par eux en cas de besoin. Ce type de relation témoigne d'un respect mutuel et de la confiance en soi et en l'autre. Bowlby J., Attachement et perte, Paris, *PUF* (1978)

¹²¹ Réunion interdisciplinaire en vue d'une décision qui n'est pas la procédure collégiale exigée par la loi.

sédation, est et doit rester, médicale. Jusqu'où va alors dans cette situation, la responsabilité de l'infirmière en EMSP dans son rôle de consultation-conseil en compagnonnage direct avec un médecin non expert en soins palliatifs voire un interne non thésé? L'infirmière en EMSP en l'absence de médecin se trouve à l'interface des propositions thérapeutiques. Elle devient alors force de proposition et donc co-responsable de cette décision et à la fois co-responsable de son application. Soit qu'elle soit conduite à appliquer elle-même la prescription si les soignants ne sont pas formés ou bien à en superviser l'application et l'administration en tâche déléguée à l'infirmière du service ? Dans un cadre où sa responsabilité n'est pas clairement définie, peut-elle être soumise au diktat de « devoir soulager toutes souffrances » et à ce titre enjointe à participer activement à l'application des thérapeutiques, au risque que si elle ne s'y soumette pas elle soit mise en danger, déconsidérée ou culpabilisée de laisser souffrir ? A quelle pression risque-t-elle d'être confrontée ?

Le fait d'être en présence d'un interne ou d'un médecin non formé aux soins palliatifs suffit-il ? La stratégie thérapeutique liée à la prescription de substances médicamenteuses à visées sédatives peut parfois s'appliquer en l'absence d'un médecin expert et référent selon une démarche de soin élaborée avec toute équipe impliquée. Nous l'avons vu précédemment ce positionnement doit être prudemment instauré et constamment réévalué.

Et demain avec la mise en œuvre de la sédation profonde et continue (SPC) ?

Et si avec le droit de demander une Sédation Profonde et Continue maintenue jusqu'au décès, l'intérêt du patient devenait, de l'aider à accéder à son désir de mourir ? Les principes de déontologie invoqués pour protéger non seulement les malades mais aussi les infirmières, se renverseraient et deviendraient plus une autorisation plutôt qu'un frein. Le devoir du soignant ne serait plus d'empêcher que l'on attente à la vie d'un patient. Il ne faudrait plus protéger le malade de la mort subie mais au contraire faire en sorte qu'il y accède. Il n'y aurait plus « péril » que dans le non - respect des procédures qui provoqueraient la mort, si toutefois ces procédures de mise en œuvre existent.

Appliquer les recommandations de bonnes pratiques

Aujourd'hui chacun cherche de plus en plus à dialoguer, à se concerter,¹²² à appliquer les bonnes pratiques validées, à développer l'éthique clinique à l'hôpital ce sont les conséquences de l'acculturation de l'esprit des lois sur le droit des malades et le devoir de ceux qui les soignent.

A l'issue de cette année de DU Démarche éthique en établissement quelques applications se sont mises en place à l'hôpital dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) en lien avec la cellule qualité.

Le 5 mai 2015 dans le cadre d'un « staff EPP » institutionnel auquel tout le personnel soignant et administratif était convié, l'EMDASP a proposé un staff EPP institutionnel sur le thème « Sédation et fin de vie : de quoi parle-t-on ? » animé conjointement par le médecin de l'EMDASP et le Dr Sylvain Pourcher médecin de soins Palliatifs ancien

¹²² « Un questionnement préalable est le garant d'une démarche éthique » op cit [28]

chef de service de l'USP de Paul Brousse. La présentation a été suivie d'un débat au cours duquel de nombreuses personnes se sont exprimées.

En Septembre 2015, l'EMDASP et la responsable de la cellule qualité et communication, ont initié l'élaboration d'une « démarche de soin pour décider et appliquer une sédation¹²³ ». Ce travail va constituer à définir une démarche qualité pour promouvoir les recommandations¹²⁴ et les bonnes pratiques de sédation. Une EPP¹²⁵ sur la sédation sera mise œuvre à partir de questionnaires qui seront proposés aux infirmières et aux médecins de services ciblés de l'institution.

Au niveau national et international, en Septembre 2015 sous l'égide de la SFAP s'est constitué un groupe de travail sur la sédation (essentiellement des médecins d'USP et d'EMSP et quelques infirmières) réparti en 3 groupes de travail. Le premier groupe va clarifier les concepts, les définitions, les repères, les références. Le deuxième groupe va valider les thérapeutiques et la pharmacologie. Le troisième groupe va mettre en forme les recommandations.

L'objectif final de ce travail est de mettre à jour les recommandations, et de mettre la France en cohérence avec le niveau des recommandations de sédation à l'échelle européenne et internationale.

Et demain quelles perspectives ?

Avec la création d'un nouveau métier de pratiques avancées pour la profession paramédicale, peut-on penser que ces infirmières puissent avoir des responsabilités médico-déléguées ou confiées dans les pratiques de fin de vie ? En effet ces auxiliaires médicaux formés à assumer cette "pratique avancée" devraient exercer "au sein d'une équipe de soins primaires coordonnée par le médecin traitant ou au sein d'une équipe de soins en établissements de santé coordonnée par un médecin". Un cadre doit viser à garantir la pratique interdisciplinaire requise pour instaurer les délibérations collectives indispensables aux décisions, ce cadre doit aussi définir le droit d'adhérer ou de se retirer d'un processus d'application de soins coopératifs si le soignant le juge nécessaire pour lui-même.

Depuis 2012 la loi HPST a initié la mise en place d'une démarche de coopérations entre professionnels de santé. L'enjeu est d'optimiser les parcours de soins, « d'apporter ainsi une réponse aux attentes des patients comme des professionnels. Il s'agit de permettre aux professionnels de se centrer sur les activités où leur plus-value est la plus grande et de faciliter les évolutions des métiers de la santé, sous la pression conjuguée du vieillissement de la population, des progrès techniques, de la complexité croissante des prises en charge et des contraintes de la démographie.»¹²⁶ Cette démarche prévoit à l'article 51 la mise en place de protocoles de coopération¹²⁷ entre

¹²³ Conseil de l'Europe Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie Ateliers du conseil de l'Europe Mai 2014 www.coet.int

¹²⁴ Blanchet V. et al Sédation en phase terminale : guide d'aide à la décision *Médecine palliative-Soins de Support-Ethique* (2014)13,278-280 voir Annexe 2 p 46

¹²⁵ Evaluation des pratiques professionnelles

¹²⁶ <http://www.sante.gouv.fr/la-cooperation-entre-les-professionnels-de-sante.html>

¹²⁷ Professionnels concernés par la coopération (art. L. 4011-1 du CSP) « Par dérogation, les professionnels de santé (inscrits à l'art. L. 4011-1 du code de la santé publique) peuvent

professionnels de santé¹²⁸Ce protocole de coopération est soumis à une démarche de gestion des risques des événements indésirables et les risques identifiés font l'objet d'une décision d'inclusion ou d'exclusion selon des règles précises. A tout moment « Un professionnel peut demander son retrait d'un protocole de coopération auquel il a adhéré, auprès du directeur général de l'agence régionale de santé, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception adressée au moins trois mois avant la date effective du retrait. Il en informe dans le même délai et sous la même forme les professionnels de santé qui ont exprimé leur volonté mutuelle d'adhérer avec lui au protocole de coopération¹²⁹

Cette procédure de gestion des risques du protocole de coopération est contraignante à la fois dans le respect des différentes étapes de son acceptation par l'HAS et dans la rigueur de sa mise en application. Néanmoins cette rigueur peut être perçue comme un cadre protecteur et sécurisant¹³⁰. Ceci mériterait d'être évalué.

Cette coopération est aujourd'hui envisagée dans le cadre des maladies chroniques. Ce cadre pourrait-il s'étendre à l'assistance médicalisée en fin de vie avec un droit de retrait plus souple ?

CONCLUSION

*« Au fil des années nous avons appris à prendre soin du vivant. Nous avons été témoins de sa force, de sa dynamique, de sa créativité mais aussi de sa « labilité », sa vulnérabilité, sa dépendance Nous avons appris à le respecter. La vie est une énigme. Nous n'avons pas la prétention de la maîtriser ».*¹³¹

Toutes les questions posées par la prise en charge de MrE n'ont peut-être pas trouvé de réponse ni celles qui ont ouvert différents champs de questionnements tout au long du cheminement de ce travail. Néanmoins certains aspects ont été ici évoqués pour

s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leur mode d'intervention auprès du patient. L'orientation est aujourd'hui largement partagée qui voit dans l'amélioration de la qualité des « parcours » de soins – sans rien abandonner des exigences de bonne pratique –, une voie décisive pour relever conjointement le défi soignant de la prise en charge des malades chroniques et le défi d'une meilleure efficacité du système de santé. »

http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/protocole_de_cooperation_-_mode_d_emploi.pdfconsulté oct 2015

¹²⁸ L'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009 permettant la mise en place, à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, de transferts d'actes ou d'activités de soins et de réorganisations des modes d'intervention auprès des patients. Ces initiatives locales prennent la forme d'un protocole de coopération qui est transmis à l'ARS. Celle-ci vérifie la cohérence du projet avec le besoin de santé régional, avant de le soumettre à la validation de la HAS.

¹²⁹ Arrêté du 28 mars 2012 modifiant l'arrêté du 31 décembre 2009 relatif à la procédure applicable aux protocoles de coopération entre professionnels de santé : Art. 3. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025684247&dateTexte=&categorieLien=id> consulté oct 2015

¹³⁰ Document d'aide pour les professionnels de santé http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/protocole_de_cooperation_-_doc_aide_professionnels_de_sante.pdfconsulté oct 2015

¹³¹ Mallet D. op cit [65]

tenter de comprendre en quoi la sédation et son application pratique dans un contexte législatif ouvrant de nouveaux droits, nécessitent d'être encadrées.

Aujourd'hui, la sédation est déjà une pratique confrontée à des situations limites qui ne sont pas toutes résolues par les soins palliatifs. Demain avec le droit de demander la sédation profonde et continue, les problématiques risquent de se poser différemment, même si nous savons que ce ne sont pas les malades les plus en fin de vie qui demandent à être sédatisés. L'application du droit à demander la SPC « Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme » va être source de grandes difficultés pour les soignants. Et notamment ceux de soins palliatifs non rattachés à une USP et exerçant en transversalité. Car ils risquent d'être beaucoup plus fréquemment confrontés à la manipulation, à l'instrumentalisation voire à la transgression. Quel sera le critère pour être considéré comme un bon soignant ? Il y a un défi à relever pour ne pas rompre le dialogue¹³²interdisciplinaire et pouvoir construire un projet de soin. La revendication d'une mort choisie interroge profondément notre conception de la liberté et du rapport qu'elle entretient avec le bien commun.¹³³ Certaines infirmières vont payer le prix de cette posture qui consiste à continuer de « *manifeste singulièrement le souci de l'humain, souffrant, désirant, vulnérables alors qu'il n'éprouve plus de sens sur la valeur de son existence et que la mise en scène collective vient contester sa légitimité* »¹³⁴

PRENDRE SOIN avec vigilance malgré tout, afin que la volonté des personnes soit entendue pour ce qu'elle est réellement, c'est à ce prix que nous resterons des soignants libres, compétents et créatifs.

Ne pas rester seule avec la souffrance pernicieuse que génère le fait d'être confrontée à des dilemmes, des situations éthiques insolubles ou parfois transgressives.

La loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie est maintenant devenue clairement équivoque¹³⁵. L'application de ces nouveaux droits requerront des dispositions et une évolution des règles professionnelles permettant à chacun, soignants et malades de vivre dans le respect mutuel et la confiance afin que le droit à la liberté des uns n'altère pas le droit à la liberté des autres et réciproquement.

Ce changement de paradigme nécessite un processus permettant des adaptations collectives et une maturation individuelle.

Des décisions au plus haut niveau des instances qui garantissent la démocratie, le vivre et travailler ensemble, vont devoir être proposées et votées. De profonds remaniements, permettant d'instituer un positionnement autonome de la profession infirmière, sont indispensables et devront s'imposer au-niveau des règles

¹³² Malherbes JF. La rupture du dialogue et son dépassement Canada Novalis (2005).

¹³³ Avis 121 CCNE p20

¹³⁴ Mallet D et all op.cit [65] p235

¹³⁵ Hirsch E. *Fin de vie une sédation politique* du 5 octobre 2015 dans le HP

http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/fin-de-vie-une-sedation-politique_b_8243020.html consulté oct 2015

professionnelles et de la déontologie infirmière. Et cela au nom justement de la liberté revendiquée par le droit de décider pour soi-même.

De façon individuelle le processus de maturation éthique ne peut se consolider qu'en se confrontant, en s'appuyant sur d'autres pensées. Se rapprocher d'un centre de recherche éthique, suivre une formation universitaire renforce l'assertivité. Cela permet de cultiver un état de vigilance non plus novice mais expert,¹³⁶ pour percevoir les situations de malaises qu'engendrent certaines situations de prise en charge thérapeutiques, les dilemmes, les paradoxes, les distorsions. Cela aide à repérer l'intention qui sous-tend certaines décisions notamment dans l'assistance médicale en fin de vie. Cela permet d'aborder le sujet de malaise et d'en parler de sa place de soignant que ce soit comme infirmière, aide-soignante, élève. Apprendre à discuter de ce qui préoccupe et oser dire non. Résister à la pression du toujours plus, plus vite, plus de thérapeutiques non interrogées, plus de bilans, d'examens douloureux et parfois inutiles, que l'on applique pour se rassurer.

Savoir soulager avec compétence au risque parfois d'abrèger la vie, ce n'est pas céder à la pression de ceux qui veulent abrèger la vie en précipitant intentionnellement la mort (de l'autre) parce qu'ils ne tolèrent pas la part tragique de l'existence humaine, qui est le fait de devoir mourir. Respecter le temps nécessaire au mourir de chacun est un positionnement à la fois professionnel et personnel. C'est une quête de liberté intérieure au service de la liberté intérieure de l'autre dans une tentative d'approche toujours incertaine, délicate, mystérieuse, singulière et intime d'un être souffrant et vulnérabilisé par l'approche de sa fin de vie.

Pourrons-nous demain continuer à Prendre Soins dans un cadre suffisamment « secure » pour nous-mêmes et pour les personnes que nous accompagnons ?

« *La vie exige qu'on aille de l'avant, qu'en gardant du passé ce qu'il a de précieux, on persévère dans l'effort vers l'avenir...* » Léonie Chaptal

BIBLIOGRAPHIE

Abiven M. *Une éthique pour la mort* DDB Paris (1995)

Aubry.R, Blanchet.V, Viillard .M-L « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes » *Medecine palliative-Soins de Support-Ethique* (2010) 9,71-79

Arendt H. *Considérations morales Rivages poche/petite Bibliothèque* Barcelone (2014)

Amar *L'accompagnement en soins palliatifs - Approche psychanalytique* France Dunod 2012

Beauvoir de S. *Pour une morale de l'ambiguïté* Gallimard Paris (2003)

¹³⁶ BENNER P. *De novice à expert ; excellence en soins infirmier* Masson (1995)

- Benner P. *De novice à expert ; excellence en soins infirmier* Masson (1995)
- Bellet M. *L'écoute* (2008) Paris DDB
- Blanchet.V. et col « Sédation pour détresse terminale : guide d'aide à la décision » *Médecine palliative-Soins de Support-Ethique* (2014)13,278-280
- Bowlby J. *Attachement et perte* Paris, PUF (1978)
- Catalan JF. *Expérience spirituelle et psychologie* DDB Paris (1991)
- Gomas JM et Coll *20 ans de présentations, publications réflexions et protocoles thérapeutiques* Sélection de textes 1995-2015 USP Sainte Perine AP-HP (2014)
- Colliere MF. *Promouvoir la vie De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers* intereditions France (1982)
- Feil N. *Validation therapy* (1992) Paris Pradel
- Gueneau-Peureux. D. « Faire vivre la loi Leonetti : une attitude de soignant-citoyen » *Médecine palliative- Soins de Support-Ethique* 10,36-41 Février 2011
- Gueneau-Peureux. D. « La loi Leonetti sur la fin de vie est encore trop peu connue » *La Revue de l'Infirmière* n°196 - Décembre 2013
- Hartmut R. *Aliénation et accélération Vers une théorie critique de la modernité tardive* La découverte/poche France (2014)
- Hirsch E. *L'Euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité* Paris Erès 2013
- Hirsch E. *Fin de vie : le droit à l'euthanasie* Coll documents recherche-midi Espagne 2014
- Kolher C. « Le diagnostic infirmier de détresse spirituelle - Une réévaluation nécessaire » *Recherche en Soins Infirmiers* N°56 (Mars 1999) 12-72
- Kundera M. *L'Insoutenable légèreté de l'être* Folio Gallimard paris (1989)
- Lassaunière. J-M. et Bounon. L. « Médicalisation de la mort » *Ethique et Santé* (2014) 11, 195—201
- Leboul D, Richard JF « Lorsque faire n'est plus dire la souffrance des soignants » p19-24 in « Sédation et fin de vie. De nouvelles règles pour de nouvelles pratiques » Verspieren P, Richard MS. *Ethique Médiasèvres* (2015)
- Legros B. *L'euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé*, 2 éd., Bordeaux, Essentiel LEH Édition (2006- 2011 VN)
- Lévinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* livre de poche Paris (1974)
- Nussbaum M. *Capabilites, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Flammarion Climats (2012)

Mallet D. et al *Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie* Harmattan Paris (2012)

Malherbes JF. *La rupture du dialogue et son dépassement* Canada Novalis (2005).

Mattelear X., Aubry R., « Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? » *Médecine Palliative*, Vol.11, juin 2012

Matray B. *Besoins spirituels des grands malades* Revue Etudes Juillet/Aout (1993)

Reich M, et al. Quelles prises en charge de la confusion mentale en soins palliatifs ? *Médecine palliative- soins de support -accompagnement -éthique* (2011); 10 :4-13

Ricoeur P. *Soi-même comme un autre* Paris Point Essais (1990).

Ricoeur P. *De l'homme faillible à l'homme capable* Paris PUF (2008)

Saunders C. Baines M. *La vie aidant la mort* Medsi France (1986)

Verspieren P. et Richard M.S. *Sédation et fin de vie. De nouvelles règles pour de nouvelles pratiques* Ethique MédiaSèvres Paris (2015)

Vinant P. *La demande d'euthanasie* Guide de soins palliatifs. Guide pratique de Soins Palliatifs t2 Aspects psycho-sociaux Dialogue Ville-Hôpital John Libbey eurotext UE (2001)

Articles et ouvrages sur internet :

Boudet A. *Fin de vie : François Hollande tient-il sa promesse de campagne ?* HP 17 mars 2015 http://www.huffingtonpost.fr/2015/03/17/fin-de-vie-francois-hollande-tenir-promesse-campagne_n_6878102.html

Conseil de l'Europe Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie Ateliers du conseil de l'Europe Mai 2014 www.coet.int

Duffé B-M *Représentations de la sédation et conséquences de nos représentations de la fin de vie sur notre pratique de la sédation* <http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf>

Gueneau-Peureux. D. *La loi Leonetti : quel rôle pour les soignants ?* Publication en ligne <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/role-soignantapplication-loi-leonetti.html> 20 janvier 2014

Observations d'ordre éthique autour de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie Groupe de concertation éthique & fin de vie, Département de recherche en éthique, université Paris Sud / Publié le : 01 Juillet 2015 <http://www.espace-ethique> .

ONI Prise en charge en fin de vie http://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf (2013)

Hirsch E. *Fin de vie une sédation politique* paru le 5 octobre 2015 dans le HP http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/fin-de-vie-une-sedation-politique_b_8243020.html

Lecocq D. et al. *Le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie active volontaire dans les pays où elle est légalement autorisée, revue de la littérature* consulté oct 2015 *REFIRI* <http://dx.doi.org/10.1016/j.refiri.2015.04.004> 2352-8028/ © 2015 Elsevier Masson SAS

Lecocq D. et al. *Comment développer la pratique d'infirmière avancée dans des systèmes de soins complexes ? S.F.S.P. | Santé Publique /HS - S1 p105-110* (2015) <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-105.htm>

Masquelet AC. *L'incertitude liée au passage de la décision à l'action. Quelle perspective ?* <http://cliniquedelincertitude.fr/actes-du-colloque.html> colloque AFSOS (2013)

Vacanti-Robert A, Millioud *L'état confusionnel Comment le détecter, le gérer et accompagner les proches* Pôle de compétence de soins palliatifs Hôpital de Martigny http://www.palliativevs.ch/docs/formation/fr/ECA_Palliative_mars_2012.pdf consulté en aout 2015

ANNEXES

Annexe 1

PROPOSITION DE LOI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2887.asp>

PROPOSITION DE LOI REJETÉE PAR LE SÉNAT, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. N° 2887 Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 juin 2015.

Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-2. – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies.

« L'application de la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article peut être effectuée par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient. »

Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3. – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Annexe 2

Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale : Aider à la prise de décision pour améliorer les pratiques

Deux indications peuvent amener un patient et/ou une équipe médicale à envisager une sédation pour détresse :

1. Les complications aiguës à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques, détresses respiratoires asphyxiques, etc.);
2. La persistance de symptômes réfractaires, vécus comme insupportables par le patient et qui ne peut être soulagés en dépit des efforts réalisés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Mais si ces indications cliniques sont facilement identifiables, la décision de mettre en oeuvre une sédation soulève des questions pour lesquelles il n'existe aucune réponse simple: seule une discussion en équipe, avec le patient et avec ses proches, peut permettre de trouver un compromis face à la complexité d'une telle décision. Cette discussion doit être structurée autour de questions qui - même si elles ne trouvent pas de réponse – doivent nécessairement être posées.

La check-list de questions qui suit ne porte donc que sur le processus de décision visant à mettre en oeuvre une sédation et sur l'accompagnement de cette décision, et non sur les modalités cliniques de cette mise en oeuvre (niveau de sédation, cinétique des médicaments, etc.).

Quand parle-t-on de sédation ?

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. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation peut concerner la phase palliative ou la phase terminale de la maladie :

- La phase palliative est la période de la prise en charge durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, malgré l'impossibilité d'une guérison.
- La phase terminale correspond à la période de la prise en charge durant laquelle le décès est inévitable et proche. Les soins et les traitements n'ont alors pour seul objectif que le maintien de la qualité de la vie.

Sédation ou anxiolyse ?

Le médicament de première intention pour la sédation pour détresse en phase terminale est une benzodiazépine, le Midazolam. Or comme toutes les benzodiazépines, le Midazolam est anxiolytique: le même médicament peut donc être utilisé à la fois pour ses propriétés anxiolytiques et pour ses effets sédatifs. Cette double utilisation est parfois source de confusion. La sédation est à distinguer de l'anxiolyse. Contrairement à la sédation, l'anxiolyse n'a pas pour objectif d'altérer la vigilance du patient : elle vise l'apaisement de l'anxiété, c'est-à-dire d'un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation éprouvante, et s'accompagnant d'un fort sentiment d'insécurité.

Mode d'emploi :

Avant de prendre la décision de mettre en oeuvre une sédation, l'équipe médicale et soignante doit toujours se poser un certain nombre de questions.

Ce guide a pour objectif de vous aider dans ce questionnement : il ne s'agit pas d'établir un « score », mais de faciliter la prise de décision, en vous aidant à poser les questions de façon méthodique, et d'établir une traçabilité.

1/S'assurer que l'équipe prenant en charge le patient dispose, en son sein ou par l'intermédiaire d'une équipe ressource, de compétences en soins palliatifs

1. Au moins un membre de l'équipe médicale et soignante a une formation diplômante en soins palliatifs et une expérience clinique de la sédation. OUI NON
2. Une équipe ressource en soins palliatifs accompagne l'équipe médicale et soignante dans le processus décisionnel OUI NON
3. Le médecin responsable du patient a une connaissance et une expérience des médicaments sédatifs utilisés OUI NON

2/Mettre en place un processus collégial et pluri-professionnel de prise de décision de mettre en place ou de poursuivre une sédation

1. L'avis de la personne malade a été recherché OUI NON
2. Si le malade ne peut plus s'exprimer, son avis a été recherché par l'intermédiaire de ses directives anticipées, et/ou par l'intermédiaire de la personne de confiance, de sa famille, ou à défaut de ses proches OUI NON
3. La prise de décision fait suite à une évaluation de la situation du patient, associant plusieurs professionnels OUI NON
4. La prise de décision fait suite à une ou plusieurs réunions collégiales OUI NON
5. L'équipe a anticipé une réévaluation régulière de la profondeur et de la durée (continue ou non) de la sédation OUI NON
6. Les arguments développés lors de la concertation pluriprofessionnelle et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient OUI NON

3/ S'assurer que les objectifs visés par la sédation sont bien compris par les membres de l'équipe prenant en charge le patient

1. Les objectifs de la sédation sont-ils clairement énoncés ? OUI NON
2. Ces objectifs ont-ils été discutés au sein de l'équipe ? OUI NON
3. Sont-ils écrits dans le dossier médical du patient ? OUI NON
4. Est-il prévu d'évaluer l'effet de la sédation au regard de ces objectifs ? OUI NON

4/ Donner au patient, en tenant compte de ses capacités, l'ensemble des informations relatives aux objectifs, aux modalités de mise en oeuvre et d'entretien, aux conséquences et aux risques de la sédation, et les retranscrire dans son dossier.

1. Une information a-t-elle été donnée au patient sur les objectifs de la sédation ? Oui Non Impossible
2. Sur les modalités de mise en oeuvre de la sédation ? Oui Non Impossible

3. Sur les conséquences et sur les risques inhérents de la sédation ? Oui Non
Impossible

4. L'équipe s'est-elle assurée de la compréhension du patient ? Oui Non Impossible

Blanchet.V, Aubry.R, Viillard.M.L ,Chaoiro.S, Dauchy.S,Tournigand.J-C, Morin .L «
Sédation pour détresse terminale : guide d'aide à la décision » Médecine palliative-
Soins de Support-Ethique (2014)13,278-280