



HAL
open science

La confrontation de la profession médicale aux enjeux du monde de la fin de vie

Pierre Zaremski

► **To cite this version:**

Pierre Zaremski. La confrontation de la profession médicale aux enjeux du monde de la fin de vie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02952411

HAL Id: dumas-02952411

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02952411>

Submitted on 29 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**
Aix-Marseille Université

**La confrontation de la profession médicale
aux enjeux du monde de la fin de vie**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 30 Avril 2020

Par Monsieur Pierre ZAREMSKI

Né le 9 septembre 1989 à Montpellier (34)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

| | |
|--|------------------|
| Monsieur le Professeur LEONE Marc | Président |
| Monsieur le Professeur BRUDER Nicolas | Assesseur |
| Monsieur le Professeur GERBEAUX Patrick | Assesseur |
| Monsieur le Professeur SALAS Sébastien | Assesseur |
| Monsieur le Docteur BARNIER Yannick | Assesseur |



**Faculté des sciences
médicales et paramédicales**
Aix-Marseille Université

**La confrontation de la profession médicale
aux enjeux du monde de la fin de vie**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 30 Avril 2020

Par Monsieur Pierre ZAREMSKI

Né le 9 septembre 1989 à Montpellier (34)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

| | |
|--|------------------|
| Monsieur le Professeur LEONE Marc | Président |
| Monsieur le Professeur BRUDER Nicolas | Assesseur |
| Monsieur le Professeur GERBEAUX Patrick | Assesseur |
| Monsieur le Professeur SALAS Sébastien | Assesseur |
| Monsieur le Docteur BARNIER Yannick | Assesseur |



FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

| | | |
|--|---|-----------------------------|
| Doyen | : | Pr. Georges LEONETTI |
| Vice-Doyen aux affaires générales | : | Pr. Patrick DESSI |
| Vice-Doyen aux professions paramédicales | : | Pr. Philippe BERBIS |
| Conseiller | : | Pr. Patrick VILLANI |
| Assesseurs : | | |
| ➤ aux études | : | Pr. Kathia CHAUMOITRE |
| ➤ à la recherche | : | Pr. Jean-Louis MEGE |
| ➤ à l'unité mixte de formation continue en santé | : | Pr. Justin MICHEL |
| ➤ pour le secteur NORD | : | Pr. Stéphane BERDAH |
| ➤ Groupements Hospitaliers de territoire | : | Pr. Jean-Noël ARGENSON |
| ➤ aux masters | : | Pr. Pascal ADALIAN |

Chargés de mission :

| | | |
|--|---|-------------------------|
| ➤ sciences humaines et sociales | : | Pr. Pierre LE COZ |
| ➤ relations internationales | : | Pr. Stéphane RANQUE |
| ➤ DU/DIU | : | Pr. Véronique VITTON |
| ➤ DPC, disciplines médicales & biologiques | : | Pr. Frédéric CASTINETTI |
| ➤ DPC, disciplines chirurgicales | : | Dr. Thomas GRAILLON |

ÉCOLE DE MEDECINE

| | | |
|------------------|---|------------------------------|
| Directeur | : | Pr. Jean-Michel VITON |
|------------------|---|------------------------------|

Chargés de mission

| | | |
|---------------------------|---|-----------------------------|
| ▪ PACES – Post-PACES | : | Pr. Régis GUIEU |
| ▪ DFGSM | : | Pr. Anne-Laure PELISSIER |
| ▪ DFASM | : | Pr. Marie-Aleth RICHARD |
| ▪ DFASM | : | Pr. Marc BARTHET |
| ▪ Préparation aux ECN | : | Dr Aurélie DAUMAS |
| ▪ DES spécialités | : | Pr. Pierre-Edouard FOURNIER |
| ▪ DES stages hospitaliers | : | Pr. Benjamin BLONDEL |
| ▪ DES MG | : | Pr. Christophe BARTOLI |
| ▪ Démographie médicale | : | Dr. Noémie RESSEGUIER |
| ▪ Etudiant | : | Elise DOMINJON |

ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

- 1^{er} cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2^{ème} cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

- Masso- kinésithérapie 1^{er} cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2^{ème} cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

PROFESSEURS HONORAIRES

| | | | |
|----|------------------------|----|---------------------------|
| MM | AGOSTINI Serge | MM | FAVRE Roger |
| | ALDIGHIERI René | | FIECHI Marius |
| | ALESSANDRINI Pierre | | FARNARIER Georges |
| | ALLIEZ Bernard | | FIGARELLA Jacques |
| | AQUARON Robert | | FONTES Michel |
| | ARGEME Maxime | | FRANCES Yves |
| | ASSADOURIAN Robert | | FRANCOIS Georges |
| | AUFFRAY Jean-Pierre | | FUENTES Pierre |
| | AUTILLO-TOUATI Amapola | | GABRIEL Bernard |
| | AZORIN Jean-Michel | | GALINIER Louis |
| | BAILLE Yves | | GALLAIS Hervé |
| | BARDOT Jacques | | GAMERRE Marc |
| | BARDOT André | | GARCIN Michel |
| | BERARD Pierre | | GARNIER Jean-Marc |
| | BERGOIN Maurice | | GAUTHIER André |
| | BERLAND Yvon | | GERARD Raymond |
| | BERNARD Dominique | | GEROLAMI-SANTANDREA André |
| | BERNARD Jean-Louis | | GIUDICELLI Roger |
| | BERNARD Pierre-Marie | | GIUDICELLI Sébastien |
| | BERTRAND Edmond | | GOUDARD Alain |
| | BISSET Jean-Pierre | | GOUIN François |
| | BLANC Bernard | | GRILLO Jean-Marie |
| | BLANC Jean-Louis | | GRISOLI François |
| | BOLLINI Gérard | | GROULIER Pierre |
| | BONGRAND Pierre | | HADIDA/SAYAG Jacqueline |
| | BONNEAU Henri | | HASSOUN Jacques |
| | BONNOIT Jean | | HEIM Marc |
| | BORY Michel | | HOUEL Jean |
| | BOTTA Alain | | HUGUET Jean-François |
| | BOURGEADE Augustin | | JAQUET Philippe |
| | BOUVENOT Gilles | | JAMMES Yves |
| | BOUYALA Jean-Marie | | JOUVE Paulette |
| | BREMOND Georges | | JUHAN Claude |
| | BRICOT René | | JUIN Pierre |
| | BRUNET Christian | | KAPHAN Gérard |
| | BUREAU Henri | | KASBARIAN Michel |
| | CAMBOULIVES Jean | | KLEISBAUER Jean-Pierre |
| | CANNONI Maurice | | LACHARD Jean |
| | CARTOUZOU Guy | | LAFFARGUE Pierre |
| | CAU Pierre | | LAUGIER René |
| | CHABOT Jean-Michel | | LE TREUT Yves |
| | CHAMLIAN Albert | | LEVY Samuel |
| | CHARPIN Denis | | LOUCHET Edmond |
| | CHARREL Michel | | LOUIS René |
| | CHAUVEL Patrick | | LUCIANI Jean-Marie |
| | CHOUX Maurice | | MAGALON Guy |
| | CIANFARANI François | | MAGNAN Jacques |
| | CLAVERIE Jean-Michel | | MALLAN- MANCINI Josette |
| | CLEMENT Robert | | MALMEJAC Claude |
| | COMBALBERT André | | MARANINCHI Dominique |
| | CONTE-DEVOLX Bernard | | MARTIN Claude |
| | CORRIOL Jacques | | MATTEI Jean-François |
| | COULANGE Christian | | MERCIER Claude |
| | DALMAS Henri | | METGE Paul |
| | DE MICO Philippe | | MICHOTEY Georges |
| | DESSEIN Alain | | MILLET Yves |
| | DELARQUE Alain | | MIRANDA François |
| | DEVIN Robert | | MONFORT Gérard |
| | DEVRED Philippe | | MONGES André |
| | DJIANE Pierre | | MONGIN Maurice |
| | DONNET Vincent | | MONTIES Jean-Raoul |
| | DUCASSOU Jacques | | NAZARIAN Serge |
| | DUFOUR Michel | | NICOLI René |
| | DUMON Henri | | |
| | ENJALBERT Alain | | |

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

EMERITAT**2008**

| | | |
|-------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | LEVY Samuel | 31/08/2011 |
| Mme le Professeur | JUHAN-VAGUE Irène | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | PONCET Michel | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | KASBARIAN Michel | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | ROBERTOUX Pierre | 31/08/2011 |

2009

| | | |
|------------------|-----------------|------------|
| M. le Professeur | DJIANE Pierre | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2012 |

2010

| | | |
|------------------|----------------|------------|
| M. le Professeur | MAGNAN Jacques | 31/12/2014 |
|------------------|----------------|------------|

2011

| | | |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | DI MARINO Vincent | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | MARTIN Pierre | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | METRAS Dominique | 31/08/2015 |

2012

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | AUBANIAC Jean-Manuel | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | CAMBOULIVES Jean | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2015 |

2013

| | | |
|------------------|----------------------------|------------|
| M. le Professeur | BRANCHEREAU Alain | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | CARAYON Pierre | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | HENRY Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | LE GUICHAOUA Marie-Roberte | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | RUF0 Marcel | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2016 |

2014

| | | |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | FUENTES Pierre | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | GAMERRE Marc | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | MAGALON Guy | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | PERAGUT Jean-Claude | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | WEILLER Pierre-Jean | 31/08/2017 |

2015

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | COULANGE Christian | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | COURAND François | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2016 |

2016

| | | |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | BONGRAND Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | BRUNET Christian | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | CAU Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FONTES Michel | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | JAMMES Yves | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | NAZARIAN Serge | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | POITOUT Dominique | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | VIALETTE Bernard | 31/08/2019 |

2017

| | | |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | ALESSANDRINI Pierre | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | CHAUVEL Patrick | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | COZZONE Pierre | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | SEBBAHOUN Gérard | 31/08/2018 |

2018

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | MARANINCHI Dominique | 31/08/2021 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2019 |

2019

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | BERLAND Yvon | 31/08/2022 |
| M. le Professeur | CHARPIN Denis | 31/08/2022 |
| M. le Professeur | CLAVERIE Jean-Michel | 31/08/2022 |
| M. le Professeur | FRANCES Yves | 31/08/2022 |
| M. le Professeur | CAU Pierre | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | FONTES Michel | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | MAGALON Guy | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | NAZARIAN Serge | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | WEILLER Pierre-Jean | 31/08/2020 |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|---|--------------------------------------|---------------------------------------|
| AGOSTINI FERRANDES Aubert | CHOSSEGROS Cyrille | GUEDJ Eric |
| ALBANESE Jacques | COLLART Frédéric | GUIEU Régis |
| ALIMI Yves | COSTELLO Régis | GUIS Sandrine |
| AMABILE Philippe | COURBIERE Blandine | GUYE Maxime |
| AMBROSI Pierre | COWEN Didier | GUYOT Laurent |
| ANDRE Nicolas | CRAVELLO Ludovic | <i>GUY'S Jean-Michel Surnombre</i> |
| ARGENSON Jean-Noël | CUISSET Thomas | HABIB Gilbert |
| ASTOUL Philippe | <i>CURVALE Georges Surnombre</i> | HARDWIGSEN Jean |
| ATTARIAN Shahram | DA FONSECA David | HARLE Jean-Robert |
| AUDOUIN Bertrand | DAHAN-ALCARAZ Laetitia | <i>HOFFART Louis Disponibilité</i> |
| AUQUIER Pascal | DANIEL Laurent | HOUVENAEGHEL Gilles |
| AVIERINOS Jean-François | DARMON Patrice | JACQUIER Alexis |
| AZULAY Jean-Philippe | D'ERCOLE Claude | JOURDE-CHICHE Noémie |
| BAILLY Daniel | D'JOURNO Xavier | JOUVE Jean-Luc |
| BARLESI Fabrice | DEHARO Jean-Claude | KAPLANSKI Gilles |
| BARLIER-SETTI Anne | DELAPORTE Emmanuel | KARSENTY Gilles |
| BARTHET Marc | <i>DELPERO Jean-Robert Surnombre</i> | <i>KERBAUL François Détachement</i> |
| BARTOLI Christophe | DENIS Danièle | KRAHN Martin |
| BARTOLI Jean-Michel | DISDIER Patrick | LAFFORGUE Pierre |
| BARTOLI Michel | DODDOLI Christophe | LAGIER Jean-Christophe |
| BARTOLOMEI Fabrice | DRANCOURT Michel | LAMBAUDIE Eric |
| BASTIDE Cyrille | DUBUS Jean-Christophe | LANÇON Christophe |
| BENSOUSSAN Laurent | DUFFAUD Florence | LA SCOLA Bernard |
| BERBIS Philippe | DUFOUR Henry | LAUNAY Franck |
| BERDAH Stéphane | DURAND Jean-Marc | LAVIEILLE Jean-Pierre |
| <i>BERNARD Jean-Paul Retraite au 25/11/2019</i> | DUSSOL Bertrand | LE CORROLLER Thomas |
| BEROUD Christophe | EBBO Mikaël | LECHEVALLIER Eric |
| BERTUCCI François | EUSEBIO Alexandre | LEGRE Régis |
| BLAISE Didier | FAKHRY Nicolas | LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale |
| BLIN Olivier | <i>FAUGERE Gérard Surnombre</i> | LEONE Marc |
| BLONDEL Benjamin | FELICIAN Olivier | LEONETTI Georges |
| BONIN/GUILLAUME Sylvie | FENOLLAR Florence | LEPIDI Hubert |
| BONELLO Laurent | FIGARELLA/BRANGER Dominique | LEVY Nicolas |
| BONNET Jean-Louis | FLECHER Xavier | MACE Loïc |
| <i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnombre</i> | FOURNIER Pierre-Edouard | MAGNAN Pierre-Edouard |
| <i>BOUBLI Léon Surnombre</i> | FRANCESCHI Frédéric | MANCINI Julien |
| BOUFI Mourad | FUENTES Stéphane | <i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i> |
| BOYER Laurent | GABERT Jean | MEGE Jean-Louis |
| BREGEON Fabienne | GABORIT Bénédicte | MERROT Thierry |
| BRETELLE Florence | GAINNIER Marc | METZLER/GUILLEMAIN Catherine |
| BROUQUI Philippe | GARCIA Stéphane | MEYER/DUTOUR Anne |
| BRUDER Nicolas | GARIBOLDI Vlad | MICCALEF/ROLL Joëlle |
| BRUE Thierry | GAUDART Jean | MICHEL Fabrice |
| BRUNET Philippe | GAUDY-MARQUESTE Caroline | MICHEL Gérard |
| BURTEY Stéphane | GENTILE Stéphanie | MICHEL Justin |
| CARCOPINO-TUSOLI Xavier | GERBEAUX Patrick | MICHELET Pierre |
| CASANOVA Dominique | GEROLAMI/SANTANDREA René | MILH Mathieu |
| CASTINETTI Frédéric | GILBERT/ALESSI Marie-Christine | MILLION Matthieu |
| CECCALDI Mathieu | GIORGI Roch | MOAL Valérie |
| CHAGNAUD Christophe | GIOVANNI Antoine | MORANGE Pierre-Emmanuel |
| CHAMBOST Hervé | GIRARD Nadine | MOULIN Guy |
| CHAMPSAUR Pierre | GIRAUD/CHABROL Brigitte | MOUTARDIER Vincent |
| CHANEZ Pascal | GONCALVES Anthony | <i>MUNDLER Olivier Surnombre</i> |
| CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle | GRANEL/REY Brigitte | NAUDIN Jean |
| CHARREL Rémi | GRANVAL Philippe | NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier |
| CHAUMOITRE Kathia | GREILLIER Laurent | NICOLLAS Richard |
| CHIARONI Jacques | GRIMAUD Jean-Charles | OLIVE Daniel |
| CHINOT Olivier | GROB Jean-Jacques | OUAFIK L'Houcine |
| | | OVAERT-REGGIO Caroline |

| | | |
|---|--------------------------------|----------------------------|
| PAGANELLI Franck | ROCH Antoine | TREBUCHON-DA FONSECA Agnès |
| PANUEL Michel | ROCHWERGER Richard | TRIGLIA Jean-Michel |
| PAPAZIAN Laurent | ROLL Patrice | TROPIANO Patrick |
| PAROLA Philippe | ROSSI Dominique | TSIMARATOS Michel |
| <i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i> | ROSSI Pascal | TURRINI Olivier |
| PELISSIER-ALICOT Anne-Laure | ROUDIER Jean | VALERO René |
| PELLETIER Jean | SALAS Sébastien | VAROQUAUX Arthur Damien |
| PERRIN Jeanne | <i>SAMBUC Roland Surnombre</i> | VELLY Lionel |
| PETIT Philippe | SARLES Jacques | VEY Norbert |
| PHAM Thao | SARLES/PHILIP Nicole | VIDAL Vincent |
| PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique | SARLON-BARTOLI Gabrielle | VIENS Patrice |
| PIQUET Philippe | SCAVARDA Didier | VILLANI Patrick |
| PIRRO Nicolas | SCHLEINITZ Nicolas | VITON Jean-Michel |
| POINSO François | SEBAG Frédéric | VITTON Véronique |
| RACCAH Denis | SEITZ Jean-François | VIEHWEGER Heide Elke |
| RANQUE Stéphane | SIELEZNEFF Igor | VIVIER Eric |
| RAOULT Didier | SIMON Nicolas | XERRI Luc |
| REGIS Jean | STEIN Andréas | |
| REYNAUD/GAUBERT Martine | TAIEB David | |
| REYNAUD Rachel | THIRION Xavier | |
| RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth | THOMAS Pascal | |
| ROCHE Pierre-Hugues | THUNY Franck | |

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES (disciplines médicales)

LOUIS-BORRIONE Claude

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

| | | |
|--|------------------------------------|---------------------------------------|
| AHERFI Sarah | DEVILLIER Raynier | LOOSVELD Marie |
| ANGELAKIS Emmanouïl (<i>disponibilité</i>) | DUBOURG Grégory | MAAROUF Adil |
| ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>) | DUCONSEIL Pauline | MACAGNO Nicolas |
| BARTHELEMY Pierre | DUFOUR Jean-Charles | MAUES DE PAULA André |
| BEGE Thierry | ELDIN Carole | MOTTOLA GHIGO Giovanna |
| BELIARD Sophie | FABRE Alexandre | NGUYEN PHONG Karine |
| BENYAMINE Audrey | FAURE Alice | NINOVE Laetitia |
| BERGE-LEFRANC Jean-Louis | FOLETTI Jean-Marc | NOUGAIREDE Antoine |
| BERTRAND Baptiste | FOUILLOUX Virginie | OLLIVIER Matthieu |
| BEYER-BERJOT Laura | FRANKEL Diane | PAULMYER/LACROIX Odile |
| BIRNBAUM David | FROMNOT Julien | PESENTI Sébastien |
| BONINI Francesca | GASTALDI Marguerite | RADULESCO Thomas |
| BOUCRAUT Joseph | GELSI/BOYER Véronique | RESSEGUIER Noémie |
| BOULAMERY Audrey | GIUSIANO Bernard | ROBERT Philippe |
| BOULLU/CIOCCA Sandrine | GIUSIANO COURCAMBECK Sophie | ROMANET Pauline |
| BOUSSEN Salah Michel | GONZALEZ Jean-Michel | SABATIER Renaud |
| BUFFAT Christophe | GOURIET Frédérique | SARI-MINODIER Irène |
| CAMILLERI Serge | GRAILLON Thomas | SAVEANU Alexandru |
| CARRON Romain | GUERIN Carole | <i>SECQ Véronique (disponibilité)</i> |
| CASSAGNE Carole | GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné | STELLMANN Jan-Patrick |
| CERMOLACCE Michel | GUIDON Catherine | SUCHON Pierre |
| CHAUDET Hervé | GUIVARCH Jokthan | TABOURET Emeline |
| CHRETIEN Anne-Sophie | HAUTIER/KRAHN Aurélie | TOGA Caroline |
| COZE Carole | HRAIECH Sami | TOGA Isabelle |
| CUNY Thomas | KASPI-PEZZOLI Elise | TOMASINI Pascale |
| <i>DADOUN Frédéric (disponibilité)</i> | L'OLLIVIER Coralie | TOSELLO Barthélémy |
| DALES Jean-Philippe | LABIT-BOUVIER Corinne | TROUSSE Delphine |
| DAUMAS Aurélie | LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina | TUCHTAN-TORRENTS Lucile |
| DEGEORGES/VITTE Joëlle | <i>LAGIER Aude (disponibilité)</i> | VELY Frédéric |
| DELLIAUX Stéphane | LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude | VION-DURY Jean |
| DESPLAT/JEGO Sophie | LEVY/MOZZICONACCI Annie | ZATTARA/CANNONI Hélène |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

| | | |
|------------------------------|------------------------------|----------------|
| ABU ZAINEH Mohammad | DEGIOANNI/SALLE Anna | POUGET Benoît |
| BARBACARU/PERLES T. A. | DESNUES Benoît | RUEL Jérôme |
| BERLAND/BENHAIM Caroline | MARANINCHI Marie | THOLLON Lionel |
| BOUCAULT/GARROUSTE Françoise | MERHEJ/CHAUVEAU Vicky | THIRION Sylvie |
| BOYER Sylvie | MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte | VERNA Emeline |
| COLSON Sébastien | POGGI Marjorie | |

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

| |
|---|
| BARGIER Jacques |
| BONNET Pierre-André CALVET-MONTREDON Céline |
| JANCZEWSKI Aurélie |
| NUSSILI Nicolas |
| ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle |
| THIERY Didier (nomination au 01/10/2019) |

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

| |
|---------------------------|
| BOURRIQUEN Maryline |
| EVANS-VIALLAT Catherine |
| LUCAS Guillaume |
| MATHIEU Marion |
| MAYENS-RODRIGUES Sandrine |
| MELLINAS Marie |
| REVIS Joana |
| ROMAN Christophe |
| TRINQUET Laure |

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
POUGET Benoît (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
DELPERO Jean-Robert (PU-PH) Surnombre
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
GUERIN Carole (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH) *Surnombre*
 FLECHER Xavier (PU PH)
 PARRATTE Sébastien (PU-PH) *Disponibilité*
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

LOUIS-BORRIONE Claude (PR associé des Universités)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH) Retraite au 25/11/2019
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)
 BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Héliène (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703**HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)
 ELDIN Carole (MCU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303**MEDECINE D'URGENCE 4805**

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

KERBAUL François (PU-PH) détachement
 MICHELET Pierre (PU-PH)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
 FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

NEPHROLOGIE 5203

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps) (nomination au 01/10/2019)

BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)

NUTRITION 4404**NEUROCHIRURGIE 4902**

DARMON Patrice (PU-PH)
 RACCAH Denis (PU-PH)
 VALERO René (PU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)
 FUENTES Stéphane (PU-PH)
 REGIS Jean (PU-PH)
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

NEUROLOGIE 4901**ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)**

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
 SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

ATTARIAN Sharham (PU PH)
 AUDOIN Bertrand (PU-PH)
 AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
 CECCALDI Mathieu (PU-PH)
 EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
 FELICIAN Olivier (PU-PH)
 PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
 HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
 MATONTI Frédéric (PU-PH) *Disponibilité*

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
 POINSO François (PU-PH)
 GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 MICHEL Justin (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) *Surnombre*
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)
 CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)
 MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 OVAERT Caroline (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 GABORIT Bénédicte (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOUN Frédéric (MCU-PH) (*disponibilité*)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANÇON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 GREILLIER Laurent (PU PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAIZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 VILLANI Patrick (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001**UROLOGIE 5204**

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

Je tiens tout d'abord à remercier *les membres de ce jury*
à qui j'adresse l'expression de mes respectueuses considérations.

Merci à M. le Pr. *Marc Leone*, qui me fait l'honneur de présider ce jury. Vous avez suivi la genèse de ce travail de manière rapprochée, et c'est avec beaucoup de respect et d'humilité que je me sou mets à votre critique.

Merci à M. le Pr. *Nicolas Bruder*, d'apporter son expérience à l'évaluation de ce travail.

Merci à M. le Pr. *Patrick Gerbeaux*, d'avoir accepté de juger cette thèse.

Merci à M. le Pr. *Sébastien Salas*, de participer à l'examen de cette étude.

Merci à M. le Dr. *Yannick Barnier*, mon directeur de thèse, mon ami, mon camarade et soutien durant cette classe de découverte des Sciences humaines.

Je tiens ensuite à remercier tous *les enseignants du département de Sciences humaines et sociales* de la faculté de médecine de Montpellier

Merci à M. le Pr. *Laurent Visier*, qui, à travers son enseignement, a changé ma manière de voir.

Merci à M. le Dr. *Gilles Moutot*, qui m'a définitivement permis de concevoir la puissance de la philosophie.

Merci à tous les médecins qui ont participé à ce travail à travers leurs entretiens.

Merci à ma *famille*

Mon amour pour vous est tel que la prose est difficile.

Clara. Ma sœur adorée. Tu restes toujours avec moi, à tout instant, et de ton amour se dégage l'une de mes plus grandes forces.

Maman. Merci de m'avoir transmis toute cette douceur et cette tendresse, toi qui m'as tant donné. Je t'aime.

Papa. D'abord, pour ton aide essentielle concernant ce travail. Et puis parce que sans toi je ne serais pas moi. Tu es le meilleur des pères. Merci pour tout ce que tu as fait. Je suis tellement fier d'être ton fils.

Krishna. Tu es celui qui m'a donné cette envie de soigner, toi qui m'accompagnes depuis bientôt quinze ans.

Merci au reste de ma famille.

Merci à mes amis d'enfance, *mes frères,*

Vous avez toujours été là, dans la joie et l'adversité. Je suis fier de vous compter parmi les miens.

Francky. La force tranquille, dont la solidité continue à me fasciner.

JB. Pour toute cette spontanéité qui me reconforte.

Loïc. Tout le soutien que tu m'as apporté constitue l'une de mes plus profondes fondations.

Max. Toi qui nous rends la belle vie.

Richou. Tu es là depuis que nous sommes petits, et, pour moi, tu représentes désormais un repère essentiel.

Merci à ceux de Nîmes, *mes amis de promotion*

Je ne vous remercierai jamais assez pour toutes ces années passées à vos côtés. La force de nos liens conduira inévitablement à la faiblesse de leurs descriptions. Je m'y attèlerai donc succinctement, en rime à lire avec l'accent.

Adel. Au bonhomme, au gueulard, au rééducateur pour star.

Alex. Au fidèle ami, qui jamais ne fléchit ; l'apôtre de Morphée, notre Apollon, notre étalon.

Andreas. Qui serais-je sans nos croisements de fer ? Un malheureux, contraint, lui aussi, de manger la poussière.

Antoine. Nuits azéries et soirées tokyoïtes, ô Tony toi qui abrites, des monts alpins aux plaines kirghizes, en ton sein la terre promise.

Camille. Oh chienchien ! La muse qui seule détient la clé des pleines écluses de notre lien.

Caro. La douce yogi, la maitresse du Ki, la gravesonnaise au cœur de braise.

Hadrien. De tes punchlines épiques à ton soutien aéronique.

Lucas. Celui à l'élégante chandelle, ô belle hirondelle, toujours mon cœur se rappelle, notre amour, notre étincelle.

Lyla. Douceur des îles, pour ton rire et sa splendeur, pour ta feinte candeur.

Nico M. L'élite tireur à la provençale éloquence, le démonteur sans la moindre concurrence.

Nico N. Toi l'artiste, le gourou, du tranchant de ta main taillant notre figure de proue.

Thomas. L'As du bistouri, le Suarez de la plastique, mon copilote fantastique.

Sami. Celui qui ne jamais s'exhibe, le savant du psilocybe.

Dédicaces à vos zouzs respectifs.

Merci à ceux qui ont empruntés l'autoroute du Soleil,
et à ceux qui nous ont rejoints à *Marseille*

Vous êtes là au quotidien. Sans vous je ne serais probablement pas dans cette ville qui perdrait beaucoup de sa saveur.

Guillaume. Je suis heureux de t'avoir rencontré, parce que je retrouve en toi beaucoup de moi, et en moi beaucoup de toi, et peut-être même l'inverse.

Karim. Jamais la mise en œuvre de cette dédicace ne pourra suffire à décrire la substance de notre amitié, et le respect que j'ai pour ce que tu as accompli ces dernières années.

Mika. A toi le dernier saïyan, ta puissance martiale n'a d'égale que l'amour que je te porte, Mika San.

Philippe. Mon père. Je vous serai toujours redevable pour tout ce que vous m'avez transmis, de la croix à la connaissance.

Pierre. Honey Fingers. Dans l'attente de tes master-classes de chaussure-basse. Merci pour tout le volume que tu apportes, par ton son et ta présence.

Romain. A toi mon cher ami que j'ai l'impression de connaître depuis des décennies. Parce que sans toi, il n'y a pas que notre salon qui perdrait de sa splendeur.

Dédicace à *Jerem, Chloé, Sarah, Soraya, Emilie, Marie-Laure, Fanny, Maé, Noémie* et aussi des gros bisous à *Alice, Jeanne, Nat, Nao et Tao*, et à ceux qui arrivent.

Aux Surfeurs sensibles.

Merci à ceux que j'ai rencontré pendant *l'internat*

Laurie. Pour être partie en éclaireuse à l'autre bout du monde, et pour ton rire à toute épreuve.

Priya. Pour ta vision particulière qui enrichit tellement nos conversations.

Vera. Parce que tout ce qu'on a vécu ensemble représente beaucoup pour moi. Pour ta présence. Et, surtout, à nos prochaines découvertes.

Yohan. Entre ces nuits corses et ces interminables journées islandaises, merci pour l'amitié que tu me donnes.

Merci à ceux que la *musique* m'a apportée

Mike. Au saxophoniste et au capitaine, mon cher ami.

Pierre-Auguste. Pour tout ce que ton expérience nous inspire.

Thomas. Merci. Pour ton jeu de mailloches, ton discours critique et ton intégrité à toute épreuve. Au *Ship of light* et à tout ce qui suivra.

Merci aux membres émérites de l'ATP

Amir. Qui aurait sa place dans quelques autres groupes de ces remerciements. Pour tous ces moments d'une rare intelligence.

Ben. Pour ton lead d'escouade, et à ton départ à Toulouse.

Guigui. Le tireur d'élite, aussi doué pour les headshots que pour les tirs au bouchon.

Moineau. L'altruiste, le meilleur d'entre nous.

Nevers. Dont la grandeur n'a d'égale que la magnificence de sa chevelure.

Noé. Le révolutionnaire sensible, le footballeur insomniaque.

P.C. Pour la profondeur de nos discussions.

Thomas. Brillant membre de la guilde de la queue, mon adversaire intemporel.

Mathilde, Mylène, Pierrick, Sonia, Deco, Eva, Fady.

Merci à *Thibaut*, inclassable donc déclassé, qui se passe de commentaires. ~~Un être exceptionnel, probablement divin, mon maître à penser, mon senseï, dont les posters orient ma manière.~~

A mes grands-mères.

A mon grand-père, *pépé Emil*, que j'aimais tant.

A *Malio*.

A *Archi*.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 3 |
| Objectifs et méthode..... | 9 |
| I. Objectifs..... | 9 |
| II. Méthode | 10 |
| 1. L’approche qualitative | 10 |
| 2. Les interlocuteurs et les entretiens | 10 |
| 3. Limites et biais..... | 12 |
| 4. La rédaction de la thèse..... | 13 |
| Première partie - La multiplicité des éléments intégrés au raisonnement et la genèse de la décision médicale en fin de vie | 14 |
| I. La décision partagée et les différents acteurs en présence..... | 14 |
| 1. La primauté de la discussion | 14 |
| 2. La place centrale du patient | 15 |
| 3. L’influence de l’entourage | 17 |
| 4. La procédure collégiale et l’interdisciplinarité | 18 |
| 5. L’individualité du médecin | 19 |
| II. Les éléments extérieurs..... | 20 |
| 1. Les recommandations de bonne pratique..... | 20 |
| 2. La législation en France | 22 |
| 3. Les contraintes institutionnelles et économiques..... | 25 |
| 4. Culture et religion | 26 |
| III. Les considérations éthiques et philosophiques au cœur du raisonnement..... | 28 |
| 1. L’Ethique pratique | 28 |
| 2. La dignité du patient | 32 |
| Deuxième partie – Les rapports du jeune médecin généraliste au monde de la fin de vie.... | 35 |
| I. L’accompagnement des personnes et la majoration de l’investissement médical..... | 35 |
| 1. Le patient et son pronostic | 35 |
| 2. L’accompagnement de l’entourage..... | 35 |
| 3. Un investissement médical majoré | 36 |
| II. L’encadrement institutionnel | 38 |
| 1. La loi Claeys -Léonetti..... | 38 |
| 2. Les recommandations | 38 |
| 3. La formation | 38 |
| III. L’intervention naturelle du médecin généraliste dans la fin de vie | 40 |
| 1. Son rôle central | 40 |
| 2. La justification de la pratique | 40 |
| 3. Une prise en charge humaine et gratifiante..... | 41 |
| Troisième partie – La profession médicale sous contrainte : sa confrontation à des choix sociétaux et politiques | 43 |
| I. De la complexité inhérente au domaine de la fin de vie aux difficultés dans la prise en charge..... | 43 |

| | |
|--|-----------|
| 1. Le facteur humain source potentielle de conflit..... | 43 |
| 2. Les rapports difficiles à la médecine d'amont | 47 |
| II. La contre-productivité de l'encadrement juridique et le défaut d'anticipation et de réflexion en amont | 49 |
| 1. Une loi ambiguë..... | 49 |
| 2. Des directives anticipées presque inexistantes..... | 51 |
| 3. L'émergence difficile de la démarche palliative..... | 54 |
| 4. La mésinformation de la population | 56 |
| III. La mort sous tutelle comme la conséquence de représentations et de choix sociétaux et politiques..... | 58 |
| 1. Technicisation de la médecine et médicalisation de la mort..... | 58 |
| 2. Le tabou persistant de la mort | 60 |
| 3. L'autonomie hypertrophiée..... | 62 |
| 4. La dépolitisation de la santé..... | 64 |
| | |
| Quatrième partie – Les enjeux à venir dans la gestion du champ médical de la fin de vie | 68 |
| I. La revalorisation de la médecine générale..... | 68 |
| II. Le respect de la temporalité du soin | 71 |
| III. Le débat politique et l'euthanasie | 72 |
| | |
| Conclusion..... | 75 |
| | |
| Références bibliographiques | 78 |
| | |
| Annexes | 82 |
| Entretien 1..... | 82 |
| Entretien 2..... | 91 |
| Entretien 3..... | 99 |
| Entretien 4..... | 108 |
| Entretien 5..... | 116 |
| Entretien 6..... | 122 |
| Entretien 7..... | 128 |
| Entretien 8..... | 136 |
| Entretien 9..... | 143 |
| Entretien 10..... | 149 |
| Entretien 11..... | 157 |
| Entretien 12..... | 168 |
| Entretien 13..... | 175 |
| Entretien 14..... | 181 |
| Entretien 15..... | 186 |
| Entretien 16..... | 191 |
| Entretien 17..... | 195 |
| Entretien 18..... | 200 |
| Entretien 19..... | 204 |
| Entretien 20..... | 209 |
| Entretien 21..... | 214 |

Introduction

Dans les sociétés dites traditionnelles, on observe une grande diversité des moyens mis en œuvre pour lutter contre les effets de la mort. Des comportements symboliques au culte des ancêtres, le défunt est pris en charge au sein du collectif. La mort s'y organise, de nombreux professionnels officient, le deuil est préparé. Les morts ne sont pas exclus, ils font partie de la Cité. (1)

Dans les sociétés dites modernes, la mort s'individualise au sein de la famille nucléaire. Philippe Ariès décrit, dans *L'Homme devant la mort* (1977), le passage d'une « mort apprivoisée », avant le XI^{ème} siècle, à une « mort inversée », une « mort interdite », à partir de la moitié du XX^{ème} siècle. La mort est alors rendue asociale. Elle doit rester cachée, loin des rites funéraires « archaïques », et ne pas déranger la société. (2) Ainsi, l'un des moyens de l'occulter réside dans la médiatisation et la mise en scène du défunt de son vivant, non du mort ou de la mort. La mort est « partout et nulle part », « obscène et ab-scène » (Louis-Vincent Thomas). (3)

Bien entendu, l'évolution de la représentation de la mort dans nos sociétés n'est pas linéaire, rendant accessible l'écueil de l'anachronisme. Sans prendre beaucoup de risque, on peut cependant affirmer que cette mort devenue taboue est désormais l'apanage de la Médecine. Le médecin a de plus en plus de place aux côtés des mourants, et, à force de progrès technique et en intégrant leur prise en charge à sa science, il change la définition de la mort. (4) On parle alors de « fin de vie ».

Depuis leur institutionnalisation en 1986, les Soins palliatifs s'approprient cette fin de vie, et c'est à travers elle qu'ils développent leur identité au sein du monde médical. Emerge alors une culture palliative qui complète et parfois s'oppose à une culture curative souvent décrite comme plus ancrée dans la science médicale. (5) Il s'agit de converger pour mettre en lien l'étiologique et le symptomatique, pour associer l'accompagnement à la prise en charge thérapeutique classique. (6) Dans le même temps, et toujours dans cette dynamique d'investissement médical de la mort, on observe une évolution de ses critères. Le mourant est monitoré, et s'efface progressivement l'évidence clinique de la mort. (7) Ainsi, la médecine a conquis le champ d'une mort taboue pour construire un accompagnement en fin de vie. Elle doit alors s'adapter aux contraintes biologiques de nouvelles pathologies et aux représentations de la société. (8)

Justement, qu'en est-il de la prise en charge sociétale de la fin de vie, en particulier en France depuis le début du XXI^{ème} siècle ?

Depuis le développement de la Bioéthique dans les années 1970, le législateur français encadre juridiquement la fin de vie. Plusieurs lois sont alors promulguées. Celle du 9 juin 1999 garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs précède celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Par la suite, la loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, régira ce domaine pendant presque onze ans. ^a Après son élection en 2012, François Hollande confie à M. Didier Sicard la commission responsable de la réévaluation de la loi de 2005, pour 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.* »^b Le législateur constate alors que « *nos concitoyens souhaitent dans leur immense majorité être entendus, c'est-à-dire disposer de leur vie jusqu'à son ultime moment tout en bénéficiant d'une mort apaisée* »^c. La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est adoptée et s'applique aujourd'hui.

Cette dernière s'intègre dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, au même titre que la création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).^d Un an après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, les pouvoirs publics usent des mass-médias pour faire connaître le texte, forts du constat que 9 Français sur 10 ne connaissent pas leurs droits en matière de fin de vie.^e Le ministère des affaires sociales et de la santé diffuse alors une campagne d'information télévisée du 20 février au 20 mars 2017 dont l'accroche : « *La fin de vie, et si on en parlait ?* » fait écho à la couverture du compte Twitter du CNSPFV : « *La fin de vie, personne n'aime y penser* », qui invite à se diriger vers le site internet dédié : www.parlons-fin-de-vie.fr.

^a www.legifrance.gouv.fr

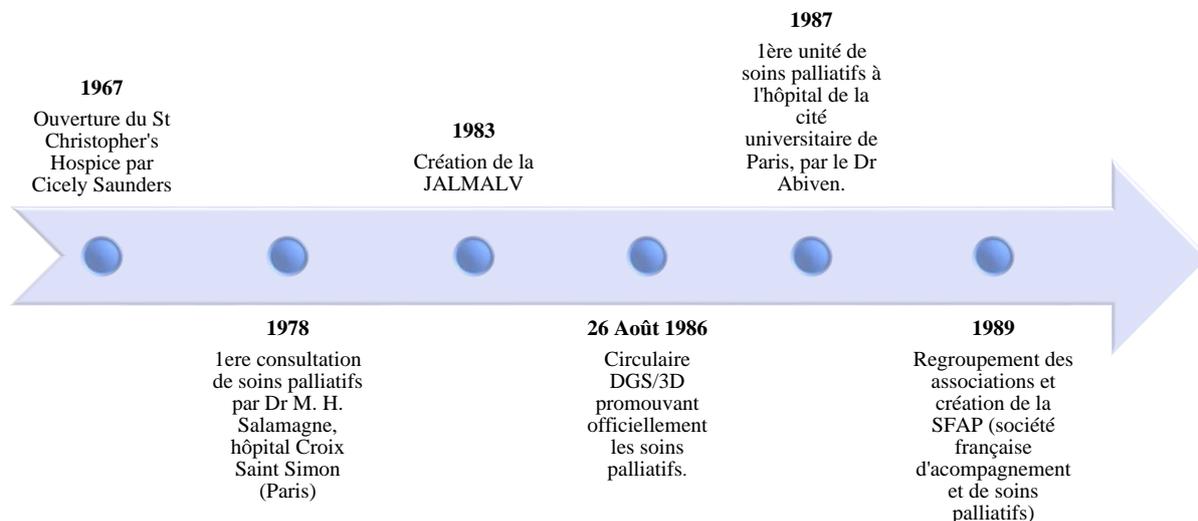
^b Déclaration de M. François Hollande lors de la campagne présidentielle de 2012.

^c Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, présentée par MM Alain Claeys et Jean Léonetti. Exposé des motifs et proposition de loi.

^d Le CNSPFV a été créé le 5 janvier 2016. Il regroupe l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et le Centre national de ressources soin palliatif.

^e Intervention de Marisol Touraine, ancienne ministre du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, lors de la conférence de presse pour le lancement de la campagne de communication relative à la fin de vie du 20 février 2017.

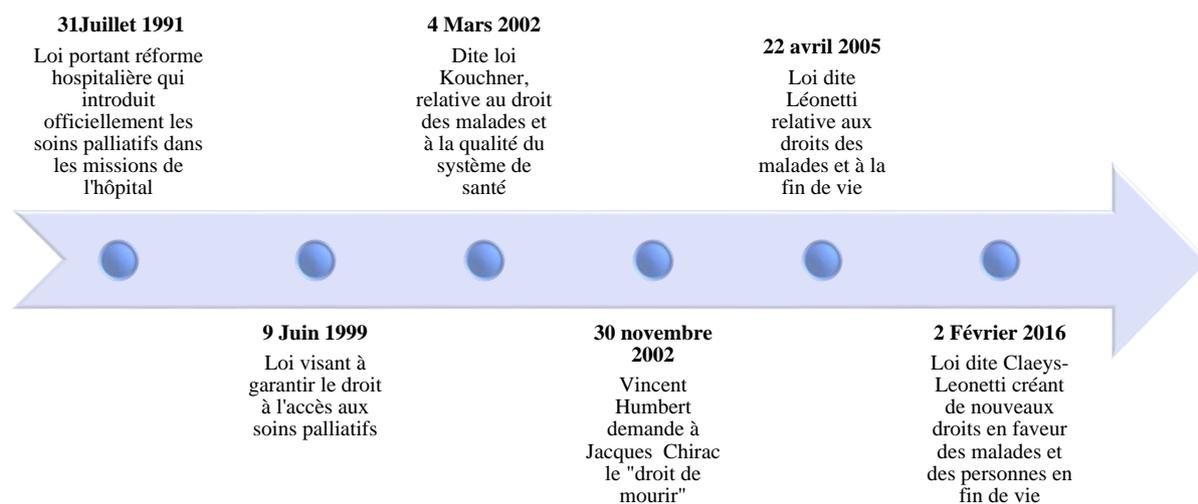
Chronologie des dates et événements marquants dans l'évolution de la fin de vie et des soins palliatifs, en France, depuis la moitié du XX^{ème} siècle. (9)



1967 : Cicely Saunders (1918-2005), infirmière, médecin et écrivain britannique, initie le Mouvement des Hospices modernes en Grande - Bretagne. Il sera rebaptisé « Soins palliatifs » en 1975, au Québec, pour le public francophone.(10)

1983 : La fédération JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) est la première association d'accompagnement en fin de vie créée en France, à Grenoble, autour du Pr Schaefer.

1986 : Cette circulaire, dite circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, aboutit notamment grâce à la contribution de Geneviève Laroque, alors inspecteur générale des Affaires sociales. (11)



Ces dernières années, on observe ainsi une certaine agitation politique autour du monde de la fin de vie. On constate cependant que l'offre en soins palliatifs reste très insuffisante et inégalitaire en France (12). Par ailleurs, si 85% des Français souhaitent mourir à domicile^a, seulement 26 % y accèdent et 59% décèdent en établissement de santé.^b Cette inadéquation est souvent justifiée par une complexité des soins directement liée au choix sociétal de médicalisation de la fin de vie. (13)

Les choix politiques récents tendent vers un encadrement juridique plus strict de la fin de vie : les mesures mises en place invitent le malade, le mourant, à devenir acteur de sa prise en charge. La Bioéthique a ainsi tendance à ériger l'autonomie en valeur primordiale, première. On passe du principe d'autonomie, protecteur du patient, à un devoir d'autonomie. Le malade doit faire valoir sa capacité d'autodétermination en tant qu'homme, dans une logique d'« éthique de l'autonomie liée à une ontologie privative ». (14)

Et si le rapport du patient à la mort change, le médecin lui aussi est soumis à la modification des pratiques. Le domaine de la fin de vie n'est qu'un monde parmi les mondes, évoluant au sein de l'ère post-industrielle. Ivan Illich décrit bien ses dérives en 1975 dans *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*. L'entreprise médicale devient irrationnelle via l'écrasement de l'action individuelle par le mode de production hétéronome, conduisant à une perte d'autonomie de tous les acteurs en présence, malades et médecins. « Les médecins ont perdu le gouvernail de l'état biologique, la barre de la biocratie ». (15) On peut prendre comme exemple récent la loi « Hôpital, patient, santé, territoire »^c qui renforce la tarification à l'activité (T2A) des hôpitaux, introduite en 2003. L'autonomie du médecin serait rognée par l'approche entrepreneuriale des directions hospitalières. « Les médecins seraient relégués au rang de cadres soumis aux injonctions de productivité et d'adaptabilité des chefferies d'établissements et de leurs tutelles ». (16)

Ainsi, en France, durant ces dernières décennies, le domaine de la fin de vie a évolué de manière remarquable. On redéfinit le rapport des individus et de la société à la mort, on en change même la définition. Le malade mourant se trouve confronté à l'ambivalence de son état, fort de son autonomie désormais acquise. Le médecin, lui, doit composer avec la loi, les représentations sociétales et les contraintes institutionnelles.

^a Source : IFOP 2016

^b Source : INSEE 2016. En 2016, sur 594000 décès, 59% surviennent en établissement de santé, 26% à domicile, 14% en maison de retraite et 1% sur la voie publique.

^c Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Ici, comme cette introduction le laisse entendre, nous parlerons de la fin de vie. Pour clarifier notre propos concernant sa définition, nous nous référerons à celle du ministère des Solidarités et de la santé : la « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable.

Si on étudie souvent ce domaine du point de vue du malade, dans ce travail, nous nous placerons aux côtés du médecin.

Tout d'abord, dans la première partie de ce travail, nous nous intéresserons au médecin en tant que décideur et prescripteur dans ce contexte de fin de vie. Evoluant au sein de ce domaine multiple et sujet aux débats de société, il doit prendre une décision au croisement de considérations issues de diverses disciplines. Il articule nombre de variantes produisant une « co-construction complexe, temporelle et dynamique » qui aboutira à sa prescription. (17) Comment le médecin compose-t-il avec la multiplicité des éléments en présence dans un domaine aussi complexe ? Comment génère-t-il une décision dans le cadre de la fin de vie ? Pour répondre à ces questions, nous étudierons les éléments entrant en jeu dans cette prise de décision, pour situer la difficulté dans leur articulation. Nous utiliserons des données recueillies lors de douze entretiens de médecins confrontés fréquemment au domaine de la fin de vie et exerçant l'anesthésie-réanimation ou les soins palliatifs.

L'étude de la complexité du processus décisionnel en fin de vie permet d'illustrer la difficulté que les médecins peuvent rencontrer dans l'approche de ce domaine. Et si les deux spécialités médicales mises en avant précédemment exercent en son cœur-même, c'est toute la profession médicale qui s'y confronte.

C'est pourquoi nous avons complété notre échantillon en interrogeant neuf jeunes médecins généralistes concernant leur rapport avec le domaine de la fin de vie. Les données recueillies seront présentées dans la deuxième partie de ce travail. Le choix de cette population repose sur la volonté d'interroger des praticiens ayant récemment fini leurs études et pouvant davantage témoigner de leur formation et de leurs rapports aux changements récents de l'organisation du système de soin. Si les médecins généralistes exerçant en libéral seront dans leur quasi-totalité amenés à prendre en charge des malades en fin de vie, leur préparation à cette situation semble faire défaut. Leur formation initiale, principalement hospitalière, occulterait largement cet aspect de la pratique. (18) D'autre part, évoluant dans un domaine chargé émotionnellement, le médecin n'échappe pas à l'expérience de l'anticipation de sa propre mort, à cette peur en miroir.

(19) Comment, dans leur pratique, les jeunes médecins généralistes envisagent-ils la prise en charge d'un malade en fin de vie ? Envisagent-ils seulement de s'y confronter ? Ces entretiens nous permettront d'aborder la question de la prise en charge à domicile à travers le regard de ceux qui devront, *a priori*, l'organiser. En effet, la prise en charge des patients en fin de vie à domicile représente un enjeu majeur de santé publique. Dans les décennies à venir, leur nombre augmentera, compte tenu du vieillissement de la population et du progrès de la science médicale.

Grâce aux données recueillies lors de nos interviews, nous essaierons, dans la troisième partie, de comprendre les circonstances de la confrontation de la profession médicale au domaine de la fin de vie, ce domaine complexe et multiple. Après avoir défini les principales difficultés rencontrées par nos interlocuteurs, nous verrons quels choix sociétaux et politiques influent sur leurs prises en charge, et de quelle manière.

Enfin, dans la quatrième partie, nous envisagerons les enjeux à venir concernant la gestion de l'aspect médical du monde de la fin de vie, et les considérations qui peuvent, selon nous, orienter le débat.

Objectifs et méthode

I. Objectifs

La réalisation de ce travail provient d'un questionnement du chercheur intervenant quelques années auparavant : comment un médecin peut-il aborder sereinement la prise en charge d'un malade en fin de vie ? En effet, le monde de la fin de vie n'est pas propre à la science médicale et à sa technique. Il se développe aux confluents de nombreuses disciplines qui dépassent les connaissances enseignées à un médecin. C'est un monde rempli d'émotions, d'ambiguïtés et de paradoxes qui permet d'entrevoir certaines considérations sociales et politiques touchant l'ensemble du champ médical.

L'objectif ici sera alors d'entrevoir la complexité du monde de la fin de vie afin de déterminer les éléments pouvant contraindre le médecin dans sa pratique.

Les données utilisées ici sont issues de deux travaux distincts.

Le premier est un mémoire de Master 2 de Sciences humaines et sociales réalisé en 2016-2017 par l'apprenti-chercheur (Master 2 mention Santé – Parcours Soins Humanité Société, au sein du département de Sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Montpellier, dirigé par le Pr Laurent Visier). Son objectif était de déterminer la trame de la réflexion médicale conduisant à la décision finale en fin de vie et les arguments participant à la délibération.

Le deuxième est le mémoire de DES de Médecine générale de l'apprenti-chercheur réalisé en 2019-2020. L'objectif était d'étudier l'évolution du jeune médecin généraliste au sein de ce monde.

Ce travail de thèse ne consiste pas en une simple compilation de deux travaux. Elle résulte d'une prise de recul et d'un retour aux problématiques initiales après maturation de la réflexion et des résultats initiaux. Il s'agit ainsi d'une synthèse permettant un croisement de réflexions.

Nous tenons à rappeler ici qu'il ne s'agit pas de cartographier les pratiques ni de se prononcer pour ou contre l'euthanasie.

Par ailleurs, pour clarifier notre propos, rappelons la définition de la « fin de vie » du Ministère des Solidarités et de la Santé : la « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable.

II. Méthode

1. L'approche qualitative

Selon l'objectif de ce mémoire, une méthode qualitative a été employée. La souplesse de son approche en fait sa force, permettant d'adapter la procédure de recherche au cours de l'étude. (20) Le protocole de recherche n'est pas construit *a priori* laissant sa place au raisonnement inductif fondateur de cette méthode. Il s'agit d'une « découverte de la théorie à partir des données ». (21) Nous avons employé la technique de l'entretien semi-directif avec une trame d'entretien flexible et plastique, utilisée davantage comme un guide, un memento, permettant à l'entretien de suivre sa « dynamique propre ». (22)

2. Les interlocuteurs et les entretiens

Pour la première vague d'entretiens, notre pool d'interlocuteurs était constitué de douze médecins. Six d'entre eux pratiquaient l'anesthésie-réanimation en service de réanimation adulte du CHU (dans deux établissements différents). Les six autres exerçaient les soins palliatifs ; quatre travaillaient dans une USP (Unité de soins palliatifs) de clinique, une dans une USP de CH et une au sein d'une UMSP (Unité mobile de soins palliatifs) de CHU. Tous les entretiens ont eu lieu sur la commune de Marseille. Ces entretiens se sont déroulés entre les mois de février et de juin 2017. Ils ont toujours été réalisés sur le lieu d'exercice du médecin interrogé. Les entretiens ont duré entre 39 minutes et une heure 31 minutes, soit une heure en moyenne.

| | Date | Age ^a | Sexe | Durée (min) | Spécialité / Lieu d'exercice |
|----|----------|------------------|------|-------------|-------------------------------|
| 1 | 02-02-17 | 53 | H | 52 | USP en clinique |
| 2 | 06-02-17 | 30 | F | 46 | Anesthésie-réanimation au CHU |
| 3 | 14-02-17 | 42 | H | 57 | Anesthésie-réanimation au CHU |
| 4 | 01-03-17 | 55 | F | 91 | USP en CH |
| 5 | 17-03-17 | 30 | F | 48 | Anesthésie-réanimation au CHU |
| 6 | 20-03-17 | 48 | H | 39 | Anesthésie-réanimation au CHU |
| 7 | 20-03-17 | 49 | H | 56 | Anesthésie-réanimation au CHU |
| 8 | 27-03-17 | X | F | 59 | USP en clinique |
| 9 | 02-06-17 | 43 | H | 61 | USP en clinique |
| 10 | 12-06-17 | 28 | F | 70 | USP en clinique |
| 11 | 15-06-17 | 45 | F | 88 | EMSP au CHU |
| 12 | 27-06-17 | 40 | F | 57 | Anesthésie-réanimation au CHU |

Par ailleurs, le 4 mai 2017, nous avons réalisé un entretien téléphonique avec M. Alain Claeys, alors député socialiste de la première circonscription de la Vienne. Il a été corédacteur de la loi du 2 février 2016 ouvrant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, avec M. Jean Léonetti. Il nous a accordé un entretien de 19 minutes. En raison de problèmes techniques lors de l'enregistrement, cet entretien n'a pas été retranscrit en totalité. Des notes ont été prises pendant et directement après l'enregistrement.

Pour la deuxième vague d'entretiens, la population cible était constituée de médecins généralistes exerçant une pratique libérale depuis moins de 5 ans. Nous avons réalisé 9 entretiens entre novembre et décembre 2019. Leur durée moyenne était de 31 minutes. Nos interlocuteurs exerçaient tous dans un milieu urbain.

^a A la date de l'entretien

| | Date | Age ^a | Sexe | Durée (min) | Type d'activité |
|----|----------|------------------|------|-------------|--|
| 13 | 26-11-19 | 31 | H | 36 | Remplaçant / Cabinet seul |
| 14 | 29-11-19 | 30 | H | 33 | Collaborateur / Cabinet de groupe et permanence |
| 15 | 02-12-19 | 32 | H | 32 | Remplaçant / Permanence, antérieurement cabinet seul |
| 16 | 03-12-19 | 32 | H | 23 | Installé / Cabinet de groupe, SOS médecin |
| 17 | 03-12-19 | 31 | F | 35 | Installée / Cabinet seule |
| 18 | 10-12-19 | 31 | H | 23 | Installé / Cabinet de groupe |
| 19 | 10-12-19 | 32 | H | 33 | Installé / Cabinet de groupe |
| 20 | 11-12-19 | 30 | H | 35 | Remplaçant / Cabinet de groupe |
| 21 | 23-12-19 | 31 | H | 31 | Remplaçant / Cabinet seul |

Pour tous les entretiens, nous avons utilisé une trame d'entretien flexible. Les entretiens ont été enregistrés sur un magnétophone puis retranscrits mot à mot à l'aide du logiciel de reconnaissance vocale Dragon NaturallySpeaking.

Dans les retranscriptions, l'intervention du chercheur sera précédée de la mention « C. », et celle du médecin interrogé de la mention « M. ». L'anonymat a été respecté.

Au total, nous disposons de 21 entretiens représentant 16h45min d'enregistrement. L'ensemble des retranscriptions est disponible en annexe.

3. Limites et biais

Les biais présents dans ce travail sont ceux inhérents à la méthodologie qualitative.

Tout d'abord, l'apprenti-chercheur lui-même peut constituer un biais, à travers son expérience et ses idées propres concernant le sujet du travail. Dans notre cas, l'apprenti-chercheur est médecin et peut ainsi accéder au dialogue médecin-médecin. Son imprégnation du milieu étudié peut conduire à une restriction de l'angle d'analyse. Cependant, en essayant d'adopter une

^a A la date de l'entretien

posture anthropologique et un point de vue profane, l'immersion objective au cœur d'un terrain de recherche auquel on appartient est possible.

La méthodologie qualitative permet au chercheur de bénéficier d'une certaine liberté d'approche. Il n'est pas question de reproductibilité ou de significativité. Et c'est cette liberté qui constitue à la fois la limite et la force de ce type d'étude.

4. La rédaction de la thèse

Ce travail ne sera pas présenté sous la forme classique IMRED. Pour plus de clarté, nous le diviserons en quatre parties distinctes. La première est issue de données tirées des entretiens du mémoire de master 2, et la deuxième de celles tirées des entretiens du mémoire de DES. Nous utiliserons l'ensemble des entretiens pour les deux dernières parties.

Il n'y aura pas de partie consacrée à l'état de l'art. Chaque partie comportera des références bibliographiques en lien avec les interventions de nos interlocuteurs.

Dans le corps de ce travail, nous userons largement des extraits d'entretiens qui constituent nos données.

Si l'extrait cité est suffisamment long, nous le présenterons en italique sous forme de paragraphe, suivi du numéro de l'entretien (E1, E2...E21) et de la spécialité du médecin interrogé (« SP » pour soins palliatifs ; « AR » pour anesthésie-réanimation ; « MG » pour médecine générale). Si l'extrait est court, il pourra être intégré directement au corps du texte, en italique, suivi du numéro de l'entretien et de la spécialité du médecin interrogé.

Première partie - La multiplicité des éléments intégrés au raisonnement et la genèse de la décision médicale en fin de vie

Nous utiliserons dans cette partie les données issues des entretiens réalisés avec les médecins exerçant les soins palliatifs ou l'anesthésie-réanimation.

Nous balaierons ici les différents arguments qui entrent en jeu dans le processus conduisant à la décision médicale en fin de vie. Nous commencerons par discuter la place des différents acteurs à travers les discussions conduites par le médecin. Nous aborderons ensuite les éléments extérieurs pris en compte pour enfin envisager les poids éthiques et philosophiques attachés à la genèse de cette décision.

I. La décision partagée et les différents acteurs en présence

1. La primauté de la discussion

Quand on aborde un domaine complexe comme celui de la fin de vie, touchant aux dimensions émotionnelle et spirituelle, la subjectivité des acteurs en présence est exacerbée. Il ne s'agit plus que d'une médecine technique et médiante. La qualité de cette mise en relation entre le médecin, le patient, l'entourage et les autres professionnels réside dans la manière de conduire la discussion. Entre le médecin et son interlocuteur, il doit se construire un argumentaire conduisant à un accord. Ce dialogue a aussi pour objectif la validation de normes et l'acceptation réciproque d'un état donné. A quelle condition les deux partis peuvent-ils juger cette norme comme acceptable ?

Jürgen Habermas a énoncé le principe suivant dans la construction de sa « théorie de la discussion » : « Une norme ne peut prétendre à la validité que si toutes les personnes qui peuvent être concernées sont d'accord (ou pourraient l'être) en tant que participants à une discussion

pratique sur la validité de cette norme. »^a. Les normes sont donc fondées sur la discussion, et l'existence d'une norme appelle à sa justification par la discussion. Par ailleurs, la « discussion pratique » implique une certaine symétrie dans la relation, un respect réciproque. Habermas via son « concept intersubjectif d'autonomie », explique qu'on ne devient sujet que par la communication qui promeut l'individualité. « C'est seulement par la reconnaissance publique que ma prétention à l'individualité prend forme. » (23) (24)

Entre les acteurs de la prise en charge en fin de vie, le débat ou le consensus ne sera pas systématiquement recherché. Loin de la rhétorique, la discussion sera ouverte en respectant le pluralisme, et la quête de l'universalisme serait vaine face à la singularité de chaque malade.

Le concept de « décision médicale partagée » a été diffusé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 2008. Deux étapes clés se succèdent, la première comportant la discussion et la délibération, et la seconde consistant en la prise de décision conjointe.^b Cette discussion préalable implique bien des compétences communicationnelles. La dynamique recherchée vise à s'éloigner du modèle paternaliste en privilégiant l'autonomie et l'autodétermination du patient. (25).

Dans le domaine de la fin de vie, en présence constante d'une mort possible, parfois loin du rationnel et dans l'ambivalence morale, peut-on parler de discussion éthique et de décision partagée ?

2. La place centrale du patient

La place du patient et de son autodétermination ne concerne que les cas où le patient est apte à consentir, c'est-à-dire s'il est conscient et cognitivement intègre. On note ici la première différence entre réanimation et soins palliatifs : la discussion ne concerne pas systématiquement le patient dans les services de réanimation où il est souvent inconscient. Voilà une première limite à la décision partagée.

^a Jürgen Habermas, *Morale et communication* (1983), traduction C. Bouchindhomme, Paris, Cerf, 1986.

^b Rapport de la HAS d'octobre 2013. Patients et professionnels de santé : décider ensemble.

Si le patient conserve sa compétence de communication, nos interlocuteurs sont unanimes : sa place dans le processus décisionnel est centrale, première. Une des clés de l'implication efficace du malade dans sa prise en charge se trouve dans la précocité de la discussion. Si l'autonomie du patient réside dans le respect de ses volontés, le médecin doit s'imprégner de son environnement préalable, de ses objectifs, pour développer une confiance nécessaire à l'élaboration d'un projet de soin. « *Qu'est ce qui est important pour lui ?* » (E1, SP)

On constate par ailleurs qu'il existe peu de conflits ouverts entre le patient et le médecin dans le contexte de la fin de vie. La relation reste asymétrique sans être paternaliste, permettant au malade d'intégrer sa prise en charge. Il vient se confronter à la médecine par nécessité. « *Ce n'est pas de l'opposition, ce sont des points de vue qui se confrontent pour arriver à une décision ; quelque chose qui s'élabore ensemble.* » (E1, SP) « *Ce n'est pas qu'il y a une opposition c'est qu'il y a beaucoup de souffrance, c'est que les gens sont dans le déni* » (E8, SP).

Si des conflits existent, il s'agit en général d'un défaut d'information traité rapidement par l'explication contextuelle du médecin. « *Les gens arrivent, ils ont tout lu, ils ont des avis sur tout, ils connaissent tout. Après, ils ont mal et ils n'ont toujours pas compris pourquoi.* » (E4, SP).

S'il peut s'exprimer, la place du patient est donc centrale dans sa prise en charge. Mais il ne s'agit pas pour le médecin d'instaurer une relation purement informative. Le principe d'autonomie concernant le malade doit être mis en balance dans la discussion, pour assurer la qualité de la discussion.

Mais le patient n'est pas seul face à la médecine et la maladie : « *Chaque personne est faite pour entrer en relation, et donc une décision qu'il prend a forcément une répercussion sur l'entourage* » (E9, SP)

3. L'influence de l'entourage

Dans tous les cas, une discussion est conduite avec l'entourage, constitué de la personne de confiance, mais aussi des autres membres de la famille.

Les médecins interrogés s'accordent sur le fait que l'entourage influence, qu'il a un rôle consultatif, informatif et non décisionnaire, mais qu'aller à l'encontre de son avis est difficile.

« Ce n'est pas la famille qui décide. La famille est consultée, et dans la mesure du possible, il faut recueillir son accord ou en tout cas sa non-opposition. Mais ce n'est pas la famille qui décide. Quand les familles sont un peu compliquées, on va se donner plus de temps. Il faut que ce soit clair pour eux et on ne veut pas être dans le conflit parce que c'est horrible. Et c'est sûr, parfois on se fait forcer la main. Le problème, c'est que puisqu'on n'a pas l'avis du patient, on ne peut pas aller complètement à l'encontre de ce que dit la famille. C'est difficile de dire : c'est nous qui décidons et c'est comme ça. » (E12, AR)

Il y a aussi chez les familles des malades en fin de vie cette ambivalence propre au contexte, caractérisée par le risque d'appropriation d'une responsabilité qui n'est pas la sienne. *« La problématique des familles c'est ça, cette culpabilisation fréquente » (E4, SP)* Le médecin devra alors user de ses compétences communicationnelles pour rétablir l'asymétrie nécessaire à l'accompagnement adéquat de l'entourage. Ce dernier trouverait sa liberté non pas dans sa responsabilisation, mais dans sa capacité à accepter son implication partielle.

La famille, si elle n'a pas de rôle décisionnaire, a son mot à dire. Et c'est ici que, parfois, l'entrée en opposition s'opère. Par manque d'information, déni ou défiance brute, le conflit se crée. Nous aborderons cette question de la négociation et de la gestion de l'opposition dans la troisième partie de ce travail.

Si la discussion avec le patient et son entourage fait partie intégrante du processus décisionnel en fin de vie, qu'en est-il de la discussion entre soignants ?

4. La procédure collégiale et l'interdisciplinarité

La procédure collégiale est d'une importance primordiale, considérable ; elle est indispensable et essentielle. Voilà encore un sujet d'entente entre tous nos interlocuteurs. Elle permet de tamponner l'individualité, de justifier, de renforcer et de légitimer une décision. Elle est aussi légale, nous reviendrons sur cet aspect lors de l'étude de la législation française.

« Je pense que s'il y a quelqu'un qui n'est pas d'accord, s'il n'y a pas de consensus, je m'arrête là. Je ne me base pas que sur mon opinion. » (E3, AR)

« La démarche participative, c'est ce qui fait la force et la qualité de notre travail. Et c'est ce qui fait que quand on rentre chez soi, on n'est pas trop perturbé. » (E4, SP)

« Ce n'est pas quelque chose à prendre à la légère. Il faut avoir une espèce d'aval de ses pairs, un accord. Parce que c'est aussi une question de responsabilité. » (E5, AR)

« La collégialité permet de prendre du recul sur la situation. Ce qui est intéressant, c'est de réfléchir à deux, et même si on est d'accord, d'envisager les autres solutions possibles. Ce qui est intéressant, c'est de chercher l'alternative, et ça force la créativité. » (E10, SP)

La procédure collégiale ne représente pas qu'une discussion entre médecins. Elle implique aussi toute l'équipe paramédicale. Les soignants ont souvent ce rôle consultatif, d'éclaireur. Ils possèdent des informations instantanées, cruciales à l'élaboration de la décision. *« Demander leur avis permet de développer une culture d'équipe, une culture de la réflexion, un questionnement éthique. Une culture de la qualité et de l'élaboration de la prise de décision. » (E1, SP)*

Cette discussion cruciale ne remet pas en jeu le rôle décisionnaire du médecin. Elle est rarement conflictuelle, et ses limites résident dans la capacité des acteurs à accepter leur position. *« Il ne faut pas que le psychologue commence à nous dire que le patient a besoin de plus de morphine » (E4, SP)*

Nous venons de voir l'importance de la discussion, qu'elle soit conduite avec le patient, l'entourage ou d'autres professionnels. Le médecin et ses interlocuteurs se caractérisent comme sujets au sein de ce dialogue, via la communication. Chacun s'intègre donc dans la prise en charge thérapeutique comme individu. Dans le domaine de la fin de vie, la singularité de la prise en charge est exacerbée, la place de l'individualité du médecin l'est donc aussi.

5. L'individualité du médecin

Le médecin prendra une décision en fonction d'éléments cliniques et paracliniques, mais aussi selon son expérience propre. Il se confronte en tant qu'individu à une décision concernant un autre que lui. Dans le domaine de la fin de vie, l'aspect émotionnel peut jouer un rôle particulièrement important, qui sera en partie lissé par la collégialité. Mais l'identité du médecin peut parasiter la prise de décision.

« L'identité du médecin est basée sur le savoir et le pouvoir. » « [Dans le domaine de la fin de vie] puisque le savoir s'atrophie et que l'angoisse [du malade] monte, on va devoir augmenter le pouvoir. » « Mais parfois, il faut savoir se décentrer de cette identité et entrer dans une autre chose que dans l'exercice du pouvoir » « Est-ce que j'accepte que le malade soit un autre que moi ? De ne pas exercer de pouvoir, de ne pas chercher à tout comprendre, de me retenir. » (E1, SP)

« Ce sont des décisions qui sont tellement dures... Parfois, je m'attache à une famille et je vais vouloir aller dans leur sens... Il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu ! Bien sûr que les émotions peuvent jouer. Il peut y avoir un transfert. » (E5, SP)

En fait, le médecin est confronté à une décision en tant qu'individu responsable. *« Au bout du compte, c'est nous qui sommes responsables. » (E4, SP)* Et si la procédure de réflexion est collégiale, la décision reste individuelle.

Le médecin confronté à la fin de vie doit composer avec les multiples acteurs en présence. Les discussions conduites avec ces derniers sont premières dans l'élaboration du processus décisionnel, elles sont la base de la genèse de la décision. Elles représentent en partie la complexité du raisonnement. Le facteur humain est donc primordial et parfois source de conflit. Dans le chapitre suivant, nous développerons les éléments extérieurs qui influent sur la prise de décision.

II. Les éléments extérieurs

Dans ce chapitre, nous discuterons de la place de ces éléments dans l'élaboration de la décision. Les recommandations et avis des sociétés de pairs seront discutés, ainsi que la loi et les éventuelles contraintes institutionnelles et économiques.

1. Les recommandations de bonne pratique

En 2016, à la suite de l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, la Haute autorité de santé (HAS) a publié de nombreuses recommandations concernant le parcours des patients en soins palliatifs. Elles incluent une note méthodologique et un guide grand public pour la rédaction des directives anticipées.^a Des recommandations ont été rédigées concernant la prise en charge palliative à domicile^b et la démarche palliative dans sa globalité^c. La HAS propose des outils pour identifier les patients justifiant d'une prise en charge palliative ainsi que des outils d'aide à la décision et de coordination de soins.

Dans les années précédant l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, de nombreuses sociétés savantes se sont regroupées afin d'émettre un avis sur les conditions de prise en charge en fin de vie en France. La Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR)^d, l'Ordre national des médecins (ONM)^e et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)^f se sont ainsi exprimés. Chacun a fait un état des lieux des pratiques en France et a proposé des recommandations. Nous ne détaillerons pas ces rapports dans ce travail.

Il existe par ailleurs des recommandations concernant l'utilisation des drogues et des techniques diagnostiques. En réanimation, des feuilles-types de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) sont utilisées.

^a HAS, avril 2016. Note méthodologique et de synthèse documentaire : pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?

^b HAS, juin 2016. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?

^c HAS, décembre 2016. L'essentiel de la démarche palliative.

^d SFAR, juin 2012. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la SFAR.

^e Bulletin d'information de l'ONM, mai-juin 2013. Accompagner un patient en fin de vie.

^f Avis 121 du CCNE, juin 2013. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.

Selon nos interlocuteurs, les recommandations dans le domaine de la fin de vie encadrent, aident et soutiennent la décision. Leur rôle est cependant limité par la singularité de chaque prise en charge.

« Il y a effectivement une particularité en soins palliatifs. Il y a la notion de subjectivité. En cardiologie par exemple, suivre les recommandations, ça va de soi. En soins palliatifs, je pense qu'il est important de connaître les recommandations, mais chaque patient étant tellement différent, on est obligé de prendre un peu de distance par rapport aux recommandations. En même temps, tout en réfléchissant, je me dis que les recommandations en soins palliatifs sont très précises pour des choses facilement objectivables. Plus on est dans le subjectif plus les recommandations en soins palliatifs sont larges. Ce qui tombe bien. » (E1, SP)

« Il y a des recommandations qui ne sont pas applicables parce qu'elles sont fabriquées par des gens déconnectés d'une base. Dans les recommandations, souvent faites par les universitaires, ils fantasment un monde qui est souvent irréal. C'est le monde des publications. Ce n'est pas si simple de prendre une décision de limitation thérapeutique au domicile des patients. On ne peut pas tout prévoir et ça fait partie des charmes de la médecine. » (E3, AR)

« On est témoin des forces de l'esprit. Ce ne sont plus des mathématiques la médecine là. Moi j'ai vu une patiente sans alimentation, sans hydratation, qui a attendu son petit-fils qui faisait le transatlantique. Elle a attendu deux mois et demi, elle parlait. Elle a dit au revoir à son petit-fils quand il est arrivé et elle est morte le lendemain. Là on est dans autre chose que des protocoles » (E8, SP)

Les recommandations dans le domaine de la fin de vie sont donc, en pratique, périphériques. Elles soutiennent la décision mais ont finalement peu d'influence sur la construction du raisonnement médical.

2. La législation en France

Depuis les années 1970, avec l'émergence des soins palliatifs et le développement de la Bioéthique, le législateur français est soumis à de fortes pressions quant à l'encadrement juridique de la fin de vie. Le droit français maintient l'interdit de tuer appliqué à l'euthanasie. Il ignore le terme et condamne l'intention de l'action du médecin. (26)

Les problématiques de la fin de vie et de l'euthanasie ne sont évidemment pas des spécificités françaises. Les Pays-Bas (2001) et le Luxembourg (2009) ont légalisé l'euthanasie et l'assistance au suicide. La Suisse et les Etats de l'Oregon (1997) et de Washington (2009) ont légalisés l'assistance au suicide. La Belgique (2002) a légalisé l'euthanasie. Ces différences de gestion du problème entre des pays proches suscitent l'interrogation et participent à la préservation du débat. (27)

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui fait suite aux lois du 9 juin 1999, garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs, et du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a subi des modifications il y a maintenant quatre ans. C'est la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, qui s'applique aujourd'hui.^a

Revenons sur les nouveautés importantes de cette loi. (28)

Article 1, paragraphe I

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Deux notions subtiles et complexes, sujettes à interprétation seront récurrentes dans ce texte : la souffrance et la dignité.

^a Nous avons détaillé dans l'introduction de ce travail la dynamique insufflée par M. François Hollande après son élection à la présidence en 2012 concernant cette loi.

Article 2 :

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »

Le fait de considérer l'hydratation comme un traitement permet son arrêt au même titre que les autres médicaments. Ce sujet est une importante source de débat.

Article 3 :

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, 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 :

Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

Nous touchons ici au cœur du débat concernant cette nouvelle loi. Il faut noter que la sédation profonde est proposée avec analgésie non conditionnelle. Par ailleurs, les termes « affection grave et incurable », « souffrance réfractaire » et « insupportable », ainsi que la notion d'engagement du pronostic vital à court terme ne sont pas définis et sont sujets à interprétation.

Article 8 :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. » « À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables » « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

Voilà le deuxième sujet largement soumis aux critiques et que nous développerons ultérieurement. Les directives anticipées sont présentées ici à la fois comme opposables au

médecin, et comme soumises à la prescription médicale. Le médecin généraliste est directement impliqué par le législateur.

Cette loi actualise donc celle de 2005. Nous nous sommes entretenus avec l'un de ses rédacteurs, M. Alain Claeys, le 4 mai 2017. Son discours concernant les raisons et le mode opératoire de cette réactualisation est identique à celui retranscrit dans la proposition de loi. Il insiste sur deux nouveautés importantes. D'abord, les directives anticipées sont renforcées, ce malgré l'insuffisance actuelle de formation médicale et d'information publique. Ensuite, la sédation profonde et continue constitue la réponse directe au souhait des Français de disposer d'une fin de vie apaisée. Notre interlocuteur ne souhaite pas parler de compromis politique, mais plutôt d'une convergence de propositions différentes concernant une demande particulière. Il ne considère pas cette loi comme une étape vers l'euthanasie. Concernant les différences de législation entre pays proches, il met en avant des approches différentes. La France est en retard sur l'offre en soins palliatifs et la politique de prévention. Elle reste dans la culture du soin, ce qui se ressent, selon lui, dans le mode de financement des hôpitaux par la tarification à l'activité. M. Claeys constate des désaccords et des « lignes de fractures » dans notre société concernant la question du droit à sa propre mort. Les enjeux éthiques résideraient dans le débat entre autonomie et solidarité et « *la loi doit fournir un cadre, mais ce cadre ne doit pas gommer le rapport singulier entre le médecin, le patient et l'entourage.* »

« Dans certains groupes, il y a une radicalisation des positions mais dans cette approche que l'on a eue, que ce soit avec des groupes philosophiques, maçonniques ou des religions monothéistes, on sent des évolutions parce qu'il y a un certain pragmatisme qui se développe pour répondre à la prise en charge d'un patient ou d'une famille » Alain Claeys

L'encadrement juridique de la fin de vie influence par nature la décision médicale dans ce contexte, en définissant ce qui est légal. Nous aborderons l'avis de nos interlocuteurs à ce sujet dans la troisième partie de ce travail, lorsque nous envisagerons la potentielle contre-productivité de l'encadrement institutionnel de la fin de vie.

3. Les contraintes institutionnelles et économiques

Dans la dynamique actuelle de gestion managériale de l'hôpital, le domaine de la fin de vie échappe-t-il aux contraintes institutionnelles et économiques ?

« Notre déontologie médicale devrait nous faire réfléchir au sens des choses. Après, il faut la confronter à un système, à une organisation de soins. » (E1, SP)

« Le fait d'avoir des lits de réanimation implique de les remplir. » (E3, AR)

« Si on doit avoir des bâtons dans les roues, c'est venant de l'institution et des cadres. » (E4, SP)

« Depuis deux ou trois ans, les USP ont changé de tarification. Avant, c'était considéré comme du moyen séjour. Ils avaient une enveloppe budgétaire pour faire fonctionner leur établissement. Que le bonhomme meurt en deux jours ou en un mois et demi, c'était pareil sur le plan financier. Depuis, ils sont passés à la tarification à l'acte, donc comme le court séjour et comme la réanimation. Donc si ton mec avec un cancer du poumon métastasé, il meurt en deux jours ou un mois, grosso modo tu as 5000 €. Aujourd'hui, les USP sont drôlement embêtées pour faire tourner leur boutique quand le patient ne meurt pas au 14e jour. C'est un énorme problème pour elles. Il y a celles qui s'en foutent, qui disent : j'emmerde la sécurité sociale et si je suis en déficit à la fin de l'année, tant pis. Et il y a celles qui vous disent au téléphone : il est vraiment en fin de vie ? Il en a pour combien de temps ? On sait tous en soins palliatifs qu'on ne peut pas donner une durée en fin de vie. Il y a donc ceux qui jouent le jeu de la sécurité sociale... Donc en soins palliatifs, on est hors du temps, mais les règles financières ont changé la donne et on est obligé, si on veut faire tourner une USP, on a intérêt à ce que le patient meurt vite. » (E11, SP)

En s'entretenant avec nos interlocuteurs, on comprend que les médecins ont conscience de ces contraintes, mais qu'elles n'influencent pas directement leur pratique. Elles sont secondaires et périphériques.

4. Culture et religion

Dans la pratique médicale, la culture n'est pas abstraite. Le praticien se confronte à des conceptions plurielles de la maladie et de la mort. Il faut alors intégrer ces considérations au processus de soin et s'ouvrir au multiculturalisme de notre société. Accepter ces différences de rapport à la maladie permettrait de « concilier une exigence clinique stricte à une individualité plurielle aux référentiels multiples et remaniés ». (29) Si les influences culturelles du patient sont centrales dans son rapport à la maladie, celles du médecin sont d'une importance similaire dans sa prise de décision. Il décide selon son expérience, son enseignement, son histoire et ses convictions personnelles quant à sa fonction. (30)

Les appartenances religieuses de chacun influent aussi sur la genèse de la décision médicale en fin de vie. On note un pragmatisme des représentants religieux face à ces problématiques modernes. Si chacune des principales religions monothéistes accepte l'arrêt des thérapeutiques et la notion de double-effet, la question de la suspension de la nutrition artificielle est débattue et l'euthanasie est rejetée. (31)

« C'est quelque chose de très culturel la prise de décision. Elle est freinée par des réticences qui sont d'ordre culturel. » (E3, AR)

« M. : par exemple la Belgique et la Suisse pratiquent l'euthanasie. Ça se joue à quelques mètres. »

C. : qu'est-ce qui pourrait expliquer ces différences ?

M. : la culture. La religion... Vous savez très bien qu'au final on pratique l'euthanasie. C'est une forme d'euthanasie mais ça en est une. » (E3, AR)

« Dans les familles qui refusent qu'on parle de limitation, c'est essentiellement pour des problèmes de religion en fait. Ce n'est pas accessible à une discussion scientifique, sereine. » (E6, AR)

« Le méditerranéen, il a envie qu'on soit là, dans l'empathie, il nous fait confiance et il s'en remet à nous. Il n'est pas forcément carré, dans le rationnel, comme pourrait l'être un Scandinave. » (E11, SP)

Dans le cadre de la fin de vie, le médecin devra construire sa décision en incluant les convictions religieuses et les influences culturelles de ses interlocuteurs.

On a vu précédemment les éléments concrets qui participent à la complexité du processus décisionnel en fin de vie. Le médecin, dans son individualité, met en balance les résultats des nombreuses discussions conduites avec les acteurs en présence. Il s'imprègne des recommandations professionnelles en considérant l'encadrement juridique de ses pratiques. Parfois, il se confronte à l'institution et aux particularités socio-culturelles et religieuses de ses interlocuteurs. Il reste toutefois décideur et prescripteur. Le médecin, détenteur d'une certaine autorité morale, est responsable, sorte de gestionnaire de la mort. « Les rapports à la mort, au mourant mais aussi à la mort elle-même, sont donc socialement construits à travers des négociations, des stratégies de jeux de pouvoir et de retrait. » (32)

Nous discuterons dans le prochain chapitre des poids éthiques et philosophiques attachés au raisonnement conduisant à la décision médicale en fin de vie.

III. Les considérations éthiques et philosophiques au cœur du raisonnement

1. L'Éthique pratique

En 1947, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, le code de Nuremberg^a liste dix critères permettant de juger l'acceptabilité des expériences médicales, le premier étant le consentement du sujet. Il s'agit d'une étape déterminante de la formation de la bioéthique. En 1948, l'ONU réaffirme la philosophie des droits de l'homme par la Déclaration universelle, texte de référence pour l'éthique médicale et la bioéthique. Durant le demi-siècle qui suit, cette dernière se développe de manière remarquable jusqu'à s'institutionnaliser. En France, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé est créé le 23 février 1983. (34)

A travers ce renouveau des considérations bioéthiques, c'est toute la pratique médicale qui est impactée, et de nouveaux textes d'éthique médicale apparaissent, comme la Charte Européenne d'Éthique Médicale du 10 juin 2011.

Il est difficile de définir succinctement l'éthique médicale. Elle est complexe et évolue aux confluent de la déontologie médicale, de la morale et de la science. Avant d'interroger nos interlocuteurs à ce sujet, nous nous intéresserons aux fondements philosophiques de ce domaine.^b

Dans l'Antiquité, les Grecs rapportent l'homme à autre chose que lui-même. Il fait partie intégrante de la nature, d'un univers hiérarchisé et finalisé : le *cosmos*. L'homme reproduit alors ce dernier à son échelle, en microcosme. On est dans une conception hétéronomique de l'homme.^{cd} « Il n'est pas possible d'être, à proprement parler, homme de bien sans prudence, non plus que d'être prudent sans vertu morale... Cette dernière fixe la fin suprême ; la prudence, elle, nous fait employer les moyens susceptibles d'atteindre cette fin. » Aristote, dans *Éthique*

^a Le Code de Nuremberg est issu du procès des dirigeants nazis à Nuremberg (novembre 1945-octobre 1946). Ce procès jette les bases d'un droit international et universel et introduit la notion de « crime contre l'humanité ». (33)

^b Il est à noter que dans les lignes qui suivent, nous ferons largement référence à l'ouvrage *Fondements philosophiques de l'éthique médicale* de Suzanne Rameix (1996).

^c Ibid. p.23

^d L'hétéronomie (grec *heteros* : autre, *nomos* : la loi) conçoit l'homme comme recevant les règles de son action de l'extérieur, d'un autre (la Nature, Dieu...). L'homme évolue au sein d'un univers, d'un monde finalisé.

à *Nicomaque*, définit le concept de *phronesis*, de « savoir prudentiel ». La prudence y est érigée en « vertu de la délibération », en « sagesse des limites », en un « savoir approximatif et minimal en tout temps nécessaire dans l'action éthique et politique » (35) . Aristote utilise la prudence pour délibérer sur la situation particulière, comme un moyen d'atteindre le bien. La morale est donc envisagée de manière téléologique. ^{ab}

On oppose souvent à la philosophie morale aristotélicienne la pensée d'Emmanuel Kant. Pour lui, la raison humaine est au centre de la connaissance et l'homme est une fin en soi, car il est l'auteur de la loi à laquelle il obéit. On est dans une conception autonome de l'homme.^{cd} « Il n'y a donc qu'un impératif catégorique, et c'est celui-ci : *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* ». Kant, dans *Fondements de la métaphysique des mœurs* (1785), juge la moralité de l'action par rapport à la « bonne volonté » qui est la volonté d'agir par devoir, et non pas conformément au devoir.^e La moralité réside alors dans l'autonomie de la volonté, qui implique la liberté de cette dernière. ^f L'action est déterminée par une volonté libre et c'est l'intention qui est valorisée, non pas les conséquences. ^g La morale est donc envisagée de manière déontologique.^h

Dans la philosophie morale, en parallèle la dualité entre les concepts d'autonomie et d'hétéronomie, on oppose schématiquement le déontologique et le téléologique.

Paul Ricoeur met en avant la tension entre le déontologique et le téléologique. Il s'exprime en faveur de la primauté de l'éthique sur la morale. Dans une approche à visée éthique et après s'être confronté à la morale, un raisonnement peut s'acter par une décision juste grâce à la « sagesse pratique » (36).

« Nous parvenons donc à cette conclusion que l'éthique est cette dialectique incessante du déontologique et du téléologique : l'objet de la volonté éthique c'est la réconciliation du juste et du bien, c'est la construction, jour après jour, acte après acte, de ce que Kant appelait le

^a Ibid. p. 24

^b La téléologie (grec *telos* : la fin, le but, la finalité) juge les résultats d'une action, ses conséquences. Pour la théologie, l'action morale a pour but la réalisation du Bien.

^c Ibid. p.37

^d L'autonomie (grec *autos* : soi-même, *nomos* : la loi) conçoit l'homme comme construisant lui-même les règles de son action. Il évolue dans un univers mécanique, non finalisé.

^e Ibid. p.38

^f Ibid. p.39

^g Ibid. p. 40

^h La déontologie (grec *deontos* : ce qui doit être) juge l'action selon les moyens entrepris, dans le respect absolu de principes indérogables. Pour la déontologie, l'action morale est celle faite par devoir.

Remarque : il ne faut pas confondre la déontologie comme concept philosophique et la déontologie comme l'ensemble des règles qui régissent une profession.

« règne des fins », c'est-à-dire un monde dans lequel tous les êtres humains seront considérés « comme des fins et jamais seulement comme des moyens », la réconciliation de la vertu et du bonheur. Être éthique c'est accepter de vivre ce conflit du bien à faire et du devoir à accomplir ». ^a

De cette conception découle la démarche de l'« éthique clinique ». Il s'agit plus ici d'une activité réflexive et pratique au service de la gestion de situations singulières (37).

Grâce aux références que nous venons rapidement d'exposer, comment nos interlocuteurs envisagent-ils leur rapport au questionnement éthique dans leur exercice ?

« L'enjeu principal, c'est d'être dans une culture du questionnement éthique ». « Ça veut dire réfléchir sans arrêt à ce respect, et considérer la personne dans sa globalité ». (E1, SP)

« Ce qui affecte notre décision, c'est notre serment d'Hippocrate. Moi, j'ai fait médecine pour soigner des gens vers la guérison. On soigne les gens pour qu'ils aillent mieux, pour les remettre dans la société, pour leur redonner une vie de relation. Et quand on fait de la réanimation, cet engagement est encore plus fort. On veut sauver les gens qui sont en détresse. Soigner des gens qui resteront dépendants de machines, ce n'est pas mon éthique. Et c'est ça le fond de la question. On n'est pas là pour soigner des gens, juste pour faire plaisir aux familles qui ont envie de défier un système. » (E7, AR)

Il s'agit donc, pour le médecin, de respecter l'individualité du patient mais aussi d'agir en accord avec ses convictions propres. Et si « toute éthique quotidienne est soutenue par une éthique théorique, par des principes » (E9, SP), l'ensemble de nos interlocuteurs s'accorde sur la primauté de sa conception pratique.

« L'éthique, c'est souvent présenté au sujet de grosses tartes à la crème ! À propos de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie... Alors que l'éthique, c'est vraiment pour des petites choses. Et quand on est dans la culture du questionnement éthique pour des petites choses, on l'est aussi pour des grandes choses. » (E1, SP)

« Les principes restent les mêmes, mais il faut savoir les adapter à différentes situations. » (E2, AR)

^a Suzanne Rameix dans *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, p. 86-87

« On s'inspire des principes de base mais oui, c'est plus une question de raisonnement quotidien et d'expérience. » (E3, AR)

« Après, la réponse des éthiciens est rarement claire. Ce sont des discours fantastiques : il faut tout faire pour que la famille adhère quoi qu'il se passe... Quand elle n'adhère pas on se donne le temps. On garde alors des gens des mois pour que la famille adhère. Et est-ce que c'est normal pour le patient qui est là, vulnérable ? » (E7, AR)

« Pour moi, l'éthique vraie et authentique, est une éthique pratique. Je suis un praticien. » « C'est une manière de prendre soin de la personne humaine par une autre personne humaine. C'est de l'ordre de l'expérience concrète, pratique. Et ça vaut tous les discours. Je contemple la situation pour prendre la bonne décision. La conscience est éclairée par cette vision contemplative des situations. » (E9, SP)

« Je pense qu'on est les médecins de l'hôpital qui faisons le plus d'éthique. » « Une éthique pratique qui fait qu'on se pose les questions au quotidien. Tous les jours, quand je fais un acte, je me demande si ça a un sens. De cette technicité, découle cette réflexion. L'objectif, ce n'est pas de mettre des machines, c'est d'essayer de guérir quelqu'un, et de faire en sorte qu'il sorte de réanimation avec un peu de vie relationnelle. » (E12, AR)

On peut ainsi dégager de nos données une conception de l'éthique médicale qui se rapproche beaucoup de celle de Paul Ricoeur. Pour nos interlocuteurs, la valeur morale de l'action (de soin) réside dans le questionnement qui l'accompagne. C'est dans l'exercice pratique du raisonnement et dans le processus d'élaboration de la décision que se justifie l'acte. On retrouve ici une logique déontologique. Par ailleurs, on note la « non-universalisabilité » de l'action de soin secondaire à l'unicité de chaque prise en charge liée à l'individualité des acteurs en présence. Il semble alors impossible d'élaborer *a priori* des principes qui resteraient indérogeables quelle que soit la situation. La moralité de l'action réside alors dans la réalisation de ce qui est bien. On est ici dans une logique téléologique.

Ainsi, dans le cadre de la fin de vie, l'éthique médicale est bien une « dialectique incessante du déontologique et du téléologique », un questionnement quotidien des rapports entre l'élaboration de l'action de soin et sa finalité propre.

2. La dignité du patient

« *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* »^a. C'est cette « *dignité inhérente* »^b que consacre en droit international la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée en 1948, au lendemain de la Seconde guerre mondiale. En France, c'est en 1994 que le Conseil constitutionnel reconnaît « *que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle* »^c. La Dignité comme notion fondamentale a été intégrée au droit comme principe constitutionnel pour réaffirmer son évidence. Le terme de Dignité est alors régulièrement utilisé dans les textes : « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs* ».^d Le droit a su intégrer dans la loi une notion difficile à définir, première et axiologique, « *la dignité de la personne humaine est en effet comme un axiome indémontrable et indérogeable, et sans doute même aussi indicible* » (38)

La dignité est difficile à définir. C'est un terme grave et autoritaire. Si l'Eglise catholique l'utilise pour défendre l'accompagnement et la délivrance de « *soins jusque dans les ultimes moments* »^e, d'autres, comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), s'en servent pour militer en faveur de l'euthanasie. La notion de dignité peut donc être instrumentalisée. Face à cette incompréhension générale, certains nous proposent même des guides pour préserver la dignité du patient (39).

Si elle reste vague et parfois dangereuse, la notion de dignité ne doit pas pour autant être exclue du droit ou écartée du débat. Dans le domaine de la fin de vie, la dignité ne doit pas être confondue avec la liberté, il faut respecter son caractère indérogeable et ne pas la limiter au regard d'autrui (40). Toutefois, si la dignité se rapporte à l'essence de l'homme, si elle est la représentation d'une « *humanité une et indivisible* », elle se manifeste dans la relation et dans la confrontation de corps et d'âmes indissociables. (41)

^a Article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) – 10 décembre 1948

^b Préambule de la DUDH

^c Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 - Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

^d Article 2 de la loi Claeys-Leonetti

^e Conférence des évêques de France, publication du 19 juin 2012 : « *Mourir dans la dignité c'est jouir d'une pleine considération et inspirer le respect* »

La question de la dignité a donc toute sa place dans le domaine de la fin de vie. Qu'en pensent nos interlocuteurs ?

« L'être humain à une spécificité : il n'y a pas de sous humains, ils relèvent tous de la dignité. C'est un préalable de reconnaître que nous sommes tous dignes, et ça nous met en obligation. C'est à la fois un droit pour les patients, et ça fonde nos devoirs envers lui. » « Je vous donne un exemple. Les juifs dans les camps de concentration étaient tous dignes, humains donc dignes. Ils ne relevaient pas d'une sous-espèce. De la même façon, les chefs nazis qui s'occupaient d'eux avaient leur dignité d'humains. Mais il y avait un déficit de manifestation de la dignité des uns et des autres. Les juifs, lorsqu'ils mangeaient dans leur gamelle ou qu'ils buvaient leur urine, avaient un déficit de manifestation de leur dignité. Quand je vous dis : fermez les yeux et essayez d'imaginer un homme dans toute sa dignité, vous ne verriez pas quelqu'un de cachectique, qui sent mauvais, en pyjama rayé et compagnie. Les prisonniers dans les camps de concentration avaient toute leur dignité mais un déficit majeur de manifestation de leur dignité. De la même façon, les nazis avaient toute leur dignité mais un déficit de la manifestation de leur dignité, en traitant les juifs de cette façon. Ils n'honoraient pas la dignité humaine. » « Donc le médecin est garant de la manifestation de la dignité du patient. » (E1, SP)

« Est-ce que mourir en réanimation c'est digne ? Je ne sais pas trop ce que ça veut dire au final...La Dignité... C'est difficile à définir. » (E3, AR)

« Pour moi, il n'y a pas de dignité ou d'indignité chez quelqu'un qui a une jambe en moins ou une face défaite... Ce que promeuvent beaucoup de demandeurs de l'euthanasie ou l'ADMD, c'est qu'une fois qu'on a perdu sa beauté physique et sa compétence intellectuelle, on n'est plus digne. Mais dans ces cas-là, il y a plein de gens qui ne sont pas dignes dès qu'ils naissent... Ou dès qu'ils vieillissent... Le fait de légiférer avec le terme « Dignité » dedans serait une calamité. » « J'estime que les gens qui la mettent en avant le font pour trouver une autre approche de faire mourir, ou pour justifier l'euthanasie par un manque de dignité. » (E4, SP)

« Pour nous, la dignité dans le soin, c'est de savoir s'arrêter. Pour moi c'est ça. On a eu un petit patient récemment à la réa, traumatisme crânien épouvantable. Une famille complètement résiliente et adorable. Chaque fois que je faisais la visite, j'entendais parler de la dérivation ventriculaire... Est-ce qu'elle a marché ? Alors que ce gosse

avait des pupilles peu réactives, une réactivité globale sans progression au bout de six semaines. On a le droit, dans les premières heures, d'aller très loin même si on se trompe. Mais après, il faut se poser la question. Là, la question de dignité se pose : est-ce qu'il faut opérer, réopérer ? Souvent face à la fin de vie chez les jeunes, il y a un défoulement technique. Là, la question de la dignité se pose. » (E7, AR)

La réflexion sur la dignité s'intègre complètement dans le raisonnement éthique quotidien des médecins. Les réanimateurs voient plus la dignité dans le corps, tandis qu'en soins palliatifs sa représentation est plus globale. Mais tous considèrent que son respect réside dans « *le corps à corps* » (E8, SP) et non dans l'application littérale de définitions académiques.

Ainsi, pour qu'une décision soit bonne, juste, éthique, il faut que le raisonnement la précédant se fasse dans le respect de la dignité de la personne humaine. Or nous avons vu que les conceptions de la dignité varient significativement. Elle est donc soumise à la norme et ne transcende pas les divergences. Chacun a une conception différente de la dignité qui influe sur son comportement à l'aube du trépas, et le médecin doit composer avec cela dans la conduite de son raisonnement.

Grâce à nos interlocuteurs exerçant l'anesthésie-réanimation et les soins palliatifs, nous avons pu déterminer les différents éléments participant à la genèse de la décision médicale en fin de vie. Sa complexité réside d'abord dans la conduction des discussions avec les acteurs en présence. Le médecin doit aussi intégrer l'encadrement juridique et institutionnel à sa pratique tout en y incluant des réflexions éthiques et philosophiques.

Dans la deuxième partie de ce travail, nous utiliserons les données issues de nos entretiens avec de jeunes médecins généralistes pour déterminer les rapports qu'ils entretiennent avec le monde de la fin de vie.

Deuxième partie – Les rapports du jeune médecin généraliste au monde de la fin de vie

I. L'accompagnement des personnes et la majoration de l'investissement médical

1. Le patient et son pronostic

Dans le contexte de la fin de vie, le médecin se confronte à des patients souvent âgés, polyopathologiques, et présentant toujours une maladie incurable au pronostic péjoratif à court terme. Il est alors nécessaire de trouver un équilibre entre la réassurance nécessaire et la conscience d'une mort imminente. Il faut donc « *toujours les rassurer, et arriver à gérer leurs angoisses, leur stress et leur douleur (E20, MG)* », tout en gardant à l'esprit que « *ça peut aller tellement vite avec des patients aussi fragiles, qu'il y a un entre-deux dans lequel il faut rester (E13, MG)* ». La recherche d'un discours neutre et empathique peut s'avérer complexe. « *Il avait fallu être franc tout en gardant tact et mesure, en gardant l'espoir. Et en rappelant qu'on ne décide pas du terme de la fin de vie (E19, MG)* ».

Bien entendu, pour tous nos interlocuteurs, le respect de la volonté du malade est une priorité évidente. Et si la difficulté principale dans la relation avec le patient réside dans l'équilibre du discours, aucun n'a véritablement été mis en échec. La complexité des rapports humains se manifeste davantage dans les relations avec l'entourage.

2. L'accompagnement de l'entourage

Selon nos interlocuteurs, leur rôle d'accompagnement de l'entourage d'un malade en fin de vie est primordial. Ici aussi, un équilibre est recherché entre empathie, « *non paternalisme (E14, MG)* » et sincérité quant au pronostic. L'information doit être transmise autant que nécessaire, car « *l'important c'est la répétition (E17, MG)* ».

Par ailleurs, les rapports du médecin à la famille ne se limitent pas à un dialogue explicatif. Les aidants doivent être soignés, au même titre que le malade. *« Il faut être avec les accompagnants comme avec le patient, toujours en respectant ce que souhaite ce dernier. Il faut essayer de ne pas donner l'information à l'entourage avant de la donner au patient. Et bien sûr, dépister les souffrances de l'entourage. (E19, MG) »*. La prise en charge de l'entourage d'un malade en fin de vie conditionne la qualité de la prise en charge du patient lui-même.

La prise en charge à domicile d'un patient en fin de vie n'est envisageable qu'avec la participation de l'entourage. *« Ceux qui veulent garder leur proche à domicile, ils savent qu'on a intérêt à travailler ensemble. (E17, MG) »*. La famille accepte alors la fin de vie, et l'envisage de manière plus sereine.

3. Un investissement médical majoré

On note une majoration de l'investissement professionnel chez tous nos interlocuteurs.

« Je pense à une autre fin de vie... une dame qui avait un cancer du poumon. 70-75 ans. Elle s'affaiblissait petit à petit. On est arrivé au moment où la fin de vie était proche. J'y passais deux fois par jour. Une fois, c'était ma dernière patiente de la journée et elle avait besoin de morphine. C'était vendredi soir, et personne ne pouvait aller à la pharmacie de garde. J'ai pris l'ordonnance et la carte vitale, et je suis allé à la pharmacie du village d'à côté. La patiente est décédée tranquillement, sans souffrance, dans la nuit. Ces consultations, ça peut me prendre 1h30 ou deux heures. Mais sans ça, la patiente serait décédée en souffrant. (E20, MG) »

La prise en charge d'un malade en fin de vie est singulière. La multiplicité des éléments et des acteurs à prendre en compte la rend complexe. Le médecin doit alors puiser dans des ressources inédites. Pour tous nos interlocuteurs, il y a une différence marquée entre ces prises en charge et celles d'un patient « lambda ». Par exemple, dans tous les cas, ils confient au malade et à ses proches leur numéro de téléphone personnel. Cette donnée, qui n'est pas anecdotique, est un signe fort de la majoration de leur investissement professionnel. Ainsi, ces situations deviennent privilégiées, et on tolère une charge de travail plus importante, qui *« dépasse le cadre de la consultation classique à domicile (E21, MG) »*. *« Il faut être réactif (E17, MG) »*, *« tu es beaucoup plus présent (E14, MG) »*, *« tu ne regardes pas quelle heure il est, si tu devais bosser ou pas... (E15, MG) »*.

Ces prises en charge sont lourdes, souvent longues et influent globalement sur le travail du médecin. *« C'est comme un petit post-it qui est dans mon cerveau, et en permanence présent dans mon activité. Ces patients sont privilégiés (E14, MG) ». « C'est la première personne à laquelle je pensais quand j'arrivais au cabinet. Un peu comme un fil rouge. (E21, MG) »*

Les situations de fin de vie sont chronophages et nos interlocuteurs mettent en avant l'importance du respect d'une temporalité nécessaire à leur bon déroulement. *« Il faut prendre du temps. S'il y a un moment où il faut prendre son temps, c'est là. Le plus important c'est le dialogue et d'y passer du temps. (E20, MG) ».*

Et si l'investissement professionnel est majoré, l'investissement personnel l'est en conséquence, *« parce que tu as beau être médecin et avoir vu pas mal de choses qui sont censées t'avoir blindé, une personne en fin de vie ça te touche forcément. (E13, MG) ».* L'implication émotionnelle est alors constante. *« C'est forcément plus touchant (E17, MG) », « on s'attache un peu plus (E18, MG) ».* Si certains doivent en *« parler le soir en rentrant (E21, MG) »,* parce que *« quand tu rentres, ce n'est pas le même soir que si tu n'avais vu que des rhinos (E13, MG) »,* l'ensemble de nos interlocuteurs dit ne pas être perturbé par ces prises en charge.

Ainsi, par la discussion, le médecin généraliste construit une relation privilégiée avec le patient et son entourage, et son retour au chevet du malade est reflété par la majoration de son investissement professionnel et personnel.

Il doit par ailleurs intégrer sa pratique à un système de soin encadré par diverses institutions.

II. L'encadrement institutionnel

1. La loi Claeys -Léonetti

La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, définit explicitement le rôle du médecin traitant dans la fin de vie.

L'article 8 stipule que « *le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* ». L'article 9 précise que « *dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation* ». Selon la loi, le médecin généraliste, en tant que médecin traitant, a des devoirs spécifiques dans le domaine de la fin de vie.

Nous avons constaté la méconnaissance de la loi par nos interlocuteurs. Pour eux, la référence légale dans le domaine de la fin de vie reste la loi Leonetti de 2005. Ils disent ne pas avoir été informé de la modification des textes.

2. Les recommandations

Dans leur ensemble, nos interlocuteurs ne décrivent pas le besoin de se référer aux recommandations de bonne pratique ou aux guides proposées par l'HAS concernant la fin de vie. Cette donnée semble liée à l'unicité de chaque prise en charge et de chaque patient. « *Je n'ai pas ressenti le besoin d'aller chercher cette info (E13, MG)* ». « *Je sais que ça existe et où les trouver si j'en ai besoin. Mais je ne les ai pas regardés. (E14, MG)* ». « *Pour la fin de vie, je trouve que c'est plus humain que technique. (E15, MG)* ».

3. La formation

Nos interlocuteurs ne sont pas unanimes concernant leur formation à la prise en charge d'un malade en fin de vie. Certains disent y avoir été confronté en stages hospitaliers. « *J'ai eu la chance d'avoir un senior avec un très grand cœur et beaucoup d'empathie (E20, MG)* ». Pour la plupart, cependant, on note une insuffisance dans cette formation, directement liée à leur choix de terrains de stage.

Elle se fait alors davantage dans la pratique, en raison de la complexité du domaine de la fin de vie et des difficultés à le théoriser. « *Ce n'est pas quelque chose que tu apprends dans un poly, mais au quotidien (E15, MG)* ». « *On n'est pas formé, on apprend sur le tas nous ! (E16, MG)* ». « *La fin de vie ça va tellement au-delà de la connaissance théorique que c'est difficile de l'aborder de cette manière. (E13, MG)* ».

La formation médicale n'est donc pas uniforme. Elle dépend du parcours de chaque médecin durant ses études, et principalement pendant son internat. Il semblerait que la fin de vie partage cette caractéristique avec d'autres domaines appartenant à un pan de la médecine échappant à la pure science médicale, comme la Bioéthique ou les Sciences humaines et sociales. Elle ne fait vraisemblablement pas partie des priorités des formateurs. Cette notion serait à discuter en raison de l'enjeu majeur de santé publique que constituera probablement la fin de vie dans les années à venir.

Dans le cadre de la fin de vie, le médecin généraliste aurait ainsi tendance à évoluer au sein d'un microcosme où le lien humain est primordial et où l'encadrement institutionnel est peu influent.

III. L'intervention naturelle du médecin généraliste dans la fin de vie

1. Son rôle central

Tous nos interlocuteurs définissent leur rôle dans la fin de vie comme privilégié. Pour eux, il s'agit d'une partie de leur travail, et aucun ne trierait son activité pour l'exclure de sa pratique. « *Médecin généraliste, c'est général, c'est tout le monde. C'est toutes les étapes de la vie. (E13, MG)* ». « *J'ai signé le serment d'Hippocrate, pas d'hypocrite ! (E14, MG)* ».

Par ailleurs, parallèlement au fait d'admettre que la fin de vie est du domaine de la médecine générale, certains de nos interlocuteurs ont conscience de l'augmentation à venir du nombre de ces prises en charge. Le vieillissement de la population et la chronicisation des pathologies implique un accroissement du nombre de personnes en fin de vie nécessitant un suivi médical. « *Il y a eu un baby-boom, un papy-boom, il va y avoir un « mort-boom ». Et ce sera à nous de gérer. (E14, MG)* ».

Cependant, les médecins considèrent leur rôle dans ces situations comme un rôle d'accompagnement. S'ils sont décisionnaires, prescripteurs et coordinateurs, ils rejettent globalement la responsabilité de l'annonce initiale du diagnostic et du pronostic, et sont mal à l'aise avec la rédaction des directives anticipées.

2. La justification de la pratique

Pour nos interlocuteurs, la pratique de la fin de vie est une évidence. Aucun d'entre eux ne la refuse, et ils la considèrent tous comme une partie intégrante de leur travail.

« *C'est le moment où on arrive à rentrer dans l'intimité des gens, à comprendre ce que pensent les patients. On est dans une extrême écoute. C'est tout un pan du serment d'Hippocrate. C'est un peu la base. Et la plupart des spécialistes et des médecins ne peuvent pas en dire autant. C'est pour ça que c'est très intéressant. C'est l'essence de la médecine générale. (E21, MG)* »

Le médecin semble naturellement investi de cette tâche et ne remet jamais en question son rôle dans ces prises en charge. *« C'est un des cas où les gens ont besoin du médecin. C'est un truc de base, c'est nécessaire. (E15, MG) » « Parce que la fin de vie, ça fait partie de notre job. Il faut le faire même si ce n'est pas plaisant. Et quand c'est bien fait, tu es content. (E20, MG) » « Ce sont des situations difficiles. Et ces gens-là, si on arrive à les soulager et à les accompagner, on a réussi son travail. (E21, MG) »*

La fin de vie représente ainsi un retour aux sources, à l'essence de la médecine générale. Retrouvant une pratique au chevet du malade, le médecin en tire avantage.

3. Une prise en charge humaine et gratifiante

« En tant que médecin généraliste, tu passes la moitié de ton temps à expliquer aux gens qu'il faut se moucher parce qu'ils ont un rhume. Là, tu aides quelqu'un dans un passage important. C'est gratifiant. (E15, MG) » « On est content de faire ça pour eux. (E17, MG) »

Nos interlocuteurs trouvent dans la fin de vie de la reconnaissance et de la gratification, nettement moins présentes dans leur pratique courante. A travers ces malades mourants, ils perçoivent le sens de leur profession, la légitimité de leur statut.

« Ce sont des moments où j'ai l'impression de faire un truc utile. (E15, MG) » « C'est peut-être difficile psychologiquement, mais ça donne du sens à notre métier. (E18, MG) » « Je me suis senti bien dans ce rôle, légitime. (E19, MG) »

« C'est enrichissant, et c'est là, paradoxalement, que le lien devient le plus fort avec le patient. La fin de vie, c'est le vrai et profond révélateur de la relation médecin-patient. (E19, MG) ».

Au sein de la fin de vie, se cristalliserait alors la noblesse de la profession médicale.

Le médecin généraliste se trouve ainsi au cœur de la prise en charge à domicile du malade en fin de vie. Il est investi d'un rôle central et privilégié dans l'accompagnement du patient et de ses proches. On a pu constater que l'alliance avec la famille est primordiale. La construction d'une relation de confiance avec l'entourage conditionne alors l'efficacité de la prise en charge. Cette dernière est aussi liée à la majoration de l'investissement médical, évidente dans le contexte de fin de vie. Par ailleurs, le médecin confronte sa pratique à un encadrement institutionnel peu efficient.

Dans le contexte sociétal d'une mort encore taboue, le médecin soigne le mourant. Il s'agit d'un devoir évident lié à une assermentation millénaire. Plus qu'une simple partie du travail, la prise en charge d'un malade en fin de vie en constituerait l'essence. Comme un retour aux sources, on pourrait décrire ici l'un des bastions de cette médecine humaine et médiatrice de lien social. En son sein, le médecin recouvrerait ses galons de noblesse, focalisé sur le patient comme individu entier, au-delà de sa pathologie.

Dans les deux premières parties de ce travail, nous avons étudié les éléments qui entrent directement en compte dans la prise en charge d'un malade en fin de vie. D'une part, nous avons déterminé la trame de la réflexion médicale conduisant à la décision finale et les différents arguments participant à la complexité du processus décisionnel en fin de vie, selon des médecins exerçant la réanimation et les soins palliatifs. D'autre part, nous avons étudié les rapports qu'entretiennent les jeunes médecins généralistes au monde de la fin de vie.

Lors de nos entretiens, nous avons constaté de nombreuses similitudes quant à l'approche globale du monde de la fin de vie par l'ensemble de nos interlocuteurs. On retrouve dans leurs discours des difficultés de prise en charge identiques en lien avec la complexité inhérente à ce domaine. L'étude de ces dernières et de leurs causes sera l'objet de la troisième partie de ce travail.

Troisième partie – La profession médicale sous contrainte : sa confrontation à des choix sociétaux et politiques

I. De la complexité inhérente au domaine de la fin de vie aux difficultés dans la prise en charge

Grâce aux données recueillies en entretien, nous verrons ici les principales difficultés rencontrées par nos interlocuteurs dans le cadre de leur pratique en situation de fin de vie.

1. Le facteur humain source potentielle de conflit

Nous constatons une récurrence importante dans les discours de nos interlocuteurs quelle que soit la spécialité qu'ils exercent : la difficulté première rencontrée dans le contexte de la fin de vie est la prise en charge de la famille du malade. Elle ne se situe pas dans la compétence technique ou dans l'encadrement de leur pratique, mais bien dans le facteur humain.

Anselm Strauss^a et Barney Glaser se sont intéressés aux différents types d'interactions existant entre le médecin et le malade en fin de vie. Ces interactions en lien avec quatre grands « contextes de conscience » (conscience fermée, conscience présumée, conscience feinte mutuelle et conscience ouverte) conduisent le médecin à de nombreuses situations de négociation quant à l'information donnée au malade (44).

^a Anselm Strauss (1916-1996) était un sociologue américain. Il étudia l'interactionnisme symbolique par l'intermédiaire d'Herbert Blumer à l'université de Chicago. Il appliqua ensuite cet enseignement à ses travaux de sociologie médicale.

L'interactionnisme symbolique est un courant sociologique fondé sur l'idée que la société est le produit des interactions entre les individus. (42)

Anselm Strauss utilise la logique de l'interactionnisme pour mettre en cause le fonctionnalisme de Talcott Parsons (1902-1979). Il adapte la sociologie médicale à l'émergence des pathologies chroniques en élaborant la notion de « trajectoire de maladie ». (43)

Le concept de « contextes de conscience » dans les situations de fin de vie.

Anselm Strauss et Barney Glaser

Chaque « contexte de conscience » correspond à une situation définie par la connaissance des acteurs en présence concernant le statut du malade, et par les interactions qui apparaissent dans ce contexte.

- « *Conscience fermée* » : « le patient ne s'aperçoit pas de sa mort imminente même si tout le monde le sait ».
- « *Conscience présumée* » : « le patient soupçonne ce que les autres savent et donc s'efforce de confirmer ou d'écarter ce soupçon ».
- « *Conscience feinte mutuelle* » : « chaque partie considère le malade comme mourant, mais chacun feint de croire que l'autre l'ignore »
- « *Conscience ouverte* » : « Le personnel médical et le patient sont tous deux conscients que ce dernier est mourant. »

Aujourd'hui, dans le cadre de la fin de vie, le contexte de conscience ouverte est recherché. Par ailleurs, les deux auteurs cités précédemment définissent les ambiguïtés de ce contexte. D'une part, ils décrivent l'atténuation de la conscience du mourant quant aux « aspects subsidiaires de sa mort imminente », comme la date de sa survenue ou la détérioration potentielle de son état physique ou psychique. D'autre part, ils mettent en avant les différences potentielles de représentations concernant la façon de mourir du malade, existant entre ce dernier et l'équipe médicale. (45) Les différents acteurs en présence se rencontrent alors dans ce contexte particulier, et des interactions apparaissent. Elles s'articulent autour d'une confrontation qui peut conduire au conflit entre ces acteurs, si persistent des désaccords ou des différences concernant leur manière d'envisager la mort.

Comme nous l'avons vu, dans une situation de fin de vie, on ne parle pas que des interactions entre l'équipe médicale et le patient. En effet, d'après nos interlocuteurs, l'entourage du malade occupe une place centrale dans cette prise en charge. Si le rôle des proches du patient s'étoffe à son chevet, il est aussi reconnu par la loi. Le médecin doit alors composer avec l'ensemble de ces acteurs et conduire une négociation qui est complexifiée par leur nombre. Ainsi, l'ouverture de la médecine sur la société civile a conduit à la légitimation de « l'ingérence profane du

patient et de son entourage dans la décision médicale » (46). Face à ces considérations, se pose la question de l'impact de cette démocratisation sur la prise en charge du malade en fin de vie.

Les rapports initiaux avec l'entourage sont souvent délicats, et parfois conflictuels. Le médecin intervient effectivement dans une situation avec une « charge émotionnelle énorme. » « C'est l'apothéose d'une vie ! » (E13, MG).

Concernant le médecin généraliste intervenant à domicile, il entre dans le foyer et doit gagner la confiance de ses membres. « Tu arrives face à une réalité qui est déjà dure, parce que ce sont quand même des patients en fin de vie, avec la famille autour. Il y a un côté très privé, pudique, dans cette situation. (E13, MG) ». Ainsi, « là où c'est très difficile sur le plan humain, c'est de répondre aux attentes de la famille. (E14, MG) ». « Les familles, parfois, sont soit trop fuyantes, soit trop demandeuses de soin. Et c'est difficile de leur répondre. (E17, MG) ».

Concernant nos interlocuteurs exerçant dans des services spécialisés, ce sont l'ingérence, la mauvaise information et l'incompréhension des familles qui posent un problème.

« Le degré d'information a augmenté donc il y a globalement deux grands groupes et un petit groupe. Un grand groupe qui a déjà une idée préconçue et qui va nous dire : « pas d'acharnement », ils savent ce qu'ils veulent. Ce sont des gens chez qui il faudra parfois dire que ce n'est pas de l'acharnement, qu'on est encore dans le soin. Dans ce cas, la discussion avec la famille est facile et ils adhèrent assez facilement à nos propositions. Après, il y a un groupe minoritaire qui ne sait pas, mais qui nous fait confiance ou pas, qui ne participe pas du tout à la décision. Là, on ne sait pas comment c'est vécu. Et il y a l'autre grand groupe, qui nous dit : « on ne peut pas arrêter, on ne doit pas arrêter, rien ne vous permet d'arrêter. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. » Ce groupe majoritaire est de plus en plus difficile... C'est le groupe des gens qui sont persuadés d'être dans leur bon droit. Là par exemple j'en sors, c'étaient des gens qui étaient plutôt ici dans une démarche d'euthanasie... » « ça c'est un problème qu'on voit de plus en plus, et qui a tendance à paralyser notre activité. » (E7, AR)

« Très souvent, ce sont les familles qui ne sont pas préparées au décès. On a eu un patient qui avait un cancer de découverte récente mais avec des métastases. La famille n'était pas assez préparée. Tant qu'on n'a pas le diagnostic de certitude avec l'anapath, les médecins restent flous... Ils disent que même si c'est un cancer, il y a possibilité de

chimiothérapie... On donne beaucoup d'espoir aux familles et lorsqu'on a le diagnostic de certitude, c'est difficile de faire comprendre aux familles qu'il ne faut pas mettre en route la ventilation mécanique par exemple. » (E6, AR)

« Récemment, on a eu une plainte d'une dame concernant son mari décédé. Le médecin avait fait un compte rendu où il avait marqué que le patient n'avait pas toujours été « discipliné » parce qu'il ne prenait pas ses médicaments pour la douleur. Il est mort et sa femme a demandé le dossier. Elle a trouvé que c'était inadmissible. Elle nous a amené le press-book de son mari ancien militaire en nous expliquant que son mari avait toujours respecté l'ordre etc. On a mis un moment à comprendre sa demande... Voilà notre société quand même ! » (E4, SP)

« Je me souviens, il y avait une dame avec une hémorragie cérébrale... On a fait venir un rééducateur, un neurologue, un autre réanimateur, le neurochirurgien, plus tous les médecins de notre réanimation. Il y avait 15 médecins impliqués dans le dossier. Tout le monde était d'accord pour dire que ce n'était pas raisonnable de maintenir cette patiente en vie. On a dit qu'on ne traiterait pas de nouvelles complications, qu'on ne la ré-intuberait pas. Ils nous ont menacés de nous faire un procès. C'est devenu un peu délirant. » (E12, AR)

« Ce que l'on observe énormément, en tout cas le plus souvent, ce sont les familles qui mettent une pression énorme pour qu'on continue les traitements spécifiques. » « Pour avoir discuté il y a peu de temps avec un réanimateur d'ici... De plus en plus, les familles poussent aux soins. Et pour eux, ils arrêteraient bien avant pour pas mal de patients. Mais plus ça va, plus ils ont la pression des familles. Il faut former les patients et former la société. » (E11, SP)

Ainsi, dans une situation de fin de vie, on constate bien cette confrontation entre le médecin et l'entourage du malade. Elle intervient dans un contexte de conscience ouverte où chacun sait que le patient est mourant. Une négociation est alors conduite concernant les modalités de cette mort imminente. Le médecin construit un discours en prenant en compte les représentations profanes de ses interlocuteurs correspondant à un imaginaire qui concerne surtout les techniques de prise en charge en fin de vie. Prenons pour exemple deux injonctions générales opposées qui émanent régulièrement des familles de mourant : « on ne veut pas d'acharnement thérapeutique » et « on ne doit pas arrêter les soins ». Ces deux impératifs exprimés par les familles revêtent un caractère technique, mais ils reflètent en réalité l'aspect émotionnel majeur

présent dans les situations de fin de vie. Elles ne veulent pas voir leur proche souffrir, elles ne veulent pas perdre l'espoir, elles ne veulent pas l'abandonner. Du point de vue du profane, dans la grande majorité des cas, la fin de vie est indissociable de l'émotion et constitue un domaine exposé aux amalgames et à l'irrationalité. C'est dans ce contexte que se construisent les représentations de l'entourage concernant la fin de vie de leur proche, et on comprend bien pourquoi ces dernières sont différentes de celles du médecin.

Lorsque les représentations profanes se confrontent à la réalité technique du terrain, l'incompréhension peut alors émerger. Si elle persiste, elle conduira inévitablement à la défiance et au conflit. C'est alors invariablement par le dialogue et la négociation que le médecin pour désamorcer et résoudre ces situations.

La première difficulté rencontrée par les médecins dans les situations de fin de vie réside donc dans le facteur humain, et en particulier dans la négociation avec l'entourage. Elle est exacerbée dans le contexte hospitalier, et surtout en réanimation, en raison de la proximité et de la brutalité potentielles de la mort. Elle est liée à l'incompréhension initiale de l'entourage secondaire à ses représentations profanes de la mort.

2. Les rapports difficiles à la médecine d'amont

Dans le contexte de la fin de vie, si on parle souvent des relations entre le médecin, le patient et son entourage, on évoque rarement les relations entre médecins.

Pour à nouveau se référer à l'approche interactionniste de la sociologie médicale d'Anselm Strauss, on peut considérer que la profession médicale s'organise par segments, correspondants aux différentes spécialités médicales, au sein d'un « ordre négocié » entre tous les acteurs en présence. On observe alors que l'organisation de la trajectoire de la maladie d'un patient repose en partie sur les interactions entre médecins issus de différents segments de la profession médicale. Ces relations intra-professionnelles peuvent elles aussi être conflictuelles, et cette opposition peut trouver sa source dans la concurrence ou dans les désaccords techniques ou thérapeutiques. (47)

Au fil des entretiens avec nos interlocuteurs, nous avons constaté les difficultés qu'ils entretenaient avec la médecine d'amont.

« On a l'impression qu'il y a un désengagement des confrères des autres spécialités » (E6, AR).

« Même nos confrères en service ne nous aident pas. Ils se mettent plutôt du côté de la famille. » (E7, AR)

« J'ai l'impression autour de nous que par exemple les chirurgiens ne se posent pas la question. Si techniquement il y a quelque chose de faisable, on opère. Des cardiologues vont mettre des stents à des gens grabataires. Il y a une coronaire bouchée donc je la débouche. Il n'y a pas de vision d'ensemble du patient. Les oncologues réfléchissent très tard par rapport à nous. Si un patient peut supporter une chimio, on va lui faire. J'ai l'impression qu'on est les oiseaux de mauvais augure. On a l'impression d'être les seuls à se poser des questions. » (E12, AR)

« A aucun moment on lui a dit : « votre cancer c'est très grave. » A chaque fois ils donnent une option qui n'a pas de sens. (E17, MG) ».

« Le rôle du médecin généraliste c'est de rattraper les défauts d'information s'il y en a (E19, MG) ».

Nos interlocuteurs issus des trois spécialités interrogées décrivent ainsi des défauts dans l'organisation de la trajectoire du malade en fin de vie. Ils pointent du doigt le manque d'information donnée au patient par la médecine d'amont, et en particulier concernant le pronostic de la pathologie. De ce défaut découle peu de conflits ouverts, mais plutôt une rancœur tacite. Ce problème est peu évoqué, car il touche à un des fondements de la profession médicale : la confraternité. Il est en effet très peu admis dans la profession médicale de critiquer ouvertement un confrère quant à ces choix.^a Nous ne disposons pas de suffisamment de données pour développer davantage cet aspect.

Dans ce chapitre, nous avons vu que les difficultés rencontrées par nos interlocuteurs dans une situation de fin de vie relèvent du facteur humain. Ils évoluent dans un contexte de conscience ouverte dont l'ambiguïté produit des incompréhensions et des désaccords quant aux modalités de la mort imminente. Les interactions entre les différents acteurs en présence s'organisent et peuvent conduire au conflit.

^a Article 56 du code de déontologie médicale : « Les médecins doivent entretenir entre eux des rapports de bonne confraternité. Un médecin qui a un différend avec un confrère doit rechercher une conciliation, au besoin par l'intermédiaire du conseil départemental de l'ordre. Les médecins se doivent assistance dans l'adversité. »

Dans le prochain chapitre, en lien avec les données fournies par nos entretiens, nous discuterons des éléments pouvant participer à la constitution de ces désaccords.

II. La contre-productivité de l'encadrement juridique et le défaut d'anticipation et de réflexion en amont

1. Une loi ambiguë

En 2005, la loi Leonetti avait proposé des avancées majeures dans le cadre de la prise en charge d'un malade en fin de vie. Elle s'inscrivait dans une démarche pluridisciplinaire et collégiale forte et proscrivait l'obstination déraisonnable. Elle promouvait le respect de la volonté du malade en introduisant les directives anticipées et en renforçant le rôle de la personne de confiance. Un équilibre avait été trouvé, et on passait du « *paternalisme [médical]* à une *autonomie nuancée* » (EI, SP) du patient.

A la différence de la loi Leonetti, votée à l'unanimité en première lecture à l'Assemblée nationale, la loi Claeys-Leonetti de 2016 est issue d'un accord trouvé en commission mixte paritaire.

La loi de 2016 ne bénéficie pas du même soutien global que celle de 2005.

Si la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) appelle à la plus grande prudence quant à l'application de la loi ^a, d'autres sont plus incisifs. Certains considèrent qu'elle laisse la porte ouverte aux dérives et « encourage une pratique abracadabrantique de l'euthanasie » (48). D'autres dénoncent son ambiguïté et la mise en responsabilité excessive du malade (49) tandis que des représentants religieux s'inquiètent de cette « euthanasie masquée » (50).

Si nos interlocuteurs médecins généralistes ne se sentent pas contraints par cette loi et témoignent de leur méconnaissance de l'encadrement juridique, les autres médecins interrogés s'inquiètent des déviations potentielles qui peuvent en résulter.

^a Avis du 10 mars 2016 du comité scientifique de la SFAP concernant la loi du 2 février 2016.

« Maintenant on a une loi qui nous dit ce qu'il faut faire. » « C'est une espèce de boîte de Pandore qui part des droits du malade pour que le malade puisse nous contraindre à des choses. » (E1, SP)

« Ce que ne dit pas la loi, c'est qui décide. Est-ce que c'est le médecin ou la famille ? » (E7, AR)

« Mais il y a une ambiguïté folle derrière cette notion de sédation. Et ce qui est grave, c'est quand les proches s'emparent de cela quand le patient ne sait plus. » « La sédation, on en parle de manière très simple, mais ce n'est pas simple du tout. » (E8, SP)

« On a voulu, avec cette loi Claeys Léonetti, tout résoudre du point de vue du droit, là où il n'avait pas à faire ingérence. Or, cette question ne se limite ni au Droit ni à la Médecine. C'est philosophique, c'est théologique, ça touche plein de domaines. On a voulu donner un cadre législatif rigide à quelque chose qui ne peut pas l'être. » « Mais pourquoi on veut tout légiférer ? On retrouve la toute-puissance. C'est une forme de dictature au final. On a cru solutionner les choses avec cette loi, concernant quelque chose qui n'avait rien à voir avec l'aspect législatif. » (E9, SP)

« Pour moi, ils protocolisent quelque chose... Ils prennent la place du médecin alors que les situations sont toutes singulières. Je trouve difficile d'appliquer un protocole dans une situation singulière. » « Ce qui me gêne, c'est de vouloir protocoliser la fin de vie. On a déjà énormément introduit de technique dans la fin de vie. » (E10, SP)

« Ce mot « profonde » me gêne. Quand un médecin de soins palliatifs juge nécessaire la mise en place d'une sédation, il va faire une sédation au degré de profondeur nécessaire pour induire un état de sédation. En titrant le médicament. Il y a des gens pour qui une somnolence légère suffira à ce qu'il se détende. Il y en a chez qui il faudra induire un sommeil beaucoup plus profond pour obtenir un patient détendu et confortable. Donc pourquoi avoir écrit « sédation profonde » ? Laissez-nous faire ! Après, il y a le mot « continue ». Il y a plusieurs types d'indications de sédation. On va décider de la continuité de la sédation selon l'indication de la sédation et selon le souhait du patient. Un patient qui a fait une hémoptysie cataclysmique, qu'on a sédaté, et qui ensuite redevient stable, chez qui sa femme qu'il n'a pas vue depuis trois mois revient. On va laisser continuer la sédation ? » « Ce que je veux dire par là, c'est que quelqu'un qui n'a pas cette formation de soins palliatifs, en lisant cette loi, pourrait distribuer cette sédation profonde à un patient qui a un cancer métastatique dès lors

qu'il le demande. Et en accédant à ces demandes-là, on prive le patient et sa famille d'un cheminement vers le trépas qui est, à mon avis, nécessaire la plupart du temps. Donc cette, loi même si elle a été écrite dans un bon esprit, complique notre pratique. » (E11, SP)

On voit donc que la loi ne modifie pas directement la pratique, mais qu'elle influence les interactions entre les acteurs en présence. Dans une dynamique d'homogénéisation et de protocolisation des prises en charge en fin de vie, elle gommerait partiellement la singularité de la relation entre le médecin, le patient et son entourage.

En avril 2018, l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales), corps d'Etat sous autorité ministérielle directe, publie une évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, après deux années d'application. Cette évaluation est « positive quoique contrastée ». Elle affirme que « La loi offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie et son appropriation progresse sur le terrain » et que « la loi est parvenue à impulser une nouvelle dynamique à la prise en charge de la fin de vie et à la diffusion de la culture palliative en France ».

Ainsi, les avis concernant cette loi divergent. Cependant, selon nos données, elle est ambiguë et constitue une source potentielle de déviances. Elle constituerait un élément perturbateur des interactions entre le médecin, le patient et son entourage, et alimenterait ainsi les difficultés dans la prise en charge en fin de vie.

2. Des directives anticipées presque inexistantes

Rappelons que c'est la loi Léonetti de 2005 qui a introduit la possibilité de la rédaction de directives anticipées.

Aujourd'hui, selon l'article 8 de la loi Claeys-Leonetti, les directives anticipées « expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Cette loi majore l'importance du respect de la volonté du malade en rendant les directives anticipées contraignantes et opposables. La décision finale reste cependant médicale puisque, toujours selon l'article 8, les directives anticipées peuvent être contournées si elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

Selon un sondage commandé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et présenté le 10 mai 2019, 13% des Français de plus de 50 ans interrogés ont rédigé leurs directives anticipées.^a Cette étude montre par ailleurs que 65% des personnes interrogées n'ont jamais abordé la question de leurs directives anticipées avec leur entourage. On constate ainsi la méconnaissance de la population générale à leur sujet.

Les jeunes médecins généralistes que nous avons interrogés jugent ne pas avoir été suffisamment informés. Par ailleurs ils insistent sur la rareté de leurs occasions de rédiger des directives anticipées. Dans le cadre d'une prise en charge en fin de vie, ils considèrent que « *le consensus avec la famille est plus important que la rédaction du dossier (E19)* ». Il s'agit plus d'un accord tacite passé entre l'équipe soignante, le patient et sa famille. « *C'est souvent ce que les proches disent en dernier : « au moins, qu'il ne souffre pas ». En te disant ça, je pense que les gens te montrent leur confiance. Ils te disent de faire au mieux. (E19)* ». D'autre part, si les directives anticipées sont rédigées, elles le sont de manière large, mentionnant simplement le désir de ne pas souffrir et la notion de non-acharnement thérapeutique, alors que leur utilité réside dans la précision de la démarche. Il semble que ce mode de fonctionnement suffise pour une prise en charge en fin de vie à domicile, dans un environnement apaisé et en alliance avec l'entourage. Cependant, les directives anticipées paraissent essentielles pour améliorer la gestion de la fin de vie en aval.

En effet, les réanimateurs que nous avons interrogés décrivent l'absence quasiment systématique de directives anticipées dans les dossiers médicaux.

« J'aimerais bien savoir combien de médecins généralistes ont demandé des directives anticipées à leur patient. C'est dingue de voir des patients qui ont des néoplasies avancées, à leur quatrième ligne de chimiothérapie, à qui on n'a jamais demandé. Alors que les patients ont souvent fait le travail et ont réfléchi au problème. » (E7, AR)

Par ailleurs, à travers le caractère opposable des directives anticipées, on observe le risque que le processus juridique se substitue au processus décisionnel médical.

« On sait combien le dialogue avec le patient est complexe. » « L'écrit nous met en difficulté dans ce dialogue » (E1, SP)

^a Etude réalisée par l'institut BVA auprès d'un échantillon de 901 français âgés de 50 ans et plus (représentatifs de cette population), interrogés par téléphone.

« Et parfois, dans certains cas, il y a une forme de déresponsabilisation du médecin dans les directives anticipées. On place le patient dans une position de décideur par rapport à sa propre santé. Et c'est une décision pour laquelle il n'a pas toutes les clés et qui est impossible à prendre pour lui. En plus, quand on est malade en fin de vie, on a un état émotionnel labile. Les patients sont ambivalents. Ils veulent mourir, et le lendemain, quand ils ont vu leur famille, ils veulent vivre et rentrer à la maison. » (E10, SP)

Si on s'interroge souvent sur le taux de rédaction des directives anticipées, on discute rarement du contenu de ces dernières.

« Si vous donnez un papier à un patient pour qu'il écrive ses directives anticipées sans l'aider à les remplir, ça ne servira à rien. Vous aurez des : « je ne veux pas souffrir et je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ». Si vous voulez qu'elles soient utiles au réanimateur ou à l'urgentiste, il va falloir au préalable que le patient ait été accompagné dans la rédaction de ses directives. Il faut qu'il soit émotionnellement et cognitivement capable d'aborder certaines questions de la fin de vie. » (E11, SP)

« Quand elles sont faites, il y a souvent marqué « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », ça ne nous aide pas du tout. Donc, soit elles ne sont pas faites, soit elles sont mal faites, soit elles ne sont pas transmises. Donc je ne pense pas que la solution vienne des directives anticipées. Même si tout le monde se met à les faire, je ne pense pas que ça nous aide tellement. » (E12, AR)

L'ensemble de la loi Claeys-Leonetti soulèvent donc de nombreuses questions. La notion d'opposabilité des directives anticipées alimente un rapport de force entre le malade, son entourage et l'équipe soignante, pouvant conduire au conflit. La sédation profonde et continue peut être considérée, dans son application ou dans sa représentation, comme un ersatz d'euthanasie. Les deux grandes nouveautés de cette loi constituent, selon nous, un risque majeur d'altération de la relation entre le médecin et le malade. L'encadrement juridique est nécessaire mais équivoque, il peut conduire à un « luxe de détails procéduriers » et desservir la prise en charge. (51)

3. L'émergence difficile de la démarche palliative

Ici encore, nous emprunterons à la sociologie interactionniste de l'école de Chicago et à Anselm Strauss son approche en termes de mondes sociaux et de segmentation pour éclairer notre propos. L'étude des mondes sociaux permet d'envisager les processus du changement social. Selon Strauss, dans chaque monde social il y a une activité primaire, des sites où se déroulent cette activité et des technologies permettant d'accomplir cette activité. « Ces traits des mondes sociaux peuvent être traduits analytiquement en processus » qui caractérisent leur aspect évolutif. Chaque monde social est ensuite segmenté en plusieurs micro-mondes qui interagissent entre eux. (52)

Michel Castra, dans son ouvrage *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*^a, propose une analyse complète de l'émergence des soins palliatifs en France, en considérant les soins palliatifs comme un monde social. Il décrit d'abord le processus de légitimation interne au sein de la profession médicale qui conduit à la création d'une identité collective par l'affirmation d'une culture et d'une histoire commune. En parallèle, une recherche de légitimité externe par rapport à la société est entreprise. A travers ces processus, se développe la « culture palliative ». La HAS la définit comme une approche durable, « globale et individualisée ».^b Elle s'inscrit dans la prise en charge du malade dans toutes ses dimensions physique, psychique, sociale, spirituelle, émotionnelle et culturelle.

Si on peut envisager les soins palliatifs comme un monde social à part entière, on peut aussi les définir comme un segment du monde social plus global de la fin de vie. En effet, comme nous l'avons vu, d'autres spécialités (comme la réanimation ou la médecine générale) soignent aussi les mourants. Nous pouvons alors nous intéresser au processus d'émergence du paradigme de prise en charge (que l'on peut assimiler à une technologie permettant d'accomplir l'activité primaire du monde social de la fin de vie qui est d'accompagner le mourant) de la culture palliative.

Dans un souci de clarification et de segmentation de la médecine, on oppose souvent la culture curative à la culture palliative. Aujourd'hui encore, la posture « à contre-courant » de cette dernière semble la desservir, et persiste cette quête de légitimation qui l'affaiblit inévitablement. (53)

^a Michel Castra est sociologue, maître de conférences à l'Université de Lille 1 et chercheur au sein de l'unité mixte de recherche du CLERSE-CNRS. L'essentiel de ses travaux concerne la fin de vie et les soins palliatifs. L'ouvrage cité ici, publié en 2003, prolonge son travail de thèse.

^b HAS, décembre 2016 : *L'essentiel de la démarche palliative*

« Le non médicamenteux, clairement à l'AP-HM (Assistance publique des hôpitaux de Marseille), il n'existe quasiment pas. C'est quoi le non médicamenteux ? C'est : bonjour Madame, je vous regarde dans les yeux, je vous écoute vraiment, vous mangez une nourriture digne de ce nom, vous avez des aides-soignantes qui vous parlent gentiment, qui prennent le temps, etc... » (E11, SP)

« On a une médecine de plus en plus technique avec des ingénieurs en médecine. On est formé uniquement sur cette approche médicamenteuse. Les autres dimensions dont je vous parlais n'existent que dans le monde des soins palliatifs. On commence à considérer la dimension psychologique et c'est déjà beau. Donc on a des médecins de plus en plus techniques. Dans une recherche de savoir et de pouvoir. » (E9, SP)

D'après nos recherches, il nous semble que la culture palliative ne s'oppose pas à la culture curative, et que cette caractérisation dichotomique des prises en charge est obsolète. D'ailleurs, au terme « culture palliative », pouvant renvoyer à une conception restrictive, nous préférons celui de « démarche palliative », davantage dynamique et évolutif.

D'autre part, on peut mettre en lumière la part de responsabilité de la profession médicale dans la difficulté d'émergence de la démarche palliative, notamment à travers l'obsolescence de son système d'enseignement.

« Il y a aussi le fait que la médecine est enseignée en disant : vous médecins, vous êtes prédestinés à sauver les gens. Eh bien pas que. On est programmé à sauver des gens. Et plus on évolue en médecine, plus c'est technique. La technique ne s'arrête jamais. Et c'est aujourd'hui plus glorieux de posséder la technique que la sagesse. » « Si aujourd'hui on explique au médecin que ce n'est plus lui qui décide, qu'on n'est plus dans une médecine paternaliste, qu'on est dans une médecine de contrat. Et que le patient à son mot à dire et qu'on va adapter nos gestes à ce qu'il souhaite. Si dès notre plus jeune âge, quand on rentre en médecine, on nous inculquait ça, très naturellement on arriverait à parler des directives anticipées sans tabou, et en étant plus à l'aise. » (E11, SP)

La démarche palliative, dans son approche globale, permet, par l'accompagnement du malade et de ses proches, d'anticiper. Ce pouvoir dont elle bénéficie pourrait constituer un atout dans toute prise en charge en fin de vie, mais le défaut de sa reconnaissance et de son application participe au manque d'anticipation auquel est confronté le médecin dans les situations de fin de vie.

4. La mésinformation de la population

On note, actuellement, la diversification exponentielle des moyens d'information de la population. Le domaine de la santé n'y échappe pas, et il est fréquent pour un médecin de se trouver confronté à un patient mal informé et aux représentations faussées.

« Internet est à la médecine ce que la pornographie est à l'érotisme. Il en a la crudité, la cruauté, la blafardise, la violence. Il donne à voir une représentation triviale, simpliste, réductrice de l'être humain et de son destin face aux aléas de sa santé. » (54)

Dans le domaine de la fin de vie, chargé émotionnellement, l'assimilation d'informations sélectives, brutes et non éclairées par une vision globale peuvent conduire à l'incompréhension, au conflit puis au drame. Il est alors primordial pour le médecin d'arriver à appréhender les informations dont disposent le malade et son entourage.

« Souvent, les familles ne croient pas qu'on rencontre des impasses. Il y a aussi le rôle de la société médiatisée. Quand il y a un con en Belgique qui dit qu'il a fait une IRM trois ans après à un mec qui est dans le coma. Et qu'il dit qu'il y a une zone dans le cerveau qui s'allume à l'IRM et que c'est fantastique. Il sous-entend que même dans le coma il a des relations. Chaque fois qu'il y en a un dans le monde qui se réveille du coma, c'est hyper médiatisé. On nous demande de prédire le pronostic, et quand on le fait, on nous dit que tous ceux qui ont prédit un pronostic se trompent. On est toujours confronté à ce problème. » (E7, AR)

« Notre travail sera facilité quand le patient arrivera en réanimation informé et conscient de ce qui va se passer. Je rêve un peu. Ça pourrait être comme ça dans une société un peu moderne. Et c'est comme ça que les gens seraient libres de leur choix. Parce que là, en ne voulant pas réfléchir à la mort, les gens se retrouvent en réa pendant six mois. Peut-être que s'ils avaient pu décider avant, ils n'auraient jamais voulu ça. Du coup, finalement, le patient ne décide rien. A force de ne pas décider, il subit des trucs qu'il n'aurait pas forcément voulus. Et quand je dis le patient, le problème n'est pas que du côté du patient, il y a aussi les médecins autour de lui. Il y a une perte de liberté à ne pas vouloir décider. Vous n'avez pas voulu décider avant, donc ce sont les autres qui décident pour vous. Comment faire pour que ça s'améliore ? » (E12, AR)

Dans ce chapitre, nous avons décrit les principaux éléments pouvant alimenter les difficultés auxquelles sont confrontés les médecins que nous avons interrogés. L'encadrement juridique se révèle ambigu et contre-productif. Il peut légitimer des situations conflictuelles entre les soignants, le patient et son entourage et ainsi desservir la prise en charge. Par ailleurs, nous avons insisté sur les difficultés d'émergence de la démarche palliative et la mésinformation de la population. Ces deux notions participent au défaut global d'anticipation et à l'absence de réflexion d'amont dans la cadre de la fin de vie.

Nous verrons, dans le prochain et dernier chapitre de cette troisième partie, que ces éléments sont les symptômes, les conséquences de représentations et de choix sociétaux et politiques.

III. La mort sous tutelle comme la conséquence de représentations et de choix sociétaux et politiques

1. Technicisation de la médecine et médicalisation de la mort

Pour exposer cet aspect de la problématique, nous développerons d'abord la thèse d'Ivan Illich (1926-2002) exposée dans l'ouvrage *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*, publié en 1975. Ce dernier s'ouvre par le constat suivant : « l'entreprise médicale menace la santé »^a. L'auteur considère la médecine comme une entreprise dont l'irrationalité et la surproductivité conduisent à trois conséquences majeures. La première est sa pathogénicité propre liée à sa dérégulation, c'est la « iatrogénèse clinique ».^b La deuxième est représentée par l'incapacité d'adaptation des sujets. Illich note un conflit entre les modes de production autonome (l'action individuelle) et hétéronome (l'industrie, le marché). Selon lui, dans la société industrielle, la surcroissance du mode hétéronome conduit à une perte d'autonomie globale. C'est la « iatrogénèse sociale »^c. La troisième conséquence de la mystification autoritaire de l'institution médicale siège dans la colonisation culturelle qu'elle opère. Les sujets régressent, perdent leur autonomie face à la douleur, l'infirmité et la mort. C'est la « iatrogénèse structurelle ».^d

Vingt après cette analyse initiale, Illich expose que « le danger ne réside plus dans l'entreprise médicale, mais dans la quête de la santé. »^e La conception moderne des systèmes de santé promeut la mise en responsabilité et l'autonomisation de l'individu. Pour s'en défendre, l'auteur propose la possibilité du renoncement comme libérateur de l'impuissance. Il ne s'agit pas de se résigner, mais de fuir l'assujettissement. Par ailleurs, Illich revient sur la responsabilité totale de la profession médicale : « les médecins ont perdu le gouvernail de l'état biologique, la barre de la biocratie. »^f L'« obsession de la santé parfaite » n'est plus un argument marchand, elle est ancrée structurellement dans nos sociétés occidentales. L'« avoir mal » est intolérable et, pour l'auteur, ce « dégoût de l'art de souffrir est la négation même de la condition humaine ».

^a 1^{ère} phrase de l'introduction.

^b Première partie.

^c Deuxième partie.

^d Troisième partie.

^e *Le renoncement à la santé*, Ivan Illich, L'Agora, Juillet/Aout 1994

^f L'obsession de la santé parfaite, Ivan Illich, Le Monde diplomatique, Mars 1999

Aujourd'hui, comment nier la médicalisation globale de nos sociétés post-industrielles ? Qu'en est-il de cette promesse de guérison ? Pour répondre à cette dernière question, nous pourrions citer Claude Bernard : « la médecine industrie consiste en une tromperie perpétuelle et des mensonges périodiques »^a ou Hervé Guillemain : « la guérison est concédée, non recherchée »^b.

Comment nos interlocuteurs envisagent-ils cette technicisation de la médecine dans leur pratique quotidienne dans un contexte de fin de vie ?

« Là, avec la surmédicalisation, le concept de protocoliser les soins, de modélisation de tout, les médecins sont limités dans la réflexion, dans le bon sens. » « Dans cette quête de rationalisation, de technicisation, les gens se demandent toujours pourquoi on n'est pas allé plus loin ». (E4, SP)

« Notre système de soin est utilisé par une partie de la population sans fin, sans aucune restriction. La fin de vie n'échappe pas à ça. Une partie de la population l'utilise d'une façon assez égoïste. » (E7, AR)

« L'acharnement thérapeutique ça existe. On est dans des pays riches, on peut faire beaucoup de médecine et je pense qu'on en fait un peu trop. » (E8, SP)

A travers ces discours, on perçoit la notion de la démesure potentielle de la médecine liée à sa sur-technicisation et à la médicalisation de la mort.

« Du coup, ça ne laisse plus de place à tout ce qui est qualitatif, et dont la traçabilité va être compliquée. Par exemple, la relation au patient. Vous faites un flash de Perfalgan, vous le cliquez sur l'ordinateur. En revanche, être gentil et poli, ça ne se clique nulle part. Donc ce n'est pas tracé, donc ça n'existe pas, ce n'est pas côté. » (E11, SP)

« Avec la technique, on peut faire n'importe quoi, on peut maintenir quelqu'un en vie pendant très longtemps. Mais souvent, ça n'a pas de sens. On est obligé d'être raisonnable parce que sinon ça n'a aucun sens. » (E12, SP)

On voit ici les déviations possibles de cette surproduction du soin qui peut effectivement conduire à la perte d'autonomie des individus ; qu'ils soient malades et consommateurs de soin,

^a Dans *Principes de médecine expérimentale*, ouvrage issu de fragments rédigés entre 1858 et 1877.

^b Dans une conférence filmée d'Hervé Guillemain lors du forum Le Monde -Le Mans, Novembre 2014

ou médecins, à travers des « *protocoles [qui] nous rendent bêtes. On fait l'économie du raisonnement.* » (E10, SP)

Ainsi, dans le domaine de la fin de vie, nos interlocuteurs décrivent bien ce passage, ce lien, entre la technicisation de la médecine et la médicalisation de la mort, dont les origines résident dans le choix sociétal de cette « quête de la santé » et de la promotion de la vie sans souffrance et à tout prix.

2. Le tabou persistant de la mort

« Coloniser l'espèce, c'est coloniser la mort : c'est le triomphe de l'individualité, sa possibilité infinie. » Edgar Morin, dans *L'Homme et la mort* (1970), décrit, par son approche anthropologique, une société moderne et sa quête de l'amortalité par la réforme de la mort. (55) On procéderait alors à une déconstruction des aspects biologiques et sociaux de la mort, pour lutter contre le trépas et se battre pour la vie. La mort est un problème et doit être mise sous silence dans une « société post-mortelle ». (56)

Désormais, on parle de la « fin de vie ». On passe du « tabou de la mort à l'accompagnement de fin de vie ». La médecine voit alors ses rapports à la mort modifiés et s'adapte aux exigences de nouvelles pathologies et aux représentations de la société. (8)

Aux antipodes du rite ancien, la fin de vie devient l'« intimisation de la mort », cette nouvelle norme du « bien mourir ». On meurt seul mais entouré, jusque dans le choix du fabricant de cercueils. (57)

Pour nos interlocuteurs exerçant la médecine générale, il est difficile d'aborder spontanément le thème de la mort avec les malades. « *C'est vrai que j'utilise très rarement le mot « mort » avec les patients. Je n'ai pas souvent ce genre d'approche. (E20, MG)* ». « *Ça ne m'est jamais arrivé de mettre tout ça à plat et de prendre la discussion à bras-le-corps. (E21, MG)* ». « *C'est vrai que je ne prends pas la responsabilité de les amener sur ce terrain-là. (E18, MG)* ».

Le médecin généraliste, à travers son lien privilégié avec le patient, favorise un discours de réassurance et d'empathie. Le dialogue autour de la mort semble pourtant nécessaire, dans une dynamique d'acceptation de la pathologie. « *Est-ce qu'il est dans l'acceptation, la colère, la peur... chaque cas est unique. (E19, MG)* ».

Concernant nos interlocuteurs exerçant en hospitalier, les avis sont plus tranchés.

« J'ai l'impression que la société refuse de plus en plus la mort. La mort fait de moins en moins partie de la société. » (E3, AR)

« Si on veut un jour que la décision médicale en fin de vie ne soit pas sous contrainte, il faut remettre en place dans cette société le fait qu'on va tous mourir. Que la mort fait partie d'un processus naturel, et inculquer le fait que la mort ne doit pas être réservée à l'espace médical. C'est un problème de société. La mort fait peur. » (E11, SP)

« On a beaucoup de boulot sur la représentation de la mort. Les gens ne veulent pas entendre parler de la mort, ils ne l'envisagent même pas. Moi je suis surprise de voir certains enfants qui ont 60 ans et qui n'ont jamais envisagé la mort de leur père ou de leur mère de 85 ans. Je me dis que ce n'est pas possible que les gens n'aient pas envisagé la mort de leurs parents à cet âge-là. Là il y a un gros problème. » (E12, AR)

La « mort taboue » est ainsi une réalité qui reste ancrée dans les représentations individuelles.

« La société a médicalisé la mort jusqu'à l'extrême ». « Si vous allez dans une maison de retraite par exemple, normalement, par définition, ce sont des gens qu'on a déjà retirés de la société. On n'a plus vraiment de projet pour eux. Ils vont faire une complication pour laquelle le SAMU va se déplacer. Ils vont arriver et constater qu'une personne de 85 ou 90 ans est en détresse. Moi, ce que je discute, c'est l'intérêt de l'emmener aux urgences pour la mettre dans un brancard pour qu'elle finisse par mourir. N'est-ce pas mieux de la laisser ici, s'occuper de son confort ? Je veux bien prescrire ce qu'il faut pour qu'il n'y ait pas de souffrance, et quel est l'intérêt de l'emmener à l'hôpital ? À ce moment-là, on appelle la famille et la famille est toujours ambivalente sur le sujet. Même si la famille veut bien la laisser à la maison de retraite, la maison de retraite ne voudra pas. Quelle est l'éthique de la mettre sur un brancard aux urgences ? » (E3, AR)

« On ne meurt pas à l'hôpital ! On meurt en réanimation à l'hôpital. On en est là. Même dans les services, c'est difficile de faire accepter un décès sans que le patient ne soit allé en réanimation. » (E7, AR)

On voit ici que les représentations individuelles de la mort influent considérablement sur la prise en charge d'un malade en fin de vie. Elles sont elles-mêmes le reflet des représentations sociétales du « bien-mourir ». « Toutes ces pratiques traduisent une vaste recomposition des

normes autour de la mort et témoignent d'un processus de socialisation inédite du mourir valorisant l'expérience individuelle et intime. La quête d'une bonne fin de vie et d'une bonne mort passe désormais par la médicalisation et l'individualisation de sa prise en charge, dans l'idéal d'une mort calme, sereine, sans souffrance et pacifiée. » (58)

Ainsi, on note l'inadéquation entre la représentation d'une mort privée, pacifique et la réalité des prises en charge. En ajoutant à cette notion l'ambivalence potentielle des mourants et de leur entourage dans ces situations chargées émotionnellement, l'incompréhension menant au conflit est possible.

Le tabou persistant de la mort, conséquence du choix sociétal lié à la quête d'une mort bonne sur-médicalisée, contraint ainsi la profession médicale dans la prise en charge des mourants.

3. L'autonomie hypertrophiée

S'il est important d'envisager les choix sociétaux contemporains pour comprendre l'environnement dans lequel évoluent les médecins dans le cadre d'une prise en charge en fin de vie, il est aussi essentiel de s'intéresser aux tendances éthiques et philosophiques actuelles.

Le rapport Belmont publié le 18 avril 1979 aux Etats-Unis d'Amérique^a avait pour responsabilité de définir les principes éthiques fondamentaux sous-tendant la conduite de la recherche biomédicale. Trois principes fondamentaux furent définis. Le premier est celui du respect de la personne, communément dénommé « principe d'autonomie ». Le deuxième est celui de la bienfaisance, qu'on subdivise en « principe de bienfaisance » et « principe de non-malfaisance ». Le troisième est le « principe de justice ».

« Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper —un enfant à consoler, non pas à abuser —un enfant à sauver, ou simplement à guérir. » Cette déclaration a été prononcée en 1950 par Louis Portes, alors président de l'Ordre national des médecins.^b On voit bien dans ce discours paternaliste la primauté du principe de bienfaisance. L'action médicale a pour seule

^a Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et behavioriste des Etats Unis d'Amérique

^b Portes (Louis) : « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950), in A la recherche d'une éthique médicale, Paris, Masson et PUF, 1955, p.163.

finalité la guérison, le bien. La démarche est téléologique. L'un des tenants contemporains de cette approche de la morale du Bien est Hans Jonas. Dans son ouvrage *Le principe de responsabilité* (1979), il défend un nouvel impératif catégorique : « Agis de telle sorte que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur Terre le plus longtemps possible ». Sa philosophie est fondée sur l'existence d'une nature immuable dans une conception hétéronomique de l'homme. L'éthique qui s'en dégage, ou éco-éthique, est basée sur le principe de responsabilité qui appelle l'homme à préserver le plus fragile en prenant en compte les dangers probables de nos actions.^a

Par la suite, avec la mise en cause du paternalisme et le recours au consentement du soin^b, le modèle hétéronomique est mis en retrait au profit du principe d'autonomie. D'un point de vue philosophique, nous opposerons ici la position de Jonas à celle de Hugo Tristram Engelhardt qu'il défend dans *Les fondements de la bioéthique* (1986). Dans une approche déontologique, la morale est fondée sur le respect absolu de la liberté de l'homme. L'éthique est une « entreprise de résolution de controverse » basé sur le principe d'autonomie qu'il définit comme suit : « Ne faites pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même et faites-lui ce que vous vous êtes engagé en accord avec lui-même à lui faire. Le principe d'autonomie fonde ce que l'on peut appeler l'éthique de l'autonomie comme respect mutuel ». ^c

Aujourd'hui, c'est la notion d'autonomie qui est critiquée. Si on se réfère au travail de Corine Pelluchon qu'elle développe dans *L'autonomie brisée, Bioéthique et philosophie* (2009), l'autonomie est plus qu'un principe, c'est une valeur, la « valeur des valeurs ». Elle devient une norme revendicatrice d'égalité, et la société fait l'amalgame entre l'autonomie et l'indépendance, entre l'autonomie et l'auto-détermination. L'éthique de l'autonomie se vide de son sens et se lie à une « ontologie privative » car elle occulte l'altérité en considérant le manque de manière négative, comme un déficit et non comme une simple différence. L'auteure ne remet pas en question l'importance de la notion d'autonomie mais propose un nouveau cadre pour lui redonner sa signification transcendantale. Elle développe ainsi « l'éthique de la vulnérabilité » qui est « fondée sur une triple expérience de l'altérité ». La première est « l'altération du corps propre » qui définit la fragilité du vivant et impose au sujet de penser son identité par rapport à l'autre. La deuxième « liée à ma responsabilité pour l'autre » est défini par le rapport à l'autre

^a *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Suzanne Rameix, p. 59-61

^b Il nous semble important d'avoir ici à l'esprit la Loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale, dite « loi Huriet », qui imposa aux le recueil du consentement pour toute expérimentation.

^c *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Suzanne Rameix, p. 69

qui est vulnérable. La troisième est « liée à mon rapport aux institutions de ma communauté ». Corine Pelluchon décrit donc l'éthique de la vulnérabilité comme un correctif des déviances actuelles de l'autonomie comme individualisme. (59)

Nous venons d'exposer ici plusieurs courants philosophiques contemporains en lien avec les réflexions éthiques actuelles de notre société.

Nous n'avons pas recueilli suffisamment de données concernant ce sujet lors de nos entretiens, mais il nous semblait essentiel de l'évoquer dans ce travail.

En effet, cette autonomie hypertrophiée, vidée de son sens initial par nos revendications sociétales d'autodétermination, constitue, selon nous, une cause aux difficultés rencontrées par nos interlocuteurs dans leur pratique en fin de vie. Nous l'avons vu, le rapport au facteur humain, pouvant conduire au conflit, représente la difficulté première. Lorsqu'une famille exige la poursuite des soins, elle exprime cette négation de l'altérité, en occultant les conséquences inévitables de la pathologie, mais aussi en rejetant l'expertise médicale.

4. La dépolitisation de la santé

Le médecin évolue donc dans une société portée par des valeurs d'individualisme jusqu'à favoriser l'idée de contrôler sa propre mort. Si la profession médicale a une responsabilité certaine dans la recherche constante du progrès soutenant cette tendance, il semble que ce problème soit plus global. En effet, si les préoccupations de la palliation peuvent être considérées comme un « residuum clinique », « le (non) déploiement des soins totaux, comme tout grand enjeu en matière de santé, est d'ordre politique. » (60)

Selon le rapport de 2016 de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) sur les soins palliatifs et la fin de vie, 60 % des situations de fin de vie en France nécessiterait un accompagnement palliatif. Et le risque d'absence ou d'insuffisance de soins palliatifs existerait pour 75 % de ces situations. On note donc une inégalité marquée d'accès aux soins palliatifs en France. Touchant de nombreux citoyens, ce phénomène a donné une certaine visibilité au domaine de la fin de vie dans les dernières campagnes politiques. Cependant, en prenant l'exemple de la campagne présidentielle de 2017, le débat politique concernant la fin de vie est presque exclusivement axé sur la question de la légalisation de l'euthanasie. Les discussions sont plus d'ordre idéologique qu'organisationnel, avec peu d'implications concrètes.

Selon François Button et Frédéric Pierru, on remarque, dans le cadre de la santé en général, que « la neutralisation politique au long cours de cette préoccupation « profane » de premier plan (la santé) est contemporaine de l'affirmation de l'État sanitaire au cours de ces vingt dernières années aux dépens de la démocratie sociale d'après-guerre ». Les auteurs défendent alors qu' « on a assisté au cours des trente dernières années à un processus d'étatisation de la santé consistant à la fois en une technocratisation par le haut (omniprésence de l'exécutif et des cabinets ministériels dans la production des politiques de santé) et en une dépolitisation par le bas (élus parlementaires, élus locaux). »(61)

Nous constatons par ailleurs que les considérations politiques concernant la santé s'orientent largement vers les problématiques d'accès au soin et d'inégalité de santé^a.

Si on note un recul politique assez global dans le champ de la santé, le domaine de la fin de vie n'échappe pas à ce constat. Ainsi, dans ce contexte, comment les médecins envisagent-ils cette problématique ?

« Alors soit on multiplie les réanimations, soit on nous aide à prendre la décision. Quelle est la décision qu'on doit prendre ? Pour l'instant, on nous laisse un peu choisir nous les réanimateurs, on est au milieu. Si quelqu'un meurt à l'extérieur, on fait le titre du 20h parce qu'il n'y a pas de place en réanimation. Et quand on dit qu'un patient est au bout, qu'il n'y a aucune chance qu'il récupère, on fait aussi les titres du 20h. A un moment, il faut que la société choisisse. » (E7, AR)

« Personne n'a jamais posé la question. Parce qu'aborder la question matérielle, c'est horrible. Mais est-ce que c'est normal qu'il y ait des gosses qui ne voient pas bien parce qu'on ne peut pas acheter des lunettes, et qu'on tente une intervention hyper risquée qui coûte le prix de l'équipement en lunettes de la moitié de la ville ? Après, on ne peut pas blâmer les gens d'un certain égoïsme individuel. Si on posait la question politiquement et collectivement, qu'est-ce qu'on choisirait ? Moi je suis réanimateur, donc j'ai un conflit d'intérêt à ce qu'il y ait de plus en plus de lits de réanimation. Ça me donne du travail, c'est ma vocation... Mais qu'est-ce que je choisis ? Est-ce que je veux des unités qui coûtent 3000 € la journée et des soins en ville de mauvaise qualité ? Est-ce que c'est ce système vers lequel il faut aller ? » (E7, AR)

« Il y a une autre difficulté, c'est le désir d'un monde sans faille. Et ça a des conséquences qui peuvent être eugénistes. Quelle place pour notre propre vulnérabilité

^a La stratégie « Ma santé 2022 » proposée par le Ministère des Solidarités et de la santé en est un exemple.

? On reconnaît la valeur d'une société à la manière dont elle est capable de prendre en charge les personnes vulnérables » « C'est le refus de la contingence humaine. On est dans un individualisme exacerbé. On est dans une société où on recherche nos intérêts propres. Il y a une sorte d'utilitarisme. Et de fait, il y a cet aspect politique démagogique, avec une société qui perd de plus en plus le sens des valeurs. Et il y a aussi un prêt-à-penser donné par les journalistes. Faut voir le tapage médiatique derrière la loi Claeys Léonetti. Les journalistes voulaient que cette loi passe. On est face à une sorte de rouleau compresseur ! La grosse difficulté, c'est qu'on est dans une société où la culture palliative n'est pas assez développée » (E9, SP)

« Si on continue à avancer dans une société qui prône ce diktat de l'individualisme, on va tomber dans une nouvelle forme de persécution. Derrière cet individualisme, il y a une forme d'autoritarisme. » (E9, SP)

« La contrainte, elle est sociétale je dirais. C'est la société qui pousse les médecins à réanimer, elle repousse les limites. C'est pour ça qu'on fait plus qu'il y a 20 ans. Ce n'est pas parce que la loi nous y contraint, c'est parce que la société n'accepte pas de mourir à 90 ans. Il y a 20 ans, vous proposiez un patient de 90 ans à un réanimateur, il vous riait au nez. Aujourd'hui, on prend en réa les patients de 90 ans. Ça ne choque pas. Ce n'est pas la loi qui nous contraint mais la société. » « C'est un problème de société et de médecine traînante partagée entre des avancées techniques de pointe et cette acceptation de la mort. La pression est bien là. La société ne veut pas mourir, et la médecine pousse à faire des choses de dingues. » (E12, AR)

On observe chez nos interlocuteurs une posture critique quant à la gestion politique de la fin de vie. Leur rapport à l'encadrement institutionnel de leur pratique est ambigu. Ils se retrouvent dans une position de décideur contraint par des choix sociétaux et politiques.

Toutes les questions abordées dans ce chapitre sont finalement d'ordre politique puisqu'elles concernent les choix de notre société et l'organisation collective. D'ailleurs, on pourrait davantage parler de « non-choix » sociétaux qui consisteraient à laisser faire et à feindre l'ignorance. A travers la technicisation sans fin et parfois absurde de la médecine, le tabou persistant d'une mort pourtant bien présente, la valorisation de l'autonomie à tout prix et la dépolitisation de la santé, on perçoit l'ambivalence qui touche les conceptions et représentations individuelles et collectives du domaine de la fin de vie. Il s'agit donc d'un problème politique

que les dirigeants abordent en utilisant un angle d'analyse qui semble trop aigu. Le monde de la fin de vie demeure alors soumis aux contraintes exercées par les choix et non-choix d'une société tutélaire de la mort.

Au début de cette troisième partie, nous avons vu que les difficultés principales rencontrées par nos interlocuteurs dans la genèse de leur décision médicale et dans leur rapport à la fin de vie résidaient dans le facteur humain, dans leurs interactions avec l'entourage du malade et la médecine d'amont. Ils évoluent dans un contexte de conscience ouverte dont l'ambiguïté produit des incompréhensions et des désaccords pouvant conduire au conflit. Ces difficultés sont directement liées à la contre-productivité de l'encadrement juridique qui trouve sa source dans une loi relevant d'un compromis altérant les relations entre les acteurs en présence. Les déviations engendrées sont par ailleurs potentialisées par les difficultés d'émergence de la démarche palliative et par la mésinformation de la population, qui caractérisent le manque d'anticipation globale touchant le domaine de la fin de vie. Cependant, toutes ces notions que nous venons de discuter ne sont que les symptômes et les conséquences de la mise sous tutelle de la mort, structurelle de notre société. Nos choix et non-choix sociétaux et politiques ont conduit à mettre à l'écart la mort en la sur-médicalisant et en érigeant l'autonomie au stade de valeur ultime. Ainsi, dans une situation de fin de vie, le médecin est sous contrainte. Il se confronte à l'ambivalence d'une société qui lui confie un pouvoir décisionnel dont la complexité naturelle est maximisée par l'ambiguïté de son encadrement.

Quatrième partie – Les enjeux à venir dans la gestion du champ médical de la fin de vie

En France, le vieillissement de la population, résultat de la maîtrise de la fécondité et de l’allongement de la vie, est une réalité démographique. Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, c’est le recul de la mort qui constitue le facteur principal du vieillissement de la population. (62) Selon l’Insee, au 1^{er} janvier 2018, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 19,6% de la population française. Les projections de population montrent qu’en 2040, environ un habitant sur quatre aura 65 ans ou plus. D’ici 2070, ce vieillissement inéluctable induirait que presque 18% de la population française serait âgée de 75 ans et plus. ^a

Si la performance de la science médicale permet en partie l’allongement de la vie, elle induit aussi un allongement de la période de fin de vie. Ainsi, cette période constitue un enjeu majeur de santé publique.

Dans cette dernière partie, en lien avec l’analyse de nos données, nous envisagerons certaines pistes pouvant, selon nous, orienter le débat sur la fin de vie.

I. La revalorisation de la médecine générale

Selon un sondage IFOP présenté en octobre 2016^b pour la Fondation d’entreprise ADREA^c, 85% des Français souhaitent « finir les derniers instants de leur vie » à domicile, 9% en maison de retraite et 6% à l’hôpital. Selon l’Insee^d, en 2018, sur les 610000 décès enregistrés en France, 23,6% ont eu lieu à domicile, 53,3% en établissement spécialisé et 12,7% en maison de retraite.

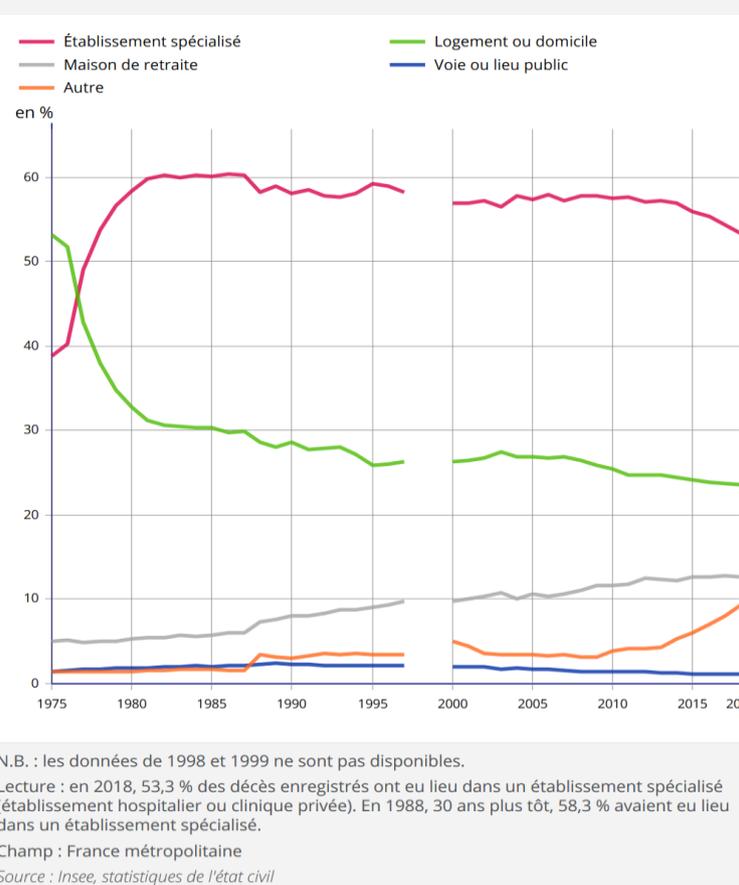
^a Source : Insee, scénario central des projections de population 2013-2070.

^b Sondage « Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie » réalisé auprès de 1002 adultes, par interviews téléphoniques et via internet. Les interviews ont été réalisées en septembre 2016, soit sept mois après la promulgation de la Loi Claeys-Leonetti.

^c Fondation d’ADREA mutuelle, mutuelle du groupe AESIO.

^d Etude de la division Enquêtes et études démographiques de l’Institut national de la statistique et des études économiques.

G26 - Répartition des décès selon le lieu de décès



On voit un croisement des courbes entre le nombre de décès à domicile et en établissement spécialisé en 1977. L’Insee justifie cette inversion de répartition par la « médicalisation des derniers jours de vie ».

Grâce à ces chiffres, on observe facilement l’inadéquation entre la réalité et le souhait des citoyens français de mourir à domicile. On pourrait effectivement expliquer ces tendances par la technicisation du soin et la dynamique de médicalisation de la mort, tout en pointant la faiblesse de la réaction politique à ce sujet.

L’IGAS déclare, dans son rapport de janvier 2017 sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, que « le médecin traitant, pivot de la prise en charge, doit être réinvesti sur des interventions clés et soutenu par une offre de soins et d’appui plus accessible et mieux équipée » et que « le recours à l’hôpital, support essentiel du domicile, doit être rationalisé afin de mieux utiliser les moyens spécialisés » tout en évitant une logique du « tout domicile ». D’autre part, elle met en avant l’efficacité décevante de certains cadres de prises en charge, notamment dans

l'articulation des SSIAD (Services de soins infirmiers à domicile) ou les SPASAD (Services polyvalents d'aide et de soin à domicile) et de l'HAD (Hospitalisation à domicile).^a

Or, toujours dans une dynamique curative du soin, le rôle pivot dans la fin de vie semble attribué à l'hôpital et non à la médecine libérale. Et même si la loi lui impose certains devoirs, le médecin généraliste n'est pas reconnu institutionnellement. Par exemple, la prise en charge en fin de vie n'est pas valorisée financièrement, dans la cotation de la consultation ou dans les ROSP (Rémunération sur objectif de santé publique). Par ailleurs, selon le rapport de 2012 « Vivre la fin de sa vie chez soi » de l'ONFV (Observatoire national de la fin de vie), seulement 2,5% des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs depuis 2005, année de parution de la loi Léonetti.

Ainsi, on note une incohérence majeure entre le rôle central factuel du médecin généraliste dans la fin de vie et sa légitimation institutionnelle.

Malgré cela, il continue à s'occuper des malades en fin de vie, à travers lesquels son assermentation trouve un sens. En effet, nous l'avons vu en les interrogeant, les jeunes médecins généralistes sont d'accord pour prendre en charge ces malades, non par obligation mais par conscience professionnelle.

La revalorisation de la médecine générale dans le domaine de la fin de vie nous semble nécessaire et bénéficie de l'adhésion *a priori* des médecins intéressés. Elle permettrait d'engager un dialogue précoce entre la médecine, le patient et ses proches. Elle favoriserait ainsi l'anticipation des situations de fin de vie, l'information des acteurs présents et gommerait les ambiguïtés (liées au contexte de conscience ouverte) et incompréhensions potentielles. La médecine générale, par son rôle en amont, pourrait ainsi considérablement faciliter, le cas échéant, le travail des médecins hospitaliers.

^a De ce constat découle la circulaire ministérielle du 4 juin 2018 proposant un modèle de convention de partenariat et des outils de dialogue entre les différents types de structure.

II. Le respect de la temporalité du soin

Des études de psychologie menées en réanimation décrivent la temporalité singulière de ce service. La ritualisation des journées, la protocolisation des soins et l'alternance fréquente des soignants peuvent être à l'origine de confusion et d'incompréhensions provenant du malade ou de son entourage. « L'horloge en réanimation n'a plus de pile et s'immobilise sur un temps présent absolu où le passé et le futur n'ont plus de place ». (63) Il est alors facile d'admettre les difficultés potentielles pour un patient de subir un séjour en réanimation, mais cette temporalité particulière peut aussi impacter le médecin. En effet, selon une conférence d'actualisation du congrès de la Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) de 2019 concernant le sujet âgé en réanimation, en raison du pourcentage significatif de tels patients dans ces services, se pose la question du « bénéfice attendu et de la pertinence d'une admission en réanimation d'un sujet âgé en termes de mortalité, mais aussi de qualité de vie à distance au regard des moyens mis en œuvre et des souhaits propres du patient. » En effet, si, d'une part, il n'existe pas « de critère consensuel validé permettant d'identifier quel patient âgé admettre en réanimation » ; d'autre part, le taux de patients interrogés quant à leur souhait d'hospitalisation en réanimation est faible. (64)^a

Ces exemples et ces considérations montrent qu'il est facile de se retrouver dans un cas de figure où la temporalité particulière du service de réanimation s'impose au médecin, au patient et à son entourage. Si on ajoute à ces situations l'ambiguïté propre aux prises en charge en fin de vie, on peut concevoir le risque d'aboutir à des contextes d'incompréhension pouvant mener au conflit.

La temporalité en réanimation (qu'on peut rapprocher de celle des services d'urgence ou de soins intensifs) est très différente de celle des autres services hospitaliers et, *a fortiori*, de celle des soins palliatifs et de la médecine générale. Dans ces deux cas, le temps fait partie intégrante de la démarche de soins, de l'accompagnement. Dans la fin de vie, le temps semble être une donnée clé. Le respect de la temporalité du soin et de l'acceptation d'une telle situation par le patient et son entourage participe considérablement à limiter les incompréhensions dans la prise

^a Cette étude publiée pour la British Geriatrics Society montre que seul 12,7% des 2115 patients inclus de plus de 80 ans hospitalisés en service d'urgence et nécessitant potentiellement un séjour en réanimation a été interrogé quant à son souhait d'une telle hospitalisation.

en charge. Il s'agit en fait d'anticipation. Ce temps laissé, que ce soit au patient, à l'entourage ou au médecin, est celui de la réflexion d'amont, d'avant la mort.

Dans un service comme la réanimation, soumis à l'urgence absolue et à l'« immédiateté » de sa pratique et de son organisation, le temps s'apparente davantage à une contrainte. Si nous nous intéressons au point de vue du médecin, dans un contexte de fin de vie en réanimation, il est parfois impossible de respecter la temporalité « pré-mortelle » nécessaire. Par exemple, dans un tel contexte, il est fréquent pour un médecin de garde de devoir annoncer un décès ou un arrêt des soins aux proches d'un patient qu'il ne connaît pas. Il s'agit parfois du premier contact entre l'équipe médicale et la famille.

Dans les cas où la réflexion concernant la mort et la fin de vie peuvent être initiées en amont avec le patient et l'entourage, c'est-à-dire dans les cas où un patient bénéficie d'un suivi médical pour une pathologie grave pouvant potentiellement conduire à un séjour en réanimation, il nous semble incohérent de ne pas l'anticiper. Par ailleurs, c'est précisément dans ce cas de figure où les directives anticipées trouveraient leur sens.

La problématique du respect de la temporalité dans la fin de vie participe au manque d'anticipation et de réflexion d'amont dans ce domaine. Elle est aussi liée à la persistance du tabou de la mort et à la technicisation du soin. Nous l'avons vu, dans ce domaine, le politique prend du recul. Il semble alors que l'organisation du champ médical de la fin de vie, dans la gestion de la communication et dans l'utilisation des outils disponibles (comme les directives anticipées), soit de la responsabilité de la profession médicale.

III. Le débat politique et l'euthanasie

L'éthique épicurienne invite l'individu à rechercher le bonheur en se libérant de ses craintes. L'une des principales étant celle de la mort, Epicure en dépeint une image rassurante, comme un événement ne justifiant pas l'inquiétude. C'est dans la même période, au IV^{ème} siècle av. JC, qu'on retrouve le premier texte connu mentionnant le mot « euthanasie » : une pièce de théâtre du dramaturge Ménandre.^{ab}Le terme « euthanasie » est issu du grec ancien^c et exprime la notion

^a Blanchard A. *Essai sur la composition des comédies de Ménandre*. Paris : Les Belles Lettres. 1983. (Collection d'études anciennes).

^b (65)

^c Contraction de l'adverbe « eù » signifiant « bien » et du substantif « thanatos » signifiant « mort ».

d'une mort paisible et honorable. On voit ensuite, dans la littérature latine, l'apparition de la notion de choix, l'euthanasie représentant alors une alternative à une mort violente et horrible. Le terme peut ainsi être employé dans des situations très diverses, du suicide à la mort au combat. Absent dans la littérature pendant douze siècles, il réapparaît en occident avec Francis Bacon en 1605. C'est au début du XIX^{ème} siècle que l'on s'écarte de l'étymologie stricte pour définir l'euthanasie dans un sens médical, comme « la science de rendre la mort douce »^a. Au cours du XX^{ème} siècle, on se dirige progressivement vers le sens qu'on lui donne aujourd'hui, l'euthanasie représentant de nos jours l' « acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie »^b (66)

Selon un sondage de décembre 2017^c concernant les Français et les questions liées à la Bioéthique, 89% des personnes interrogées pensent qu'il faut « aller plus loin que la législation actuelle sur la fin de vie en légalisant le suicide assisté et/ou l'euthanasie ».

Un autre sondage de mars 2019, concernant les libertés publiques en France^d, montre que 36% des Français pensent qu'ils « devraient avoir la possibilité de disposer d'un droit à l'euthanasie quelles que soient leurs conditions de santé », 60% pensent que « le droit à l'euthanasie devrait être encadré et possible uniquement en cas de souffrances graves et incurables ».

Selon l'INED, en 2010, les demandes explicites d'euthanasie concernent 1,8% des décès, et les actes d'euthanasie 0,6%.^e

Si on constate de telles incohérences, c'est parce que la question du droit à sa propre mort dépasse les chiffres. Le débat, d'actualité, est passionné. Depuis les années 1970, il se nourrit inlassablement de cas particuliers, et les voix médiatiques, associatives et politiques raisonnent autour de cette problématique. L'argument de rareté ne justifie donc pas l'absence de recherche dans ce domaine. (67)

^a Edition de 1865 du Larousse.

^b Définition actuelle du Larousse.

Définition de l'euthanasie par le petit Larousse de 1950 : « Théorie selon laquelle il serait licite d'abrégé la vie d'un malade incurable ». Définition de l'euthanasie par le petit Robert de 1970 : « Théorie selon laquelle il est charitable de provoquer la mort de malades incurables dont la fin est proche ».

^c Sondage IFOP pour La Croix et le forum européen de Bioéthique. Echantillonnage de 1010 personnes majeures, questionnaire auto-administré en ligne. Utilisation de la méthode des quotas. 18% des interrogés sont pour la légalisation du suicide assisté, 47% pour la légalisation de l'euthanasie et 24% pour la légalisation des deux.

^d Sondage Ipsos préparé pour la 28^{ème} journée du livre politique. Echantillonnage de 1004 personnes majeures, interrogées par internet. Utilisation de la méthode des quotas.

^e Source : Enquête *La fin de vie en France*, Ined, 2010. Dans *Population et sociétés*, n°494, novembre 2012 : « les décisions médicales en fin de vie en France ».

Hans Jonas développe dans son « éthique de la responsabilité » une éthique des temps modernes confrontée à l'imprégnation des techno-sciences qui modifie l'existence de l'homme. « L'homme est une valeur pour l'homme, dont il doit être responsable. » S'il accepte la prolongation indéfinie de la vie, il acquiert par conséquent un droit de mourir légitime (68). Pour Georges Canguilhem, la question du droit à la mort dans notre société relève de justifications morales. La valeur de la vie est considérée par le médecin comme supérieure à celle de la volonté du patient. Or selon lui, « le choix de mourir peut en effet constituer la seule initiative par laquelle le sujet reprend son engagement dans l'existence. » Il considère toutefois que l'euthanasie est une décision éthique dans le cadre d'une relation singulière ; elle relève du devoir moral du médecin et ne doit pas être soumise à la législation (69).

Ainsi, de forts arguments centrés sur l'individu penchent en faveur d'un droit de mourir. Mais puisqu'il ne s'agit pas de suicide, l'euthanasie implique la société et touche au bien commun. Les soignants semblent rejeter cette idée en invoquant l'injustice d'un tel devoir. Le consensus semble difficile à trouver sur cette aide à mourir. Certains considèrent que la question de la gestion de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs est première. La société doit être en capacité de proposer l'alternative et d'encourager la « transpassibilité » (70).

D'autres considérations entrent en jeu quand il s'agit de différencier euthanasie active et euthanasie passive. Si l'intention en action diffère, l'intention préalable est similaire. Cela ne signifie pas que chacune possède la même identité morale, mais qu'il est difficile de contrôler et juger une action sur l'intention privée de l'acteur (71)

Aujourd'hui, l'euthanasie correspond à une pratique concernant le domaine de la fin de vie. Il s'agit d'un sujet très complexe et responsable de divisions sociétales. De fait, la problématique devient politique et le débat sur l'euthanasie participe à la dépolitisation du domaine de la fin de vie en monopolisant l'attention publique et politique. En effet, la plupart du temps, quand on parle de fin de vie, on parle d'euthanasie. Le risque est alors d'oublier la majeure partie du champ de la fin de vie en se concentrant sur la seule question de l'« autonomie du malade à choisir les conditions dans lesquelles il souhaite mourir. » (72)

Ainsi, la fin de vie consiste en un enjeu majeur de société et invite tous ses acteurs à en débattre. Le politique, selon nous, devrait s'atteler à lever les ambiguïtés de son encadrement institutionnel afin de simplifier sa gestion et de promouvoir l'anticipation.

Conclusion

Nous concluons ce travail par la lecture du cas particulier de M. Vincent Lambert, à la lumière de notre analyse. Tétraplégique et initialement en état de coma à la suite d'un accident de la route en septembre 2008, il bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire conduisant à son hospitalisation au CHU de Reims. Son état de conscience évolue et le diagnostic d'« état de conscience minimal » est établi. Il sera ensuite contre-expertisé à la demande du Conseil d'Etat en 2014 qui jugera l'altération de son état de conscience comme un « état végétatif ». En 2013, en vertu de la loi Léonetti, une procédure collégiale, en accord avec l'épouse du patient, conclut à une « obstination déraisonnable » et initie une diminution de l'hydratation et de la nutrition artificielles. De cette décision découle un conflit ouvert et juridique opposant deux groupes de la famille du patient ; l'un constitué de son épouse et d'une partie de sa fratrie, l'autre de ses parents et du reste de ses frères et sœurs. Après épuisement des voies de recours juridiques, l'arrêt des soins est définitivement acté et initié.^a M. Vincent Lambert décède 9 jours après, le 11 juillet 2019.

Par cet enchaînement de procédures judiciaires, dont certaines contestent les décisions médicales, ce conflit intra-familial fait intervenir la responsabilité professionnelle des médecins. A travers ce cas de figure, on perçoit l'importance fondamentale de l'entourage d'un patient et l'aspect central du facteur humain dans la genèse d'une telle tragédie.

Dans les dernières semaines précédant le décès de ce patient, on note une certaine agitation des acteurs politique, en pleine campagne pour les élections des députés au Parlement européen.^b François-Xavier Bellamy (LR) déclare qu'« il n'y a pas de vie indigne d'être vécue » et que « ceux qui militent pour le droit à mourir dans la dignité sont ceux qui commencent à déclarer indigne de vivre ceux qui ne correspondent pas à ces standards qui font que la vie mériterait d'être vécue ».^c Marine Le Pen (RN) décrit la décision de la Cour d'appel de Paris d'arrêt des soins comme « une décision de justice qui condamne à la mort » en précisant qu'« au-delà de

^a L'arrêt des soins avait initialement débuté au CHU de Reims le 20 mai 2019. Il a été suspendu dans la journée par la Cour d'appel de Paris. L'arrêt des soins reprend le 2 juillet 2019 après l'annulation par la Cours de Cassation de l'arrêt de la Cours d'Appel.

^b Nous récapitulons très rapidement les interventions des têtes de listes européennes ou des chefs des six partis politiques ayant obtenu le plus grand nombre de voix lors de l'élection européenne de mai 2019, à savoir : Le Rassemblement National (RN), La République en marche (LREM), Europe Ecologie les Verts (EELV), Les Républicains (LR), La France Insoumise (LFI) et Le Parti Socialiste-Place Publique (PSPP).

^c Interview du 20 mai 2019 – L'invité de 8h20 : le grand entretien – France Inter

Vincent Lambert, le débat est sur l'euthanasie »^a. Ces deux acteurs appellent Emmanuel Macron à s'exprimer sur le sujet. Ce dernier déclarera sur Facebook le 20 mai 2019 : « Aujourd'hui, comme Président de la République, il ne m'appartient pas de suspendre une décision qui relève de l'appréciation de ses médecins et qui est en conformité avec nos lois », alors que Nathalie Loiseau (LREM) juge « indécent de se livrer à la moindre récupération politique sur une tragédie familiale »^b. Raphael Glucksmann (PCPP) se positionne « pour qu'on ait la liberté de choisir sa fin de vie » tout en décrivant une « forme d'indécence de la société » quand elle « interdit à quelqu'un de décider de mettre fin à ses jours »^c. Manon Aubry (LFI) pose la « question du droit à mourir » en dénonçant « les limites de la loi actuelle » et juge qu'« il faut aller plus loin » en faisant référence aux lois belge et luxembourgeoise concernant la fin de vie.^d Yanick Jadot (EELV) considère qu'« il y a acharnement thérapeutique » et qu'« il faut améliorer la façon dont on peut mourir dans ce pays »^e. Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, déclare que « pour que cette situation ne se reproduise pas, nous devons tous remplir nos directives anticipées »^f.

Plusieurs constats se dégagent de la diversité et du contenu de ces déclarations politiques. D'abord, nous remarquons l'intérêt politique et la promptitude médiatique à intervenir sur ce sujet. Ensuite, alors que M. Vincent Lambert est toujours vivant, on observe la concentration du débat sur les conditions de sa mort à venir, sur l'intérêt d'une aide active à mourir, et non sur sa fin de vie actuelle. Par ailleurs, à travers la divergence des positions politiques, on aperçoit la ligne de fracture sociétale concernant les enjeux idéologiques et philosophiques de la fin de vie.

Dans les suites du décès de M. Vincent Lambert, de nombreuses associations et institutions s'expriment. Des représentants religieux insistent sur la singularité de chaque cas dans un contexte de fin de vie, et reconnaissent « sans réserve qu'il appartient à la dignité de tout être humain de renoncer à un traitement jugé inutile, disproportionné ou risquant de provoquer un état de souffrance supplémentaire, du moment qu'une telle décision ne met en danger la vie d'aucun autre »^g. Le Conseil national de l'Ordre des médecins « tient à apporter aux médecins et à leurs équipes tout son soutien moral et confraternel dans les circonstances difficiles de leur

^a Interview su 20 mai 2019 – France Info

^b Interview du 21 mai 2019 - BFMTV

^c Interview du 19 mai 2019 – La matinale – C news

^d Interview du 21 mai 2019 – France 2

^e Interview du 20 mai 2019 - RTL

^f Questions au gouvernement du 21 mai 2019. Vidéos de l'Assemblée nationale

^g Déclaration commune des responsables religieux de Reims du 12 juillet 2019.

exercice »^a L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) appelle à légiférer sur l'aide active à mourir^b tandis que l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) invite à la discussion concernant la mort et à la rédaction des directives anticipées.

Ainsi, le cas de M. Vincent Lambert intervient dans un domaine touchant de nombreux pans de notre société ; de la profession médicale à la société civile, de la religion aux représentations idéologiques personnelles.

La fin de vie est un monde social. En son sein se développent de nombreuses relations entre divers acteurs y jouant des rôles précis. De ces interactions émergent des discussions, des négociations et des débats conduisant à des discours performatifs producteurs de normes. Ces dernières, multiples et divergentes, conduisent notre société à s'interroger sur les valeurs morales de la fin de vie. Simple protagoniste bénéficiant pourtant d'un rôle décisionnaire central, la profession médicale doit trouver sa place dans ce domaine complexe évoluant aux confluent de considérations aux enjeux multiples. Et si la problématique est en partie politique, elle trouve son essence dans les aspects philosophiques qui la sous-tendent.

^a Communiqué de presse du 12 juillet 2019.

^b Communiqué du 12 juillet 2019 – Vincent Lambert : ce que cette tragédie nous dit à propos de la loi sur la fin de vie.

Références bibliographiques

1. Universalis E. MORT - Les sociétés devant la mort [Internet]. Encyclopædia Universalis. [cité 15 nov 2019].
2. Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *Etudes Sur Mort*. 1 oct 2009;(134):115-23.
3. Rabatel A, Florea M-L. Re-présentations de la mort dans les médias d'information. *Quest Commun*. 30 juin 2011;(19):7-28.
4. Edelman N. Anne Carol, Les médecins et la mort, XIX^e-XX^e siècle, Éditions Aubier, Collection historique, 2004, 335 p. *Rev Hist XIXe Siècle Société Hist Révolution 1848 Révolutions XIX^e Siècle*. 1 déc 2004;(29):209-13.
5. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». *Rev Int Soins Palliatifs*. 7 avr 2010;25(1):14-7.
6. Rossi I. Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort, Abstract. *Rev Int Soins Palliatifs*. 7 avr 2010;25(1):37-43.
7. Carol A. Une histoire médicale des critères de la mort, Summary, Resumen. *Communications*. 13 nov 2015;(97):45-55.
8. Launay P. Du “tabou de la mort” à l'accompagnement de fin de vie. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 30 mai 2016 [cité 30 août 2017]
9. Mauro C. Fin de vie et loi Leonetti. *Etudes Sur Mort*. 2010;n° 138(2):125-32.
10. Lamau M-L. Origine et inspiration. *Rev Ethique Theol Morale*. 2014;n° 282(5):55-81.
11. Geneviève Laroque (1930 – 2012). *Vie Soc*. 2012;N° 3(3):5-5.
12. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2015;14(3):142-51.
13. Pennec S, al. Mourir chez soi: un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Popul Sociétés*. août 2015;bulletin mensuel d'information de l'INED(524).
14. Pelluchon C. L'autonomie brisée - Bioéthique et philosophie. PUF. 2009. 474 p. (Quadrige).
15. Illich I. L'obsession de la santé parfaite [Internet]. *Le Monde diplomatique*. 1999.
16. Pierru F. Le mandarin, le gestionnaire et le consultant. *Actes Rech En Sci Soc*. 1 oct 2012;n° 194(4):32-51.
17. Mallet D. Le médecin sous influences. *J Psychol*. 1 déc 2010;(266):22-6.
18. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;Vol. 41(1):65-72.

19. Davous-Harlé N. La médecine confrontée à la fin de vie. *Etudes*. 23 août 2016;Septembre(9):41-52.
20. Becker HS. À la recherche des règles de la recherche qualitative. *Vie Idées* [Internet]. 30 avr 2009 [cité 4 janv 2020]
21. Glaser B, Strauss A. La découverte de la théorie ancrée. *Stratégies pour la recherche qualitative*. 1967.
22. Combessie J-C. II. L'entretien semi-directif. *Reperes*. 2007;5e éd.:24-32.
23. Jaffro L. Habermas et le sujet de la discussion. *Cités*. 1 févr 2008;(5):71-85.
24. Cusset Y. Habermas, l'espoir de la discussion. *Michalon*. 2001. 123 p. (le bien commun).
25. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. *Laennec*. 15 oct 2014;Tome 62(4):4-7.
26. Byk C. L'euthanasie en droit français. *Rev Int Droit Comparé*. 2006;58(2):657-71.
27. Richeux V. Euthanasie et suicide assisté: que fait-on à l'étranger? *Medscape*. 10 nov 2014;
28. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
29. Les soins palliatifs : l'affaire de tous ? *Rev Int Soins Palliatifs*. 1 oct 2010;25(3):121-5.
30. Soum-Pouyalet F, al. Influence des facteurs socioculturels dans la prise de décision médicale en cancérologie. *Bull Cancer (Paris)*. juin 2009;96(6).
31. Bülow H-H, Sprung CL, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaganidis A, et al. The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. mars 2008;34(3):423-30.
32. Kentish-Barnes N. « Mourir à l'heure du médecin ». *Rev Fr Sociol*. 4 oct 2007;48(3): 449-75.
33. Wieviorka A. Procès de Nuremberg. *Encyclopaedia Universalis* (en ligne).
34. Hottois G. Bioéthique ou Ethique biomédicale. *Encyclopaedia Universalis* (en ligne).
35. Granjon M-C. La prudence d'Aristote : histoire et pérégrinations d'un concept. *Rev Fr Sci Polit*. 1999;49(1):137-46.
36. Ricoeur P. *Lectures 1: autour du politique*. Editions du Seuil. 1991. 256 p. (Ethique et morale).
37. Jacquemin D, Mallet D, Cobbaut J-P. Éthique et pratiques cliniques. *Laennec*. 1 janv 2012;Tome 51(3):22-32.
38. Fabre-Magnan M. La dignité en Droit : un axiome. *Rev Interdiscip Détudes Jurid*. 15 sept 2012;me 58(1):1-30.
39. Chochinov HM. La dignité et l'essence de la médecine : l'ABCD des soins préservant la dignité. *InfoKara*. 1 mars 2009;24(1):36-7.

40. Ricot J. Dignité et fin de vie : de quelle dignité parlons-nous ? InfoKara. 1 janv 2007;21(3):102-3.
41. Boni T. La dignité de la personne humaine : Diogène. 1 déc 2007;(215):65-76.
42. Yves Winkin. Interactionnisme symbolique. Encyclopaedia universalis en ligne.
43. Patrice Pinell. Sociologie de la santé.
44. Baszanger I. Anselm L. Strauss - La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme. L'Harmattan. 1992. (Logiques sociales).
45. Strauss A, Glaser B. Awareness of dying. 1965;76-106.
46. Orfali K. L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique, Non-specialist interference in medical decisions : the patient, the family and clinical ethicsAbstract. Rev Fr Aff Soc. 1 juin 2010;(3):103-24.
47. Castel P. Le médecin, son patient et ses pairs. Rev Francaise Sociol. 2005;Vol. 46(3):443-67.
48. Bataille P. La loi Claeys-Léonetti fait reculer les valeurs de la République. Le Monde. 25 janv 2016;
49. Hirsch E. L'euthanasie, c'est aujourd'hui. Huffington Post. 27 janv 2016;
50. Cambrelin M. Fin de vie: une évolution inquiétante de la loi française. Comité protestant évangélique pour la dignité humaine. 20 sept 2016;
51. Fondras J-C. Euthanasie ou soins palliatifs ? Retour sur la loi Claeys-Leonetti. Vie Idées [Internet]. 1 mars 2016;
52. Strauss A. A social world perspective. Symb Interact. 1976;1.
53. Foley R-A. Du curatif au palliatif. Rev Int Soins Palliatifs. 7 avr 2010;Vol. 25(1):30-6.
54. Torrielli R. Internet est à la médecine ce que la pornographie est à l'érotisme. Le Monde.fr. 9 mai 2013;
55. Thomas L-V. Morin (Edgar) L'Homme et la mort. Arch Sci Soc Relig. 1977;43(2):280-3.
56. Lafontaine C. La condition postmortelle. Etudes. 1 oct 2008;Tome 409(10):327-35.
57. Déchaux J-H. Mourir à l'aube du XXI^e siècle, THE LONELINESS OF THE DYING. Gérontologie Société. 1 avr 2009;25 / n° 102(3):253-68.
58. Castra M. Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. Empan. 14 avr 2015;n° 97(1):12-8.
59. Pelluchon C. Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité. Médiasèvres. mai 2010;Grandeurs et leurres de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine(156):83-102.
60. Szabo J. Médicalisation et fin de vie : progrès et contraintes. Sci Soc Santé. 2007;25(1):93-102.

61. Buton F, Pierru F. Les dépolitisations de la santé. *Trib Sante*. 22 mai 2012;n° 34(1):51-70.
62. Parant A. Les enjeux du vieillissement de la population. *Rev Francaise Adm Publique*. 2005;no113(1):83-95.
63. Kazek A. La transparence et l'espace-temps en réanimation. *Inf Psychiatr*. 2015;Volume 91(10):809-17.
64. Le Guen J, Boumendil A, Guidet B, Corvol A, Saint-Jean O, Somme D. Are elderly patients' opinions sought before admission to an intensive care unit? Results of the ICE-CUB study. *Age Ageing*. mars 2016;45(2):303-9.
65. Debru A. Les éléments de la compassion : analyse de l'euthanasie animale et humaine. *Etudes Sur Mort*. 2001;no 120(2):27-33.
66. Thominet P. L'euthanasie en regard de l'histoire des mentalités. 1997.
67. Gaille M. La mort, le patient et le chercheur. *Vie Idées* [Internet]. 7 avr 2009;
68. Ducros P. Le droit de mourir et le sens de l'existence. *Reflexions à partir de Hans Jonas. Philopsis*. 3 nov 2016;
69. Lefève C. Le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine ?, Abstract. *Cah Cent Georges Canguilhem*. 15 nov 2012;(4):13-52.
70. Pelluchon C. Peut-on parvenir à un consensus sur l'aide active à mourir? *Terra Nova*. 4 mars 2014;
71. Spranzi M. Peut-on distinguer euthanasie active et euthanasie passive? *Vie Idées* [Internet]. 24 avr 2009;
72. Horn R. Le débat sur l'euthanasie et ses répercussions sur les pratiques médicales en fin de vie. Un regard comparatif : France – Allemagne. *Prat Organ Soins*. 2010;Vol. 41(4):323-30.

Annexes

Les interventions du chercheur sont précédées des mentions "C." ou "Ch." et celle du médecin interrogé des mentions "M." ou "Int."

Entretien 1

C. : Vous êtes confronté en permanence à des décisions médicales de fin de vie, en tant que prescripteur. Cette décision finale est l'aboutissement d'une réflexion. Elle est précédée d'une délibération elle-même précédée d'une discussion avec différents acteurs. Nous allons discuter premièrement de ces différents acteurs. En premier lieu, le patient. Quelle est la place du patient dans les décisions médicales en fin de vie le concernant ?

M. : Pour moi, d'emblée à l'arrivée du patient, j'élabore avec le patient ce qu'on peut appeler un projet thérapeutique. J'ai un peu ma check liste de tous les symptômes, appareil par appareil. Pour voir avec lui quelles sont les difficultés qu'il ressent concrètement du fait de sa maladie, donc des difficultés qui peuvent être... C'est moi qui fais dérouler l'entretien avec des questions, mais ça part de l'état général, du sommeil la nuit, des somnolences le jour, de la nutrition, de la respiration, du transit, de la douleur, du vécu émotionnel, de l'état de la bouche... Et à partir des difficultés qu'évoque le patient, je lui propose : *est-ce que vous voulez que ça soit un objectif d'amélioration ?* Et petit à petit, dès le premier entretien, on se fixe ensemble, on fait connaissance, on voit ensemble quelles difficultés il expérimente concrètement dans son corps, et non pas à partir de ce qu'on a vu au scanner ou avec la biologie. Et ensuite, quels objectifs on se fixe pour l'hospitalisation. Par exemple, améliorer la douleur, moins de somnolence, avoir les idées plus claires, prendre soin de sa famille... Donc d'emblée, au départ, dans le premier entretien, j'aime bien définir avec le patient des orientations : qu'est-ce qui est important pour lui ? Qu'est-ce qu'il attend de nous ? Et nous, qu'est-ce qu'on va mettre en œuvre ? C'est la ligne de départ on va dire.

C. : Donc c'est vous qui conduisez les entretiens ? Au patient, vous lui accordez une place...

M. : Première ! Première quand même dans ce qui est décidé. Pour partir vraiment de sa place : qu'est-ce qui est important pour lui et qui est utile ? Qu'est-ce qu'il attend de nous ? Ça c'est un premier point de départ. Après il y a des rencontres régulières, en tant que médecin, auprès du patient, tous les jours ou pas tous les jours, ça dépend des patients. On a quand même aussi au moins une rencontre d'équipe pluridisciplinaire tous les jours et en fonction de ce que me disent les soignants du patient, je vais être amené à revoir ma copie, à prescrire.

C. : Donc cette décision, au final, est systématiquement précédée d'une discussion avec le malade, d'une discussion bilatérale.

M. : Oui. Sauf exception. Un patient qui n'est pas trop en état par exemple... Eventuellement je ne sais pas, il peut y avoir l'arrêt de certains traitements qui me semble justifié. Ce n'est pas pour autant que je vais à chaque fois aller voir le patient pour arrêter tel ou tel traitement, sauf si c'est une grande décision qui a une conséquence nette. Des grandes options. Mais quand c'est

un traitement symptomatique, pas forcément. C'est systématiquement discuté quand ça va avoir un impact, par exemple, sur son espérance de vie. Même pour l'utilisation des psychotropes ! Il est extrêmement rare que je mette un psychotrope ou le moindre anxiolytique sans en avoir parlé avec le patient.

C. : Et l'entourage dans cette relation entre vous et le malade ?

M. : L'entourage influence. L'entourage va influencer quand même. On a parfois des familles très insistantes, mais jusqu'au-boutistes, qui nous pousseraient à l'acharnement thérapeutique. Alors qu'il ne s'agit pas de faire de l'acharnement thérapeutique pour l'entourage, mais il y a des options qui ne sont pas forcément délétères pour le patient et qui vont être prises, entre autres, sous l'influence de la famille. Sous la pression... Et parce qu'on va tenir compte de ce que va vivre la famille. On ne peut pas être trop violent non plus. Par contre si ça devient délétère pour le patient et bien non. Mais si ce n'est pas délétère pour lui, pourquoi ne pas être influencé par la famille.

C. : Donc cette discussion avec le patient, et l'entourage éventuellement, est-ce que ça relève d'une forme de négociation ? Ou est-ce qu'elle est toujours nette et sans accroc ?

M. : C'est souvent une discussion nette et sans accroc. C'est peut-être un peu trop lisse de dire ça comme ça, mais ce n'est pas toujours le cas. Pour vous donner un exemple. J'ai un patient qui est arrivé avec un cancer bronchique et des métastases, notamment une cérébrale. Le patient est arrivé en disant *je viens ici pour ne pas être à la charge de ma famille*. Un patient qui n'est pas forcément en fin de vie, qui est diabétique insulino-requérant et qui, il y a quelques jours, m'a dit : *je ne veux plus qu'on traite mon diabète. Je ne veux rien. Rien rien rien. Aucun médicament*. Il demandait même, si possible, qu'on accélère les choses. J'ai donc arrêté son traitement antidiabétique, mais, ce qui était prévisible, il s'est mis à avoir très soif et à diluer son sucre dans l'eau, et même dans le jus de fruit. Au total, il ne se meurt pas plus vite mais n'est pas confortable. Je me positionne comme médecin auprès de lui, en tant que personne aussi, mais beaucoup d'abord en tant que médecin. Je pense qu'il vient se confronter à la médecine. Il vient se confier au médecin que je suis. Moi je suis médecin, donc il vient buter sur la médecine. Je crois que c'est bon pour lui, parce que sinon il est en errance ce Monsieur. Mais donc ce n'est pas vraiment de la négociation, c'est de l'élaboration ensemble. Avec un point de vue du médecin et un point de vue du patient. Quelque chose qui s'élabore ensemble. Ce n'est pas de l'opposition, ce sont des points de vue qui se confrontent pour arriver à une décision.

C. : Donc il y a une asymétrie nécessaire à la pratique ?

M. : oui.

C. : Donc le malade et sa famille participent à cette discussion. Et dans quelle mesure la décision est-elle pluridisciplinaire dans le cadre de la discussion avec l'équipe ? La « multidisciplinarité » est un terme que l'on emploie beaucoup. Et est-ce que chaque décision est collégiale ?

M. : Je pense quand même que le médecin est le premier. Il est nettement celui qui décide. Mais il tient compte beaucoup des infirmières, des aides-soignantes. Avec la nécessité de... comment dire... d'éclairer le débat et de se méfier de la propension des soignants à vouloir à tout prix supprimer toute souffrance au détriment du patient. C'est-à-dire, par exemple, la douleur physique. Il y a un certain nombre de cas où le patient a un peu de mal... Il a mal au moment

des mobilisations. Ça va durer 30 secondes ! Et les soignants sont prêts à lui donner un opiacé qui va durer au minimum quelques dizaines de minutes pour les plus courts, et souvent quatre heures pour les morphiniques. Donc ça ne va pas être adapté. Quand je suis arrivé ici, il y avait une propension à vouloir supprimer toute souffrance. Et au total, les patients étaient beaucoup shootés. Et de même, pour un patient qui manifestait un peu d'anxiété, on avait tendance aussitôt à lui donner une benzodiazépine courte. Même à la seringue électrique ! Une médicalisation de tout symptôme. Je dirais même plutôt, pour les infirmières, et c'est vrai pour beaucoup de médecins : la souffrance psychique n'est pas appréhendée comme un sentiment mais comme un symptôme à traiter. Voilà, donc il y a ces réflexes. Et pour tout le monde, c'est difficile de se confronter à la souffrance du patient. Et on préfère écrêter cette souffrance physique et psychique alors que la vie n'est pas faite de cela. Ça fait partie de notre quotidien d'avoir des sentiments qui peuvent être plus difficiles qu'à d'autres moments. Et ce n'est pas parce qu'on revient à la maison avec un peu d'angoisse qu'on se précipite sur un petit verre de whisky pour calmer l'angoisse. Ça fait partie de notre vie ! Mais dans un monde de blouses blanches, il y a le risque que toute plainte soit interprétée comme une demande de soulagement. Je trouve qu'il y a une grosse propension chez les soignants à passer de la plainte au symptôme. Une particularité des soins palliatifs, c'est qu'on fait une grande quantité de prescriptions anticipées. Et les infirmières ont quand même la possibilité de donner des médicaments. Il y a un certain degré de délégation de la prescription. Donc le médecin va être responsable de cette prescription, mais les infirmières vont l'appliquer un petit peu selon leur façon de vivre l'événement. Il s'agit d'une réponse immédiate qui vient recouvrir le symptôme plutôt qu'accompagner la personne (*cf. Soins palliatifs vient de pallium qui signifie manteau*) Alors je ne sais plus quelle était la question initiale...

C. : Dans la décision finale, qu'elle est la place de la pluridisciplinarité ? Vous avez dit que c'était le médecin qui prenait la décision et que vous aviez alors un rôle de canalisation des équipes.

M. : Alors quand même, on prend en compte les rapports quotidiens des soignants, avec leurs transmissions. Les soignants me rendent compte, m'apportent des éléments qui vont m'aider à prendre la décision thérapeutique.

C. : Dans la décision en elle-même, ils vous apportent plus...

M. : du grain à moudre...

C. : De l'aide dans le raisonnement, mais finalement la prise de décision c'est...

M. : Le médecin... Il n'y a pas longtemps, on a eu un patient qui était sédaté. C'était un monsieur qui s'agitait beaucoup. Il avait une énorme tumeur cervicale, il était très dyspnéique. Il avait un anxiolytique qui était trop sur le versant sédatif. C'étaient les tous derniers jours de sa vie. J'étais assez embêté qu'on soit trop sédatif. En plus, ce patient n'avait pas de perfusion à ce moment-là. Mais il avait une tumeur qui suintait énormément, et le fait de ne pas mettre d'eau dans sa perfusion a entraîné une diminution de ce suintement. J'ai demandé l'avis de l'équipe. Je leur ai dit : ce n'est pas anodin ! On a tendance à l'ensuquer un petit peu. On ne lui met pas de suppléance hydrique alors qu'on l'empêche de boire par la sédation. Donc il y a quelque chose qui n'est pas forcément évidente au niveau éthique. J'ai demandé à l'équipe si elle partageait cette option, s'il y avait des gens qui n'adhéraient pas à cette option. C'est important pour moi... comment dire... il y a un aller-retour ! Elles me donnent des informations qui participent à ma décision. Et en même temps, de demander leur avis permet de développer une culture d'équipe,

une culture de la réflexion, un questionnement éthique. Une culture de la qualité et de l'élaboration de la prise de décision.

C. : On a parlé de ces discussions avec le patient, avec son entourage, avec l'équipe. Mais il y a aussi d'autres choses qui rentrent en compte dans le raisonnement. Par exemple les recommandations, les avis des sociétés savantes... En médecine, à l'heure actuelle, on est soumis à ces recommandations. Est-ce qu'il y a une particularité dans votre discipline. Est-ce qu'elles ont une valeur différente que dans la médecine générale par exemple. Quelle est leur valeur en soins palliatifs, dans la prise de décision ?

M. : Il y a effectivement une particularité en soins palliatifs. Il y a la notion de subjectivité. En cardiologie par exemple, suivre les recommandations, ça va de soi. En soins palliatifs, je pense qu'il est important de connaître les recommandations, mais chaque patient étant tellement différent, on est obligé de prendre un peu de distance par rapport aux recommandations. En même temps, tout en réfléchissant, je me dis que les recommandations en soins palliatifs sont très précises pour des choses facilement objectivables. Plus on est dans le subjectif plus les recommandations en soins palliatifs sont larges. Ce qui tombe bien.

C. : C'est très différent d'avec une chirurgie cardiaque par exemple. Tout est protocolisé. Dans le cadre de la décision en fin de vie, on tient plus compte de la subjectivité du patient. Donc ces recommandations finalement, n'en sont pas vraiment, il s'agit plus de guides...

M. : Oui ce sont des guides... Mais cela dit, il y a quand même des recommandations précises. Pour la douleur par exemple. C'est une exigence de ne pas faire du bricolage, de connaître ces recommandations, de les travailler. C'est une exigence !

C. : Finalement, d'avoir une certaine régularité dans la prise en charge de vos patients. Même s'ils sont très différents les uns des autres.

M. : Oui, il y a des choses pour lesquelles il faut de la rigueur. Mais il y a toujours de la rigueur ! Une application quasi stricte des recommandations me semble nécessaire dans certains domaines, et pour d'autres moins.

C. : On est soumis à des recommandations de nos pairs, mais aussi à de nombreuses contraintes médico-légales, de plus en plus importante. Là, récemment, la loi Claeys-Leonetti de février 2016 faisant suite à la loi Léonetti de 2005, autorise la sédation profonde et continue avec le maintien de l'altération de la conscience jusqu'au décès. Elle renforce aussi les directives anticipées. Certains voient ça comme un compromis politique et d'autres comme une étape vers l'euthanasie. Qu'est-ce que vous pensez de cet encadrement juridique des pratiques médicales en fin de vie ?

M. : Je trouve que la loi précédente était bonne. Elle donnait un cadre à la délibération. Elle ne nous disait pas ce qu'il fallait faire, mais donnait un cadre. On passait du paternalisme à une autonomie nuancée. On se centrait sur ce que disait le patient. Par exemple, pour l'euthanasie : non ! On ne pouvait pas faire n'importe quoi. Pour les patients non conscients, on est passé d'un paternalisme total à une autonomie recherchée. On recherchait finalement à correspondre au mieux à ce qu'était le patient pour prendre une décision. La loi précédente ne disait pas ce qu'il fallait faire mais donnait un cadre à la délibération. C'était stimulant je trouve. Maintenant on a une loi qui nous dit ce qu'il faut faire. Par exemple, le patient nous dit : je veux une sédation profonde ! Normalement, on est dans l'obligation de suivre ce qu'il nous dit. Or, la loi nous dit :

il faut que le patient soit en fin de vie, que son pronostic vital soit engagé à court terme... Mais ça ne veut rien dire ! C'est une espèce de boîte de Pandore qui part des droits du malade, pour que le malade puisse nous contraindre à des choses. Et pour les directives anticipées... On est passé à autonomie qui renvoie le malade à son isolement... Je ne sais pas trop comment dire. Le malade est seul, c'est lui qui l'a écrit... On n'est plus dans la recherche d'une autonomie relative chez quelqu'un de complexe. Le malade est complexe. Il y a toujours en lui un désir de vivre et un désir que ça s'arrête ! Mais c'est complexe. On prenait toute cette complexité en compte jusque-là. Mais désormais, on doit appliquer un écrit.

C. : Donc c'est le responsabiliser de manière absolue ?

M. : Oui c'est ça, le responsabiliser de façon absolue. Et responsabiliser en plus sa conscience... On ne tient pas vraiment compte de son inconscient, de ce qu'il dit à travers ses actes. C'est qu'est-ce qu'il a écrit et qu'est-ce qu'il dit ?! Et puis il y a toute l'influence de la famille ! La dernière fois, j'ai vu une famille, la fille voulait absolument que j'accélère la fin de vie du patient. Elle m'a dit : en plus, il a écrit des directives anticipées. On était là à les écrire avec lui, ma mère, mon frère et moi. Elle avait une pulsion de mort sur son père, majeure ! Donc comment sont faites ces directives anticipées ? Puisqu'on réfléchit à la prise de décision, on sait combien le dialogue avec le patient est complexe. On va essayer de comprendre entre les lignes à travers ses actes, ses paroles... On sent très bien que c'est complexe. Par le dialogue, on va éventuellement pouvoir rebondir sur ce qui, dans le discours du patient, trahit un désir de vivre. En étant attentif à ce qui peut trahir le désir de vivre, on va pouvoir rebondir. Et je crois que c'est le rôle du médecin. Le médecin est d'abord là pour prendre soin de la vie, c'est son métier. Et peut-être que le patient va accepter de rebondir ou pas. Mais en tout cas à travers le dialogue, il y a quelque chose qui s'élabore alors qu'à travers l'écrit et le droit... J'ai droit à... L'écrit nous met en difficulté dans ce dialogue.

C. : D'une certaine manière, l'écrit se substitue à la relation médecin malade.

M. : Il se substitue à la relation, il se substitue même à l'examen clinique. On a eu une patiente, cet été qui était en fin de vie. Elle avait évoqué la sédation en début d'hospitalisation, mais n'en voulait plus du tout après. Ses sœurs, lorsqu'elle était en phase ultime où elle était cachectique, se sont saisies de ce qu'elle avait formulé au départ pour nous mettre une pression, pour qu'on accélère les choses. La patiente était décontractée, très détendue. Elle pouvait répondre faiblement par oui ou par non, mais n'avait pas d'angoisse, pas de douleur. La famille me disait : *ok, elle n'est pas angoissée, mais ce qu'elle vit est l'enfer, parce qu'elle sait qu'elle va mourir.* À l'examen clinique, on voyait bien que cette patiente était confortable. Mais parce qu'elle avait dit ça avant, la famille s'en saisissait pour justifier un acte qui relevait d'une pulsion de mort de leur part. Notre approche clinique n'avait aucune importance. C'était une souffrance supposée, et on avait beau dire qu'elle était sereine... Donc il y a à la fois substitution à la relation, au dialogue, mais aussi à l'examen clinique.

C. : ça prendrait même notre place finalement. Si on les suit vraiment à la lettre, même pas besoin finalement...

M. : De processus décisionnel, c'est un processus juridique et non plus médical.

C. : Donc la loi, les textes, le droit, s'intègrent dans le raisonnement par obligation. Mais difficilement.

M. : Oui ! À la fois le droit et la déontologie médicale. Ça fait 25 ans que je travaille auprès de patients atteints de cancers, et depuis longtemps en soins palliatifs. Plus ça va, et plus je réalise que mon métier en soins palliatifs, c'est de prendre soin des capacités de vie du patient. On peut croire que c'est avant tout la visée d'une mort apaisée etc. Mais, d'abord, en tant que médecin, je suis là pour prendre soin des capacités de vie du patient. Pas pour faire de l'acharnement thérapeutique, pas pour aller le plus loin possible. Mais quand même, il faut se rappeler qu'en tant que médecin, même en soins palliatifs, le fait que le patient puisse réfléchir, qu'il soit conscient, non confus, pas trop douloureux, que la douleur ne l'empêche pas de vivre, que la dyspnée ne le gêne pas... Ça c'est prendre soin des capacités de vie du patient. C'est donc pour moi un positionnement positif et non pas négatif ou neutre. On n'est pas là pour éviter qu'il souffre et point barre !

C. : Encore cette notion de subjectivité du patient. La loi irait finalement à son encontre.

M. : Eh oui...

C. : Donc tous ces éléments dont on vient de parler : les textes, les recommandations, les discussions avec le patient, son entourage, avec l'équipe... Toutes ces considérations formeraient le raisonnement médical précédant la décision finale.

M. : Oui. J'ajouterais d'autres choses. Nous devons coller à notre identité, l'identité qu'on s'est forgé. L'identité médicale est basée sur le savoir et le pouvoir. On a passé des années à apprendre, et ça nous a donné du savoir. Le savoir nous donne du pouvoir. Et les malades attendent de nous qu'on sache et qu'on puisse. Que le médecin soit compétent et dynamique. Et le médecin est beaucoup plus à l'aise quand il se sent compétent et dynamique, que lorsqu'il se sent à la limite de sa compétence, ou pas très dynamique. Quand on fait les premières gardes d'interne, on n'a pas trop le savoir, donc on s'angoisse. Et notre savoir et notre pouvoir contrebalancent beaucoup notre propre angoisse, mais aussi l'angoisse des malades et des familles. Lorsqu'on s'est forgé une identité sur le couple savoir-pouvoir, eh bien, en fin de vie, que deviennent ce savoir et ce pouvoir ? L'angoisse est de plus en plus importante du côté du malade et des familles, et le savoir du médecin a, petit à petit, tendance à s'atrophier. Et si on reste collé à cette identité qui nous convient bien, parce qu'elle n'est pas désagréable... Puisque le savoir s'atrophie et que l'angoisse monte, on va devoir augmenter le pouvoir. En prescrivant des traitements ou des examens complémentaires qui n'ont aucun intérêt, mais qui nous maintiennent dans l'identité de celui qui sait et de celui qui peut. C'est très fort ça ! À mon avis on ne peut pas exercer dans un champ qui nous confronte aux limites de la médecine sans avoir réfléchi à l'identité médicale que l'on s'est forgé. Ça convient bien quand il faut être dans le dynamisme... Mais parfois, il faut savoir se décentrer de cette identité et entrer dans autre chose que dans l'exercice d'un pouvoir. Dans l'accompagnement par exemple, ou dans le fait d'accepter de ne pas tout maîtriser. Ça c'est un ingrédient qui me semble important : quelle est mon identité ? On peut avoir fait médecine parce qu'on a besoin de savoir ou parce qu'on a besoin de pouvoir, de reconnaissance. Et plus on aura fait médecine pour ces raisons-là, plus ça va être compliqué de se confronter aux limites de la médecine. Il y a un risque d'hypertrophier le pouvoir.

C'est un facteur inconscient. Un ingrédient qui risque de parasiter la prise de décision. Je vous donne un exemple. Pour un patient qui a un cancer douloureux, on peut faire un coup d'éclat en lui balançant 120 mg de corticoïdes. Le lendemain, le patient est vachement bien et tout le monde dit : *Docteur c'est super*. Le patient repart chez lui et revient un mois après tout gonflé, éventuellement il a un diabète en plus, et il est à nouveau mal. Vous avez fait un coup d'éclat, vous êtes très content sur le moment, on vient vous féliciter, mais ça n'a pas profité au patient.

C. : Dans ce raisonnement multifactoriel qui précède la décision médicale en fin de vie. Où réside la difficulté ?

M. : C'est vaste !

C. : Tous les éléments dont on a parlé, vous devez les articuler, pouvoir produire un raisonnement viable et tenable dans la prise de décision. Où est la difficulté dans cette articulation ?

M. : Je pense qu'il faut de la compétence au préalable. De la compétence pour le traitement, de la compétence relationnelle. La compétence, on peut toujours l'avoir. La difficulté, c'est qu'il est nécessaire de se connaître, et de savoir ce qui me pousse à prendre telle ou telle décision. Quelles sont mes capacités à m'ouvrir à un autre que moi-même ? Est-ce que le malade est un prolongement de moi, un moi hypertrophié que je veux englober ? Ou est-ce que j'accepte que le malade soit un autre que moi ? De ne pas exercer de pouvoir, de ne pas chercher à tout comprendre, se retenir... Tant pis, je ne sais pas tout mais c'est mieux pour le patient. Donc se connaître, c'est vraiment important. Avoir réfléchi aussi sur tous les ingrédients de la prise de décision, c'est pouvoir s'en défendre, ou faire avec selon les cas. Il y a aussi la pression qui est très importante. Des malades, des familles, parfois des soignants. En fait je crois que tout le monde veut épargner la souffrance, mais il y a différentes façons de le faire. Quelquefois on croit qu'on veut le bien du patient alors qu'on cherche notre propre bien, ou le bien du groupe. Qu'on soit médecin, infirmière ou famille.

C. : Donc la complexité de ce raisonnement réside dans la multiplicité des éléments qui le composent. Est-ce que votre vision est toujours claire dans ce qu'il y a à faire ?

M. : Non. Il y a un mélange d'ombre et de lumière. Je pense que c'est important d'accepter que ce ne soit pas toujours clair. Il ne s'agit pas de prendre des décisions rapides. Pour moi quelquefois il y a vraiment de l'hésitation. Et pouvoir en parler à des collègues va beaucoup m'aider. Il y a aussi la supervision... un psychanalyste vient tous les mois et on reprend des situations difficiles...

C. : On peut revenir sur le thème de l'éthique. C'est une caractéristique fondamentale de la prise de décision en fin de vie. Donc quels poids éthiques faut-il attacher au raisonnement médical conduisant à une décision de fin de vie ?

M. : Je pense que l'enjeu principal, c'est d'être dans une culture du questionnement éthique. Une habitude de se poser la question : est-ce que ce que je fais est respectueux pour le patient, pour les soignants, pour les familles ? Pour moi-même aussi. Est-ce que je suis dans une prise de pouvoir sur lui ? Pour moi, vous savez, les soins palliatifs sont nés à la sortie des 30 glorieuses. On ne pouvait envisager de mourir que sous trois formes pratiquement. Soit après cocktail lytique. L'intention était de soulager le patient de sa souffrance, mais avec de mauvais moyens. C'était une euthanasie très souvent. Sinon, il y avait l'acharnement thérapeutique. Sinon, c'est que les médecins n'étaient pas là, avec des malades en souffrance psychique et physique extrêmement intense, isolés, avec beaucoup de mensonges aussi. On s'est dit, mais on ne peut pas continuer comme ça, ce sont des impasses, ce n'est pas respectueux. La recherche en soins palliatifs est née de ces impasses. De la constatation qu'on était dans des impasses. Les soins palliatifs, de par leur genèse, s'inscrivent normalement dans une culture du questionnement éthique. Mais je crois que quand on a vécu, lors de nos études, la sortie de ça avec les soins palliatifs, on s'inscrivait dans cette culture du questionnement éthique, avec un respect

inconditionnel de la personne. Ça veut dire réfléchir sans arrêt à ce respect, et considérer la personne dans sa globalité.

C. : Donc l'éthique de la décision finale ne viendrait pas d'une éthique ponctuelle et générale, mais de tout le questionnement éthique qui la précède.

M. : Oui. Au quotidien, il y a un filtre permanent. Par exemple, donner un Alprazolam à un patient alors qu'il n'a rien demandé, qu'il a juste manifesté à un moment T de l'angoisse, ce n'est pas respectueux à mon avis. Alors c'est pour de toutes petites choses ! L'éthique, c'est souvent présenté au sujet de grosses tartes à la crème ! À propos de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie... Alors que l'éthique, c'est vraiment pour des petites choses. Et quand on est dans la culture du questionnement éthique pour des petites choses, on l'est aussi pour des grandes choses.

C. : C'est vrai que l'éthique concerne souvent toute la médecine, dans sa globalité, alors qu'en fait, l'éthique c'est la pratique.

M. : Oui l'éthique relève de la pratique quotidienne et de la question du respect. Mais la question du respect nécessite de se former à tout cela. Parce que spontanément, surtout à la sortie de nos études de médecine, on a appris des choses, on a appris à comment réagir face à certaines situations. Il faut s'en décentrer pour être plus dans le sujet, avec le patient.

C. : Un terme qu'on entend beaucoup en fin de vie, c'est le terme de *Dignité*. Quand vous entendez une phrase telle que *le médecin est le garant de la dignité de son patient*, qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : Ça m'évoque d'abord que tout patient est digne. Les êtres humains sont tous égaux en dignité, c'est la déclaration universelle des droits de l'homme, après la Shoah. Il y a eu le procès de Nuremberg et on a clairement dit que les êtres humains sont tous dignes. L'être humain à une spécificité : il n'y a pas de sous humains, ils relèvent tous de la dignité. C'est un préalable de reconnaître que nous sommes tous dignes, et ça nous met en obligation. C'est à la fois un droit pour les patients, et ça fonde nos devoirs envers lui. Je fais une différence entre l'idée d'être digne ou pas digne, mais ce qui se joue, à mon avis, c'est la manifestation de la dignité du patient. Je vous donne un exemple. Les juifs dans les camps de concentration étaient tous dignes., humains donc dignes. Ils ne relevaient pas d'une sous-espèce. De la même façon, les chefs nazis qui s'occupaient d'eux avaient leur dignité d'humains. Mais il y avait un déficit de manifestation de la dignité des uns et des autres. Les juifs, lorsqu'ils mangeaient dans leur gamelle ou qu'ils buvaient leur urine, avaient un déficit de manifestation de leur dignité. Quand je vous dis : fermez les yeux et essayez d'imaginer un homme dans toute sa dignité, vous ne verriez pas quelqu'un de cachectique, qui sent mauvais, en pyjama rayé et compagnie. Les prisonniers dans les camps de concentration avaient toute leur dignité mais un déficit majeur de manifestation de leur dignité. De la même façon, les nazis avaient toute leur dignité mais un déficit de la manifestation de leur dignité, en traitant les juifs de cette façon. Ils n'honoraient pas la dignité humaine. Donc pour moi, médecin, la question n'est pas de savoir si le malade a sa dignité. La question qui est une obligation pour moi, c'est comment je vais manifester au mieux la dignité du patient ? La façon dont je vais prendre soin de lui, la façon dont je vais utiliser la technique. Et ce qui est extrêmement intéressant je trouve, c'est qu'il y a des situations de fin de vie qui n'en finissent pas, qui se prolongent. Le malade est en agonie depuis plusieurs jours. On se demande quand ça va se terminer. Il est cachectique, il ne répond plus, on a l'impression qu'il va mourir d'une seconde à l'autre et il tient le coup. Quelquefois c'est

effroyable ! On va dire : mais la dignité, elle est où ? Effectivement il y a quelque chose de terrible, le malade à travers son aspect, a un déficit de manifestation de la dignité. L'aide-soignante qui va prendre soin de ce patient, qui va le laver avec délicatesse, elle prend soin d'une personne dont tout le monde voudrait que la vie s'arrête. Mais le fait de prendre soin d'une personne qui n'a plus aucune utilité, et qui fait même souffrir de par sa vie, il n'y a que l'être humain qui fait ça. Il y a quelque chose de formidable je trouve, c'est que le déficit de manifestation de la dignité du côté du patient est compensé par un surcroît de manifestation de la dignité du côté du soignant. Donc le médecin est garant de la manifestation de la dignité du patient.

C. : Initialement mon travail était motivé par la question du droit à la mort. Par des questions philosophiques de base. Par exemple, le fait de ne pas accorder à quelqu'un la possibilité de mourir constitue-t-il une privation de liberté ? On ne va pas rentrer dans les détails...

M. : Il y a une notion qui m'est chère, c'est la notion de réciprocité. Pour le médecin, donner la mort, ce n'est pas rien. Au-delà du fait qu'on soit médecin, ce qui est antinomique avec le fait de la mort. Au-delà de l'aspect professionnel, en tant que personne, donner la mort et avoir ce souvenir ne me laisserait pas bien. Je le sais. Et il m'arrive d'aborder, avec un malade qui me demande l'euthanasie, la question de son côté, mais aussi du mien. Il m'est arrivé de dire aux patients que, dans le fait que je ne veuille pas lui donner la mort, en étant authentique, je ne sais pas bien ce qui relève réellement de quelque chose centrée sur lui ou centrée sur moi. Il m'est arrivé de demander pardon à des patients. Est-ce que vous me pardonnez si je fais passer ma paix à venir avant votre demande ? Et dans tous les cas, les patients m'ont dit : *mais oui je vous pardonne ! Bien sûr*. Et je crois que dans la question de l'euthanasie, on ne peut pas faire fi de cette réciprocité dans la responsabilité. La vulnérabilité nous met en responsabilité. La vulnérabilité du malade me met en responsabilité vis-à-vis de lui. Mais nous sommes vulnérables nous aussi, nous sommes de la même pâte que le patient. Nous avons notre vulnérabilité, nous ne sommes pas tout-puissants. Il y a quelque chose d'extrêmement difficile dans l'idée de donner la mort à quelqu'un. Et qu'on puisse dire aux patients : moi aussi j'ai besoin que vous preniez soin de moi, alors il y a quelque chose qui s'opère ; quelque chose qui rejoint le malade et le médecin, et beaucoup mieux que toute considération juridique ou je ne sais quoi.

C. : ça rejoint ce que vous disiez tout à l'heure : la complexité du raisonnement est surtout dans l'identité du médecin et dépend de facteurs externes et internes.

M. : Oui, beaucoup... Et je pense qu'accepter que le médecin a ses limites physiques, cognitives, psychologiques, personnelles... Il a le droit aussi d'être considéré comme un autre. Il n'y a pas que le malade qui est un autre. Ce n'est pas rien.

Entretien 2

C. : Tu es anesthésiste-réanimateur, donc tu es confrontée aux décisions médicales en fin de vie dans ta pratique quotidienne. Cette décision est précédée d'une délibération elle-même précédée d'une discussion, avec différents acteurs. On va partir du réel et des discussions avec ces acteurs. Et évidemment, en premier lieu, de la discussion avec le patient et son entourage. Quelle place occupe le patient dans la décision médicale de fin de vie le concernant ? Et comment tu conduis cette discussion avec le patient ou avec son entourage ?

M. : Personnellement, c'est très rare que je rencontre des patients en fin de vie conscients, de par la pratique en réanimation et le recrutement qu'on a ici. Sinon, il y a le cas des patients cancéreux, qui sont en fin de vie et qui, eux, sont plus ou moins aptes à te dire : *je ne veux pas tels soins*. Parce qu'ils y ont déjà réfléchi et qu'ils connaissent un petit peu l'issue. Pour moi, ce sont plus des discussions qui sont instaurées soit par les médecins en charge des patients, soit par l'entourage des patients qui sont inconscients, comateux. Ou en tout cas incapables de juger.

C. : Vous êtes plus confrontés en réanimation à des patients inconscients. Du coup avec leur entourage, comment ça se passe ?

M. : Il s'agit plus de discussions collégiales, même si elles sont à l'initiative du médecin qui s'occupe du patient. Après, comment ça se passe concrètement... J'ai toujours un peu du mal à savoir sous quelle forme il faut l'aborder avec les familles. Moi qui suis très loi Léonetti, limitation et arrêt des soins... C'est une loi qui a été très médiatisée... Les gens sont au courant de tout ça. Mais, au final, est-ce qu'il faut dire aux gens : *on va limiter votre père, votre mère, votre enfant...* Ou est-ce qu'on peut l'aborder différemment ? Je n'ai pas encore la réponse concernant la manière de le faire. Moi, ce que j'essaie de dire en tout cas, et je pense que la loi Léonetti nous aide là-dessus : *en l'état de la maladie actuelle, il me paraît déraisonnable de poursuivre les soins* ou de devoir, s'il y a dégradation, instaurer un nouveau traitement. Je l'aborde plutôt comme ça avec la famille. Et alors, s'ils sont capables de l'entendre, de leur dire : *on s'oriente plutôt vers une limitation des soins, parce que c'est de l'obstination déraisonnable, parce que ça n'a pas de sens...* Après, concrètement, on en discute de manière informelle à plusieurs médecins. À mon initiative, ici, on a instauré des staffs de services le mardi après-midi où quand on a des cas éthiques comme ça, on en débriefe avec les infirmiers, tous les acteurs de soins, l'aide-soignant, les différents médecins. On ne fait pas venir de consultants extérieurs et c'est peut-être notre tort. On décide alors de la manière dont on acte la limitation des soins de manière concrète. On a des fiches de limitation de la SRLF qu'on remplit systématiquement quand on le fait. Il y a des fiches standardisées. Donc maintenant on fait des staffs pour essayer de rendre plus collégiale la décision.

C. : Donc cette décision est toujours précédée d'une discussion, avec la famille dans ce cas-là ? Ça n'arrive jamais que vous preniez la décision sans discuter avec eux, sans leur accord ?

M. : Non ! Alors, c'est là où on n'est pas tous d'accord. Est-ce que la famille doit être d'accord ou pas ? Si tu regardes la loi stricto sensu, la famille n'a pas besoin d'être en accord. Moi, là où je suis d'accord avec ça, c'est que je n'ai pas à faire peser le poids d'une responsabilité sur une famille. Je pense que ça c'est le plus important. C'est à nous de prendre cette responsabilité-là. C'est moi, en tant que médecin et avec mes connaissances, qui décide d'instaurer ou d'arrêter un traitement parce que ça n'a pas de sens. Si on demandait à une famille : *est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on débranche votre père ?* Pour moi, c'est leur faire porter le poids d'une

responsabilité en plus du décès. Je pense que la famille doit avoir compris mais ne doit pas forcément être d'accord.

C. : C'est ce principe d'autonomisation à tout égard. C'est vrai que c'est quelque chose qui se développe depuis quelques dizaines d'années. Cette responsabilisation du patient, et donc de son entourage dans ce cas-là, ça peut poser problème.

M. : Oui, quand tu vois les affaires de Vincent Lambert... Sans refaire la genèse du truc, c'est quelque chose qui m'a intéressé. Je pense qu'il y a eu des problèmes de communication et de conflits intrafamiliaux insolubles. Mais tu te dis que concrètement, la justice s'est prononcée : *on n'a pas besoin de l'accord de la famille pour le faire*. Ce n'est pas dans le sens médico-légal que ça m'intéresse, mais parce que je pense qu'en discutant avec les gens et en ayant un peu de bon sens, on arrive à passer cette phase-là. C'est plutôt l'importance de ne pas faire peser le poids d'une responsabilité quelconque sur une famille.

C. : Donc effectivement, il y a la loi Léonetti de 2005, et plus récemment la loi Claeys-Leonetti de février 2016. Elle permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès et renforce les directives anticipées. Comment toi tu considères cet encadrement juridique de la pratique médicale en fin de vie ?

M. : Alors la loi Léonetti, je l'ai décortiqué. Je trouve que c'est une avancée en termes de réflexion. Et en plus de cette loi, ce que j'ai trouvé intéressant, c'est le rapport Sicard qui a été fait en amont de la réactualisation de la loi. C'est ce rapport qui montre un peu les faiblesses et les points forts de la loi, et pourquoi elle a été réactualisée. Quand tu regardes la chronologie des choses, il y a eu un événement un peu médiatisé précédant chaque loi : Vincent Humbert en 2002 puis la loi Kouchner, Vincent Lambert... Je pense que c'est pour ça (affaire Vincent Lambert) qu'ils l'ont réactualisé, et je trouve ça pas plus mal. Moi j'ai un peu du mal avec la réactualisation... Ce qui est bien, c'est qu'elle donne du poids aux médecins en termes de décision. Elle appuie le fait que le médecin est le seul décisionnaire. Mais par contre, j'ai un peu du mal à donner du sens aux directives anticipées. Il y a deux questionnaires de directives anticipées selon que tu es sain ou malade... Chez quelqu'un qui a une maladie chronique, je conçois qu'on puisse faire des directives anticipées. Mais chez quelqu'un de sain comme toi et moi, j'ai un peu du mal à trouver un sens à ces directives anticipées. Concrètement, si j'écris : *moi en cas d'arrêt cardiaque, je ne veux pas être réanimée*... Je mets au défi quelque réanimateur que ce soit de ne pas me réanimer si je fais un arrêt cardiaque maintenant. Après, quelqu'un qui a une insuffisance rénale et qui dit : *je ne veux pas être dans un protocole de dialyse, je veux mourir de ça*, je trouve que ça a un sens. Mais moi, en tant que personne saine, si je dis : *si je suis tétraplégique, je ne veux pas être réanimée*... Déjà, tétraplégique à quel niveau ? Si je n'ai pas d'autonomie respiratoire ? Là, j'ai un peu du mal avec les directives anticipées. L'autre problème que va poser la loi en réa, c'est le fait que les directives anticipées sont opposables aux médecins. Parce que je pense qu'on ne va pas être d'accord là-dessus.

C. : Les médecins entre eux, ou les médecins et les familles ?

M. : Les deux. On a eu le cas récemment d'un patient où il y avait des directives anticipées. Il avait déjà fait un accident vasculaire cérébral, il était hémiparétique là-dessus. Il avait clairement rédigé que s'il refaisait un AVC, il ne voulait pas être réanimé. Il savait ce que c'était et les séquelles que ça pouvait entraîner. Il en a refait un. Il a été réanimé parce qu'on ne connaissait pas les directives anticipées... Et sa femme est venue trois jours après en disant : *mais il avait des directives anticipées, il ne voulait pas être réanimé !* Alors qu'est-ce qu'on fait ? Les

directives sont opposables donc maintenant il faut les appliquer. Le contexte d'urgence exclu les directives anticipées, donc on ne va pas me reprocher de l'avoir réanimé, mais maintenant, qu'est-ce que je fais ? Je ne vais pas le tuer non plus ! Maintenant que je l'ai réanimé et que j'ai passé la phase aiguë...

C. : Donc ça te pose une grosse question éthique ! Tu as réanimé quelqu'un qui ne le voulait pas, mais tu ne le savais pas et tu as fait ton travail.

M. : Exactement ! Et maintenant concrètement, qu'est-ce que tu fais ? Je trouve que c'est bien les lois, mais on fait tous du cas par cas...

C. : Oui, c'est donc cette question de l'individualité du patient. Chaque patient est différent. Est-ce que tu ne trouves pas que la loi a plus une valeur de contrainte ?

M. : De contrainte... Oui. Mais c'est le prix à payer pour avoir aussi une protection en tant que médecin. Peut-être qu'elle nous prive d'une liberté individuelle au prix d'une liberté plus collective... Et le fait de mettre une loi et de rendre les choses plus collégiales, plus transparentes... C'est quand même une protection en tant que médecin. De se sentir aidé, appuyé...

C. : Pour en revenir sur les directives anticipées, est-ce que tu trouves qu'elles peuvent se substituer à la relation médecin malade, dans le sens où le patient arrive avec un écrit...

M. : Je suis peut-être mal placée, parce que je ne vais pas avoir le rapport qu'a, par exemple, un médecin généraliste avec son patient, qui le suit, qui est le médecin de famille... Non, pour moi non. Parfois, elles vont nous conforter dans notre idée. Si les directives anticipées et les décisions vont dans le même sens, je suis contente. Je suis protégée légalement et ça lève un petit peu le poids d'une décision parce que c'est ce que le patient souhaitait. Mais finalement, est-ce que ça ne va pas parfois nous amener à nous poser des questions qu'on n'envisageait pas ? Peut-être...

C. : Donc cette discussion avec la famille relève-t-elle parfois d'une forme de négociation ? Ou est-ce que ces discussions sont toujours assez claires ?

M. : Non ce n'est pas très clair. Ce sont des sujets qui m'intéressent donc je les aborde assez facilement avec les familles. Parce que c'est ce qu'ils demandent aussi. Ils cherchent à connaître l'issue, et à savoir comment ça va se passer. Pour moi, c'est un sujet qu'il faut aborder. Ce que j'ai appris en étant jeune PH, c'est qu'il ne faut pas l'aborder trop tôt. J'ai peut-être tort d'en discuter avec la famille dès la première fois que je les rencontre, de leur parler directement de limitation thérapeutique... Il faut se laisser aussi un peu de temps, et que les gens développent une relation de confiance avec le médecin avant d'aborder ce sujet-là.

Sur le côté négociation, j'ai eu effectivement des problèmes avec des familles qui n'ont pas compris... C'est peut-être que les propos étaient mauvais, ou qu'ils ne voulaient pas les entendre à ce moment-là. C'est vrai que quand tu abordes le sujet avec eux, tu es un peu l'oiseau de mauvais augure. J'ai eu des familles qui se sont mises en opposition. Alors, pas forcément avec la décision en elle-même car ils ont fini par l'accepter, mais avec moi, ils ne veulent plus me voir. Ça c'est assez fréquent, c'est quelque chose que, personnellement, je prends assez à cœur.

C. : ça rajoute de la complexité...

M. : Oui un peu. Ils te voient comme l'annonciateur. Alors qu'ils ont très bien compris ce qui se passe, qu'il n'y a pas d'évolution. Mais c'est quand même toi qui es venu leur annoncer qu'il n'y avait plus grand-chose à faire, et tu sens parfois des tensions.

C. : Au moins, comme tu l'as dit avant, ils se dégagent d'une certaine responsabilité.

M. : Moi c'est ce que j'essaie de leur faire comprendre. Que c'est important pour moi et que j'assume cette responsabilité-là. Je ne leur ferai jamais porter le poids de cette responsabilité-là. Peut-être que je me le dis pour me rassurer...

C. : Cette question de la responsabilité est très importante. Dans les décisions médicales en fin de vie certes, mais aussi dans la médecine générale par exemple, dans l'éducation thérapeutique. On se déchargerait d'un certain point de vue. Cela dit, est-ce qu'on peut considérer que c'est nous décharger d'une responsabilité, ou que ça augmente seulement la responsabilité du patient ?

M. : Je pense, par exemple, que la loi Léonetti a renforcé notre responsabilité en tant que médecin. Même s'il y a quelques zones floues. Quand tu regardes la loi, les directives anticipées, si tu ne les as pas, tu as la personne de confiance. On ne l'a jamais, nous, en réa. Et si tu ne l'as pas, tu as la famille. Alors la famille, on ne sait pas trop qui c'est...

Ici, on a une grande population de neuro-lésés. Il s'agit de patients chez qui on se donne du temps avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique. Ce n'est pas le patient aux urgences chez qui on va dire : *il a 90 ans, il est grabataire, on ne va pas l'intuber*. On prend plutôt des décisions de limitation au bout de trois mois chez un jeune qui ne se réveille pas... Parce qu'on fait des IRM fonctionnelles et qu'on a des arguments paracliniques supplémentaires.

C. : Pour revenir sur un mot que tu as employé toute à l'heure : la « collégialité ». Dans quelle mesure, dans une décision médicale de fin de vie, on retrouve cette notion de pluridisciplinarité ? Finalement, qui décide ?

M. : Comme je t'ai dit, c'est ça qui me manquait ici. On en discutait comme ça de manière informelle. Alors que quand tu regardes la loi, c'est assez bien codifié. Donc on a mis des staffs où on en discute les mardis. C'est un staff éthique et médical. On discute des patients qui nous posent problème. Il y a plusieurs médecins, au moins trois médecins, mais aussi les infirmiers et les aides-soignants, les internes, pour formaliser cette décision. Après, si on regarde stricto sensu la loi, on n'a pas d'intervenants extérieurs, et donc on peut alors annuler la décision parce qu'elle n'était pas conforme juridiquement...

C. : Il y a aussi les recommandations, les avis des pairs... Surtout en anesthésie-réanimation. Quelle est la place, la valeur de ces recommandations dans la prise de décision en fin de vie ? Est-ce que vous vous y confrontez systématiquement ? Est-ce que c'est protocolisé ou vraiment individualisé ?

M. : Je me demande d'ailleurs quelles sont les recos à ce sujet... Il n'y a pas vraiment de recommandations éditées. Par contre, c'est un sujet qui est assez à la mode. Ils font de nombreuses conférences d'experts où ils discutent de la fin de vie en réanimation... Mais il n'y a pas vraiment de recommandations. Je pense que c'est quelque chose qu'on ne peut pas codifier, protocoliser. D'ailleurs, les feuilles de LATA ne sont pas formelles. Pour être passée dans un autre service, il y avait des protocoles informatisés.

C. : Donc les recommandations dans la fin de vie sont sans objet ?

M. : Non. Pour moi, non.

C. : Donc tous ces éléments participent au raisonnement médical qui précède une décision. On voit donc toute la complexité de la chose. Où réside la difficulté dans l'articulation de ces différents éléments ?

M. : La difficulté est d'intriquer tous ces éléments. Pour moi, ce sont des décisions individuelles. Elles ne peuvent pas être prises hors contexte. Toute décision est donc contextuelle et il est important de connaître le cadre de vie du patient, son entourage, son mode de vie, sa culture. La culture de ses proches... Et quand je dis culture, c'est son ressenti vis-à-vis de la mort.

Et aussi, quel est notre propre expérience personnelle ? Notre vision à nous de ce qu'est la fin de vie ? Je pense qu'il y a du libre arbitre et du « point de vue personnel » dans ces décisions-là. Je me dis que, par exemple, je n'aimerais pas être, à 90 ans, réanimé dans un lit... Mais c'est mon opinion maintenant. Est-ce que ça sera la même plus tard ? Est-ce que c'est la vision de tout le monde ?

Je pense que la collégialité essaie d'effacer un petit peu ce libre arbitre et cette interprétation personnelle des choses.

C. : Mais cette interprétation personnelle, si elle est lissée par la collégialité, elle perdrait de son intérêt ? N'a-t-elle pas beaucoup d'importance dans le travail que tu fais ?

M. : Si ! On revient au principe de l'éthique de la discussion ! C'est ce que m'a appris un petit peu mon DU. Est-ce que, pour prendre ces décisions finalement, il fallait faire participer nos émotions ? De prime abord, quand on prend ces décisions, c'est un peu à l'émotion, au ressenti personnel. Les émotions ressenties peuvent être diverses. Il peut s'agir d'un sentiment d'injustice, comme pour un AVP chez un jeune, de colère, de tristesse... L'émotion d'une situation à travers laquelle on se projette un peu. Quelqu'un qui à l'âge de mon père, de ma sœur, de mon frère... Je me suis demandée : est-ce que les émotions doivent rentrer en compte ? Au début, je me disais oui ! Et après je me suis dit non ! Parce que ce n'est pas bien de raisonner avec nos émotions, on a besoin de les effacer et d'avoir un raisonnement plus médical, plus philosophique aussi. Un raisonnement plus pragmatique. Et en fait, tu te rends compte qu'il faut les deux. Personne n'a la réponse à la question. Tu ne peux pas bien raisonner si tu élimines totalement tes émotions, et tu ne peux pas bien raisonner si tu ne mets que des émotions. Donc il faut les deux. Alors dans quelle proportion ? C'est compliqué à dire. En tout cas, toute décision part d'une émotion. Et c'est sur cette émotion qu'on va baser notre décision. Et c'est tout autour qu'on va construire le raisonnement.

C. : Donc autour de ton individualité propre ?

M. : Oui.

C. : Et pas celle du patient ? Ou alors, est-ce que c'est vraiment à l'intersection entre les deux ?

M. : Oui c'est à l'intersection entre les deux...

C. : Et le reste viendrait rentrer là-dedans ? Comme garde-fou pour les lois par exemple... Comme aide de la part de la famille... Mais finalement, c'est vraiment centré sur cette relation entre le médecin et le malade ?

M. : Ce que dit la loi, c'est que les décisions de limitation doivent être à l'initiative du médecin prenant en charge le patient. Je pense que, du coup, il faut accepter le fait que : je vais prendre la décision pour un patient parce que ça m'évoque quelque chose. Alors, ça peut être la gêne d'une situation, la tristesse, la colère... Mais c'est quand même une émotion ! Et tu l'as bien schématisé avec ta main... Il y a tout qui vient s'intriquer autour, qui argumente et qui étaye la décision.

C. : Donc on a mis la complexité de cette décision en exergue. Quel poids éthique tu attacherais, toi, à ce raisonnement qui précède la décision ? Est-ce qu'il s'agit d'une éthique générale et globale, ou est-ce que c'est une éthique quotidienne qui s'intègre dans un questionnement éthique quotidien ?

M. : Pour moi, j'essaie de l'appliquer au quotidien. Je trouve que je fais une spécialité très technique et j'essaie d'amener du sens à tout ce que je fais. Et dans la relation humaine avec les gens aussi. J'y attache beaucoup d'importance dans la vie de tous les jours, et donc dans une décision de fin de vie encore plus. Je vois le rôle du médecin dans l'accompagnement vers la guérison, mais aussi dans l'accompagnement dans la mort. C'est mon travail. On est aussi voué à ça et on doit faire du mieux qu'on peut. J'essaie d'appliquer une éthique quotidienne. J'essaie de confronter cette éthique personnelle à une éthique plus construite, plus argumentée, à des grands principes.

C. : Il y a un mot qu'on emploie régulièrement dans le domaine de la fin de vie. C'est le mot « dignité ». Un terme assez général comme le terme « éthique » d'ailleurs. Quand je te dis une phrase comme : *le médecin est le garant de la dignité de son patient*. Qu'est-ce qu'elle t'évoque ?

M. : Pour moi, c'est la base. Alors après effectivement, qu'est-ce que la dignité ? Je trouve que ça a du sens en réanimation où pour moi la dignité, ce n'est pas de décéder avec 3 milliards de tuyaux et branché à des machines. La dignité en réanimation se rapproche plus du respect du corps, de l'intégrité physique. On le voit beaucoup en réanimation, les gens sont assez attachés à l'aspect. Entre le tuyau dans la bouche, les câbles... Parfois, je me pose la question : de faire tout ça, est-ce que c'est respecter la dignité du patient ?

C. : C'est encore un questionnement éthique quotidien...

M. : Oui. Sachant que ma priorité, c'est qu'il ne souffre pas. C'est le plus important pour nous.

C. : Tu parles plutôt d'une souffrance physique ou psychique ?

M. : Les deux. Physique et morale.

C. : Parce que la souffrance et les symptômes du patient participent aussi au raisonnement. C'est le ressenti du patient finalement.

M. : Oui tout à fait. C'est toute la difficulté en réa. Est-ce que les patients sont aptes à consentir ? Tous les patients neuro-lésés, ils ne sont pas aptes. Un patient tétraplégique qui sera indéventilable qui te dit : *j'ai envie de mourir* ! Tu te dis : qu'est-ce que je fais ? Est-ce qu'il est apte à te donner son avis ? Ou est-ce que c'est parce qu'il est dans un milieu de réanimation, qu'il ne dort plus bien, qu'il a des médicaments... Est-ce qu'il est apte ? Je pense qu'il souffre ! Mais concrètement, qu'est-ce que je fais ? Ce sont des cas difficiles pour nous.

C. : Donc comment vous arrivez à vous en sortir ?

M. : Finalement c'est le patient qui se limite un peu tout seul. Ils vont faire un jour une pneumopathie, ils vont décéder d'une complication... J'ai rarement vu des patients me dire : *j'ai envie de mourir, on arrête tout, mettez-moi sous morphine...* Ici, ce n'est pas très fréquent. Après tu vas dans d'autres services, ce n'est pas le même recrutement de patients.

C. : Quand on discute, on voit que tu essayes de mettre ta pratique en confrontation avec tout ce qui l'encadre. Tu chercherais une justification que tu n'aurais pas eue dans ta formation, par exemple.

M. : Je trouve que ça manque cruellement à notre formation. L'annonce d'une maladie... On n'est pas du tout préparé, alors que c'est des décisions qu'on prend quelle que soit notre spécialité. On y est tous confronté. C'est un manque. Après, on n'est pas tous sensibles à ça non plus. Je pense qu'il y a des gens qui ne font pas médecine pour avoir ce côté-là. Certains sont plus des techniciens, des chercheurs. On n'est pas tous voués à développer ce côté-là.

C. : Ce ne serait pas fondamental à l'exercice de notre métier ?

M. : Moi je pense que oui. Je pense que c'est fondamental. Après, c'est une vision personnelle... Je pense que certains ne veulent pas non plus parce que ça demande beaucoup d'investissement personnel avec une part émotionnelle plus importante. Je pense qu'on n'est pas tous pareil.

C. : La question initiale qui a sous-tendu mon travail était plus philosophique : est-ce que le fait de refuser à un patient le droit de mourir constitue une privation de liberté ? Ce n'est pas la question ici, mais qu'est-ce que toi tu penses de cette notion de droit à la mort ?

M. : Je pense que la vision de la mort dans notre société est de plus en plus médicalisée. On peut décéder ailleurs qu'à l'hôpital, décéder dignement chez soi. Et je pense que les gens ont perdu cette réalité-là. Mes grands-parents par exemple, quand ils sont décédés, ils sont décédés à la maison. Leur souhait était de rester à la maison. J'ai trouvé ça très bien. C'était bien encadré parce qu'on avait un bon médecin traitant. Je pense que le fait de trop médicaliser la mort nous prive de cette liberté de mourir. Il y a une phrase qu'on m'a souvent dite : *au bout d'un certain temps, il y a des personnes qui ne meurt pas, elles s'éteignent*. Ce n'est pas faux ! Quand on m'appelle pour un patient de 95 ans qui a fait un arrêt cardiaque ... Au bout d'un moment, il va bien mourir de quelque chose ! Laissez-le partir ! Si je le ramène à quelque chose de plus individuel... Qui suis-je pour décider de l'instant de vie et de mort d'un patient ? Que ce soit de la non-indication de réanimation à la décision de limitation. Sur quels arguments je prends cette décision-là ? Je suis décisionnaire un petit peu de la vie de la mort... On a très peur de la mort finalement.

C. : On peut rattacher ce que tu dis au concept de pacification de la mort dans nos sociétés occidentales.

M. : Je pense qu'avant le côté médico-légal de la pratique était aussi moins prononcé...

C. : En tant que décideur, de prescripteur, comment tu vis cette responsabilité au quotidien ? Est-ce que ce n'est pas trop de responsabilité pour une seule personne ?

M. : Si. Après ça me plaît. Même si certaines choses parfois peuvent me miner, ça me plaît de travailler comme ça. Je trouve ça plus enrichissant de travailler avec ses émotions que de travailler techniquement. J'ai l'impression parfois d'être un OVNI au milieu de tout ça. Pour moi c'est important, dans ma vie de tous les jours, d'avoir une réflexion éthique. Notre déontologie médicale devrait nous faire réfléchir au sens des choses. C'est ma vision un peu idéaliste. Après, il faut la confronter à un système, à une organisation de soins. À toutes ces choses qui rendent difficiles cette réflexion quotidienne.

C. : Ça prend trop de temps ?

M. : Oui je pense que parfois ça prend trop de temps. C'est idéaliste aussi. Parfois, j'ai l'impression de mal faire les choses parce que je ne les fais pas comme je le voudrais. Mais pas parce que moi je ne peux pas, parce qu'il y a le système qui est comme ça, parce que l'organisation te met des bâtons dans les roues. Je pense qu'il faut l'accepter, c'est le jeu. Pour en revenir à ce que m'apportait mon DU... Dans la réflexion, il y a des principes universels : les quatre grands principes éthiques. Si on les garde en tête, je pense qu'on peut résonner avec nos émotions de manière correcte. Enfin j'espère... Les principes de non-malfaisance, de bienfaisance, de justice... D'ailleurs tout le monde est d'accord avec ça même si on n'a pas la même vision des choses ! Il y a moyen, en mettant en application ces principes sur du concret, de trouver des terrains d'accord dans une équipe de discussion.

M. : J'ai fait mon mémoire en comparant les patients décédés en limitation thérapeutique et ceux non en limitation thérapeutique pendant trois ans. J'ai fait un peu de bibliographie chez les neuro-lésés. Et on se rend compte qu'en termes de limitation chez ces patients, il n'y a quasiment rien. Scientifiquement parlant, il n'y a rien qui t'aide ! Je me suis dit : tu prends les décisions sur quoi ? Alors, je me suis dit que ce sont peut-être tes émotions qui t'amènent à le faire.

C. : Oui parce qu'on n'est pas formé, on ne nous aide pas vraiment. Surtout vous ! Les lois sont parfois ambiguës...

M. : Oui ! C'est pour ça que je pense qu'il y a aussi du bon sens. Quel est l'intérêt de dialyser un papi Alzheimer de 90 ans ? Pour respecter la personne, son autonomie et sa dignité, je pense qu'il faut réfléchir en amont plutôt qu'après. Il y a donc une part de bon sens dans nos décisions, avec nos émotions et notre expérience personnelle.

C'est vrai que la culture, la religion, joue aussi beaucoup. La relation vis-à-vis de la mort, de la famille... Je pense qu'on n'a pas tous la même vision des choses. Par exemple, quelqu'un de ventilé et trachéotomisé, le faire sortir à domicile est quelque chose d'assez déraisonnable pour moi. Mais il y a des familles qui vont vouloir à tout prix le récupérer à la maison pour s'en occuper, pour qui ce n'est pas du tout une charge... Il faut aussi s'adapter au contexte. Les familles musulmanes, par exemple, ont une vision de la famille peut-être plus patriarcale... Ils ont en tout cas plus tendance à accepter certaines choses. Pourquoi ? C'est leur culture ? Leur religion ? Peut-être que quelque chose qui n'est pas acceptable pour toi peut l'être pour quelqu'un d'autre. Il faut donc modérer nos émotions parce que l'éthique est contextuelle, culturelle. Les principes restent les mêmes, mais il faut savoir les adapter à différentes situations.

Entretien 3

C. : Nous allons replacer un petit peu le contexte. Vous êtes anesthésiste-réanimateur et vous êtes confronté aux décisions médicales en fin de vie quotidiennement. Vous avez ce rôle de prescripteur. Cette décision finale est complexe, elle est précédée d'une délibération elle-même précédée d'une discussion avec différents acteurs. Le but de cet entretien est de revenir sur tout ce qui rentre en compte dans cette décision. Comment vous menez la discussion avec le patient ou, en l'occurrence plutôt avec son entourage, dans le cadre de la fin de vie ?

M. : ça m'est déjà arrivé avec le patient directement. C'est assez rare en réa, mais ça m'arrive souvent de demander au patient ce qu'il veut. Et en anesthésie aussi, ça m'est déjà arrivé très souvent, devant une situation que je juge comme de l'acharnement thérapeutique, notamment avec des patients très âgés de 95 ans, de leur demander ce qu'ils veulent. Et je l'ai déjà demandé en réanimation aussi. Il s'agit soit de patients qui ont des pathologies très évoluées, comme des cancers métastasés, soit des patients très âgés avec des comorbidités très importantes. Je leur demande ce qu'ils veulent, est-ce qu'ils veulent qu'on fasse une réanimation... Je n'hésite pas à leur dire que s'ils ne veulent pas, ça va probablement les conduire à leur mort. J'ai souvent des décisions prononcées par le patient, disant qu'il ne veut pas, qu'il faut tout arrêter. Je la respecte tout le temps. C'est-à-dire, si un patient me dit : je ne veux pas, je ne le fais pas. Je ne me réfère à personne. S'il ne veut pas, je ne fais pas. Si je juge qu'il a toute sa tête, je respecte l'avis des patients.

Ensuite, avec les familles, je l'évoque souvent. Je leur demande ce qu'ils en pensent, s'ils ne trouvent pas qu'on va trop loin, ce que le patient aurait voulu. On est souvent assez surpris ! Ils me disent : c'est la première fois qu'on me pose la question dans ces termes-là. Les familles ou le patient trouvent souvent qu'on va trop loin. Quand je l'évoque, j'utilise le mot mort.

C. : vous êtes plus dans cette forme de franchise envers le patient et son entourage.

M. : je n'utilise d'ailleurs jamais d'autre mot que le mot mort. On a déjà eu des problèmes avec d'autres mots que les patients ne comprennent pas. Je n'utilise plus que ce mot-là d'ailleurs, je n'utilise pas le mot « décédé » ou l'expression « il va partir ». Ce mot est très abrupt, mais au moins il est clair.

C. : et c'est vous qui conduisez ces discussions ? C'est vous l'initiateur de ces discussions ?

M. : ça arrive que la famille demande. Qu'ils nous disent : pourquoi ?

C. : mais toute décision est précédée d'une discussion avec le patient ou l'entourage ? Ça n'arrive jamais que vous décidiez sans en parler au patient ou à son entourage ?

M. : je ne dirais pas jamais, non. J'ai déjà initié des décisions sans en parler avec la famille avant.

C. : donc la place du patient dans la décision qui le concerne...

M. : elle est faible du fait de la particularité de la réanimation. Et en particulier de cette réanimation qui est de la réanimation neurologique. La plupart des décisions de limitation thérapeutique sont prises sur des patients neuro-lésés. Parce qu'ils n'ont aucun contact, ils ne peuvent pas intervenir dans ces décisions. On a peu de patients qui sont éligibles à la limitation

thérapeutique pour d'autres raisons que des raisons neurologiques. Mais si le patient demande, moi j'accepte.

C. : donc si ce n'est pas le patient, parce qu'il n'est pas apte à consentir, quelle est la place de l'entourage dans cette prise de décision ?

M. : je dirais qu'elle est quasiment nulle. S'ils le demandent, on entend ce qu'ils disent mais la décision de limitation thérapeutique ne se prend pas parce que la famille l'a demandé.

C. : elle influence ?

M. : quand la famille le demande, on est rarement contre leur avis mais ça arrive, c'est rare.

C. : et quand vous êtes contre leur avis ?

M. : ça influence aussi. Mais ça n'empêche pas de prendre une décision de limitation thérapeutique. Ça influence. Si une famille nous dit : *nous on s'en fout qu'il soit complètement handicapé et on est prêt à le prendre en charge quoi qu'il arrive* (c'est plus pour des individus jeunes), on fera une réunion et on arrivera à une limitation graduelle. Une limitation thérapeutique a minima. C'est un peu une limitation hypocrite parce que ce sont des patients qui ne font pas de complications. OK, s'il fait un choc septique ou un arrêt cardiaque, on ne le réanimera pas, mais on sait très bien qu'ils ne le feront pas. À 20 ans, il n'y a aucune raison de faire un arrêt cardiaque. Ce ne sera pas vraiment une limitation thérapeutique. On encadre, mais ça ne conduira pas au décès du patient

C. : et parfois, cette discussion avec le patient ou son entourage, relève-t-elle d'une forme de négociation, ou est-elle toujours claire et consensuelle ? Est-ce que parfois l'entourage entre en opposition ?

M. : oui dans ce cas ça peut être une négociation effectivement. Mais on leur fera toujours comprendre que ce n'est pas eux qui prennent la décision. C'est important qu'ils ne se sentent pas décisionnaires dans l'affaire.

C. : pourquoi vous pensez qu'il ne faut pas qu'ils se sentent décisionnaires ?

M. : pour ne pas qu'ils culpabilisent.

C. : donc c'est pour ne pas les mettre en responsabilité ?

M. : bien sûr. Je leur dis toujours qu'ils ne prennent pas la décision. Ce n'est pas à eux de prendre la décision. J'entends ce qu'ils disent, mais ce ne sont pas eux les décisionnaires, même quand ils sont d'accord avec nous.

C. : vous essayez de faire passer le message disant que vous êtes le responsable de la décision ?

M. : oui mais quand c'est le patient, ce n'est pas pareil. Le patient il est responsable et c'est pour ça qu'on accède à sa décision, qu'on ne contourne pas son avis. Mais ça m'arrive rarement parce que ce n'est pas notre recrutement de patients.

C. : mais si ça l'était, vous accorderiez une place centrale à l'autodétermination du patient ?

M. : à 100 %. Si on s'éloigne du côté de la réanimation, parce qu'on est aussi anesthésistes, ça nous arrive d'être sollicités dans le cadre de l'urgence pour endormir quelqu'un. Quand j'estime que c'est quelqu'un de très âgé ou que ça s'apparente à de l'acharnement thérapeutique, malgré l'indication chirurgicale, ça m'est déjà arrivé plusieurs fois de demander au patient s'il voulait vraiment être opéré. Alors que le chirurgien ne demande jamais. C'est déjà arrivé que le patient me dise : *non je ne veux pas*. Alors je vais voir le chirurgien, je dis que le patient ne veut pas et que je refuse donc de l'anesthésier. Et ça conduit à des fins de vie en maison de retraite. J'ai déjà renvoyé une patiente très âgée qui ne voulait pas être opérée. Elle est repartie à sa maison de retraite sous morphine avec un bloc pour ne pas qu'elle ait mal. Ça a été accepté. Un patient de 95 ans avec une péritonite... on ne peut pas faire grand-chose.

C. : pour rebondir sur ce que vous dites... Quelle est la place de la collégialité, de ces discussions avec les autres acteurs médicaux et paramédicaux, dans la prise de décision finale ?

M. : si c'est en réanimation, j'en parle toujours à l'infirmière qui s'en occupe et à son aide-soignante, son interne. Je veux savoir ce qu'ils en pensent. Je leur demande leur avis. Si je sens qu'ils ne sont pas d'accord avec moi, je ne fais pas de limitation thérapeutique. Je pense que s'il y a quelqu'un qui n'est pas d'accord, s'il n'y a pas de consensus, je m'arrête là. Je ne me base pas que sur mon opinion. Il faut que ça profite aux patients en fait.

C. : on voit déjà que dans ces décisions de fin de vie, il y a beaucoup d'acteurs qui entrent en jeu. Donc ça rajouterait de la complexité à cette décision. Finalement, vous vous considérez quand même comme décideur même si vous acceptez la collégialité et l'individualité du patient dans sa prise en charge ?

M. : oui, ben oui ! Pour être honnête, je suis celui qui fait le plus de décision de limitation thérapeutique dans cette réanimation. J'accepte de prendre cette décision. Mais au final, ce n'est pas la mienne ! À chaque fois tout le monde est d'accord avec moi. Pourtant je ne suis pas un tyran, je suis juste chef de clinique. J'ai initié la plupart des discussions de limitation thérapeutique parce que je me pose tout le temps la question. Et je constate souvent que tout le monde attendait ça mais ne le faisait pas. Tout le monde est plutôt content que j'ai ce rôle, mais c'est moi qui l'ai et je ne sais pas pourquoi. En fait je sais très bien pourquoi...

C. : parce que vous acceptez cette responsabilité-là ?

M. : parce que j'ai une autre vision de la médecine, qui fait qu'effectivement je prends cette responsabilité.

C. : c'est-à-dire une autre vision ?

M. : j'ai une vision plus détachée d'une situation parce que j'ai une formation d'esprit différente que quelqu'un qui a été formé à la médecine depuis son plus jeune âge. Qui a un affect plus fort avec les patients. Je raisonne plus en termes de probabilités ou de futilité. C'est peut-être plus froid mais ça ne veut pas dire que je ne ressens rien ! Ce n'est pas ça que je dis. Mon raisonnement est plus détaché de la partie affective que pour mes collègues qui sont plus dans l'émotion.

C. : vous parlez de futilité, mais la futilité est un des grands principes éthiques !

M. : je suis tout à fait d'accord, mais ça c'est encore des grands mots et ce n'est pas la pratique de tous les jours. La futilité on y est de plus en plus souvent confronté parce que la société... J'ai l'impression que la société refuse de plus en plus la mort. La mort fait de moins en moins partie de la société. Avant on mourrait à la maison, et maintenant en France les gens meurent à l'hôpital. Même en 4-5 ans, j'ai vu que l'âge des patients de réanimation a changé. Ils ont 80, 85, 90 ans. Ce qui change, c'est la mentalité des gens. La société a médicalisé la mort jusqu'à l'extrême.

C. : si vous voulez discuter de la médicalisation de la mort... On emploie souvent le concept de pacification de la mort dans nos sociétés occidentales. Elle garde la mort comme un tabou. Qu'est-ce que vous pensez de cette volonté de pacification de la mort ?

M. : je ne porte pas de jugement de valeur, je la constate. On ne veut plus voir les gens mourir, donc chacun va reporter sur l'autre cette décision d'arrêter ou de ne pas faire. Alors que le plus simple ce serait de ne pas faire dès le départ, d'être juste un peu logique. Je fais un peu de SAMU, et ça m'arrive de ne pas faire à la maison, et de ne pas dire on verra à l'hôpital. Et ça c'est très difficile. C'est plus difficile de faire ça que de l'emmener aux urgences. Si vous allez dans une maison de retraite par exemple, normalement, par définition, ce sont des gens qu'on a déjà retirés de la société. On n'a plus vraiment de projet pour eux. Ils vont faire une complication pour laquelle le SAMU va se déplacer. Ils vont arriver et constater qu'une personne de 85 ou 90 ans est en détresse. Moi, ce que je discute, c'est l'intérêt de l'emmener aux urgences pour la mettre dans un brancard pour qu'elle finisse par mourir. N'est-ce pas mieux de la laisser ici, s'occuper de son confort ? Je veux bien prescrire ce qu'il faut pour qu'il n'y ait pas de souffrance, et quel est l'intérêt de l'emmener à l'hôpital ? À ce moment-là, on appelle la famille et la famille est toujours ambivalente sur le sujet. Même si la famille veut bien la laisser à la maison de retraite, la maison de retraite ne voudra pas. Quelle est l'éthique de la mettre sur un brancard aux urgences ?

C. : donc la société jouerait un rôle qui s'apparenterait à un frein dans la décision médicale ? Et même dans son éthique ?

M. : je pense que la société ne joue pas le rôle de frein parce que si on n'avait pas créé ce besoin en tant que médecin, si on avait dit non dès le début, on n'aurait pas ces situations. Or on ne l'a pas fait. Vous trouverez toujours un chirurgien pour opérer quelqu'un de 90 ans. C'est plus dur de trouver un réanimateur, mais vous pouvez. On a créé un besoin. C'est un cercle vicieux en fait. On a créé quelque chose, on peut le faire, alors : *pourquoi vous ne le faites pas ?* Un patient de 85 ans, on peut le maintenir des semaines en réanimation sans problème...

C. : donc on pourrait se dire qu'il faudrait des recommandations pour faciliter la décision de fin de vie. On est tous soumis à des recommandations en médecine. S'il en existe, quelle est la place de ces recommandations dans la prise en charge du patient en fin de vie ? Est-ce qu'elles sont sans objet ces recommandations ?

M. : non elles ne sont pas sans objet. Des gens formalisent ces décisions de limitation thérapeutique, ce qui n'était pas le cas avant. Maintenant, on fait des feuilles de LATA à deux médecins au moins, et on discute avec les infirmières, les internes... Donc ce sont des recommandations appliquées. Mais comme toute recommandation, c'est une recommandation... Elles ne sont pas toujours appliquées et il y aura toujours un mec qui se

croit plus fort que les autres et qui ne le fera pas. Il y a des recommandations qui ne sont pas applicables parce qu'elles sont fabriquées par des gens déconnectés d'une base. Dans les recommandations, souvent faites par les universitaires, ils fantasment un monde qui est souvent irréel. C'est le monde des publications. Ce n'est pas si simple de prendre une décision de limitation thérapeutique au domicile des patients. On ne peut pas tout prévoir et ça fait partie des charmes de la médecine.

C. : du coup, les institutions universitaires, l'organisation de l'hôpital... Représentent-elles des contraintes dans la prise de décision ?

M. : non, aucune. La plus grande limitation, c'est la culture. Tous les soignants ont des freins culturels. Et les patients et leur entourage aussi. C'est très fort. C'est quelque chose de très culturel la prise de décision. Elle est freinée par des réticences qui sont d'ordre culturel. Même dans la réalisation de la décision, on entend des choses comme : *ici ça ne se fait pas d'extuber. C'est une intubation de confort*. Or ce n'est pas naturel de mourir intubé ! Donc on crache au visage des 99 % d'autres humains qui meurent non intubés ? Ça ne rend pas la mort plus confortable... Il y a le frein de cette culture acquise récemment, consistant à laisser les gens intubés.

C. : c'est toujours dans la même dynamique de pacification de la mort. On voit que la prise en charge en fin de vie n'est pas la même pour des pays frontaliers.

M. : par exemple la Belgique et la Suisse pratiquent l'euthanasie. Ça se joue à quelques mètres.

C. : qu'est-ce qui pourrait expliquer ces différences ?

M. : la culture. La religion... Vous savez très bien qu'au final on pratique l'euthanasie. C'est une forme d'euthanasie mais ça en est une.

C. : on peut parler si vous voulez de l'apport de la loi sur la pratique. Il y a eu la loi Léonetti en 2005 et récemment la loi Claeys Léonetti en 2016, qui ajoute la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, et qui a renforcé les directives anticipées. Il y en a qui considèrent cette nouvelle loi comme un compromis politique, d'autres comme une étape vers l'euthanasie. Qu'est-ce que vous pensez de cet encadrement juridique des pratiques médicales de fin de vie ?

M. : je trouve très bien qu'il y a un encadrement juridique. C'est une façon de dire que la limitation thérapeutique ça existe. Et que ce ne sont pas des médecins qui décident dans leur coin. Est-ce qu'il faut légaliser l'euthanasie ? À mon sens oui. Mais ça c'est autre chose. Sous couvert de cette loi, on pratique une forme d'euthanasie.

C. : la sédation profonde et continue jusqu'au décès, effectivement...

M. : ça y ressemble. On ne veut pas le dire parce que culturellement en France c'est interdit.

C. : il y a toujours ce refus de l'euthanasie comme grand principe... On peut parler du problème de l'euthanasie et du droit à la mort. La question initiale sous-tendant mon travail était : est-ce que le fait de priver quelqu'un d'un droit à la mort constitue une privation de liberté ? Quelle est votre vision du droit à la mort ?

M. : je prends un exemple assez récent. On a reçu un patient de 75 ans qui ressentait une diminution de ses capacités depuis quelque temps. Il avait fait un AVC et avait récupéré partiellement. Il avait exprimé par écrit qu'i ne voudrait pas être réanimé. Ce patient a fait une chute, un hématome sous dural. Il est transporté en urgence à l'hôpital de la Timone. Il est opéré. Il se réveille peu, avec une hémiparésie majeure. Il ne présente pas de détresse. Il reste intubé. Sa femme nous montre le papier où il y a écrit : *je veux une mort digne et je ne veux pas être réanimé*. Donc j'ai demandé à ce qu'on fasse un arrêt thérapeutique. On a discuté longuement à plusieurs médecins, et malgré le fait que le patient a exprimé sa volonté, on n'a pas obtenu de consensus pour un arrêt thérapeutique. Je proposais de l'extuber et de le sédaté. Donc malgré les directives anticipées, tous les médecins n'étaient pas d'accord pour l'arrêt de la réanimation. Ceux qui n'étaient pas d'accord disaient qu'on ne le savait pas, et que maintenant, on ne savait pas ce qu'il voulait vraiment. Il va être lourdement handicapé mais peut-être que ça va lui plaire... Je ne nie pas que la résilience de l'être humain est capable de tout ! On n'a pas respecté la volonté de ce patient.

C. : donc là se pose une question éthique du droit à sa propre mort. Il faudrait qu'on parle d'éthique ! Parce que l'éthique aussi c'est un grand mot ! Il y a un questionnement éthique quotidien dans votre pratique...

M. : oui. Plus que quotidien ! Tous les jours et devant tous les patients.

C. : vous vous posez toujours des questions, pour savoir si ce que vous faites est éthique et respectueux du patient.

M. : et de la société.

C. : est-ce que c'est ce raisonnement quotidien ou cette éthique disciplinaire qui est premier dans l'action et dans la prise de décision en fin de vie ? On a cette éthique globale disciplinaire avec ses grands principes. Il y a aussi l'éthique pratique, l'éthique concrète. Est-ce que vous vous référez systématiquement à cette éthique disciplinaire, ou est-ce qu'on est plus dans un questionnement éthique quotidien soutenu par votre expérience, votre individualité ?

M. : on s'inspire des principes de base mais oui, c'est plus une question de raisonnement quotidien et d'expérience. De se confronter à nos échecs aussi. Il y a des gens pour qui on n'a pas fait de limitation thérapeutique, qui sont là en réanimation depuis un an. Sans conscience et sans aucun projet. Ils végètent en soins continus et personne n'en veut. Qu'est-ce qu'on a offert à ces gens-là ? Tous les jours on va devoir se poser ces questions. Au moins nous on a l'avantage d'être confronté à cet échec majeur et de voir ce qu'on a fait. Ça fait réfléchir tous les jours. Si c'est pour lui offrir ça comme vie : non ! Là ce n'est même plus de la projection...

C. : on voit qu'il y a des poids éthiques qui sont attachés à la décision médicale en fin de vie. On a vu qu'il y a un faisceau d'arguments qui rend la décision complexe. Le malade, son entourage, vos pairs, vos collègues, les recommandations éventuelles, cette loi... Où réside finalement la difficulté dans l'articulation de toutes ces choses qui participent au raisonnement précédant la décision ?

M. : moi je n'ai pas vraiment de difficulté à vrai dire. J'ai une certaine culpabilité parce que je prends trop ces décisions. J'ai l'impression de prendre trop souvent cette responsabilité. C'est ma plus grosse difficulté.

C. : donc la difficulté principale réside dans votre subjectivité, dans l'individualité du médecin ?

M. : exactement.

C. : c'est quelque chose qui revient souvent... Vous avez employé un terme toute à l'heure et j'aimerais qu'on y revienne. C'est le terme « dignité ». Ça aussi c'est un grand mot. Si je vous dis : le médecin est le garant de la dignité du patient. Qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : ça devrait... Le problème en réanimation, c'est que la dignité du patient... elle est loin... c'est difficile. On ne la respecte pas forcément... Est-ce que mourir en réanimation c'est digne ? Je ne sais pas trop ce que ça veut dire au final... la dignité... c'est difficile à définir. Je ne sais pas vous dire si on respecte toujours la dignité des patients. Je ne sais pas bien dire ce qu'on met dans le terme dignité. On la respecte très bien dans le fond. Dans la forme on ne la respecte pas forcément.

C. : dans le fond, c'est-à-dire dans le fait de soigner ?

M. : oui. Dans le fait de soigner et dans ce qu'on fait au final. De ce que l'on pense. Je pense que tous les soignants ont conscience qu'il s'agit d'un être humain en face. Qu'il a une dignité qu'il faut respecter. Mais dans la forme, le quotidien nous rattrape tous.

C. : dans l'aspect, dans le corps...

M. : oui dans la façon dont on expose son corps, comme on le manipule, comme on en parle... Et là ça peut être vraiment hard... et je ne donne pas de leçons aux autres. J'en fais partie. C'est du cynisme.

C. : donc la difficulté réside principalement dans la subjectivité du prescripteur. Est-ce que les facteurs extérieurs, les recommandations, les textes, l'éthique disciplinaire, vous permettent de vous rattacher à quelque chose pour simplifier la décision ou de la justifier d'une certaine manière ?

M. : oui. Pour la justifier plutôt. Pour la justifier vis-à-vis des collègues et de la famille. C'est un cadre simple, facile à expliquer. Acharnement thérapeutique, dignité, sédation... On met le patient dans une case et ça nous permet de nous sortir de la situation. Pas de se sortir... parce que c'est rarement conflictuel, mais ça permet d'expliquer et de justifier la décision.

C. : Donc ça a plus cette valeur explicative que cette valeur d'aide à la décision.

M. : oui.

C. : donc on en revient au médecin décideur, au médecin prescripteur... Même s'il existe ce cadre, est-ce qu'on peut considérer que le domaine de la fin de vie échappe à l'évidence based médecine, à cette médicalisation à outrance...

M. : alors oui et non. Alors déjà, l'évidence based médecine, pour être un scientifique venant de la science plutôt dure, j'é mets de forts doutes. Je ne prends pas tout argent comptant. D'ailleurs, mon but c'est d'apprendre aux internes de douter tout le temps. C'est pour ça que je leur parle d'autres sciences, pour démontrer que le doute fait partie de la science. Accepter tout

ce qui est fait, souvent d'ailleurs dans le cadre de recherches à but carriériste... Il faut garder un regard critique sur toutes les études médicales. Y compris celles qui sont rattachées à la fin de vie. Alors il y a pas mal d'études, je les évoque de temps en temps, mais je ne m'y réfère pas forcément.

C. : Donc est-ce que la fin de vie pourrait représenter le bastion de notre art, de l'artisanat médical, plutôt que de cet aspect technico-scientifique ?

M. : je pense que l'art médical reste dans toutes les spécialités. Ce que je dis souvent aux internes, c'est qu'ils ont autant à apprendre d'un article que d'un vieux réanimateur, même s'il dit des conneries parfois. La médecine reste un art même si elle se donne un vernis scientifique. Y compris pour la fin de vie. La plupart du temps ce ne sont pas les études qui guident la thérapeutique. Dans les réanimations très portées sur l'EBM, on ne tue pas plus mais, on ne soigne pas mieux. L'art médical est partout.

C. : donc on a parlé de ce processus décisionnel conduisant à la décision finale. On pourrait conclure que le raisonnement est créé par le médecin qui s'aide de certaines choses. Mais finalement, c'est lui le décideur principal. Et la difficulté réside dans son individualité propre, dans sa subjectivité.

M. : oui je suis d'accord. Et c'est le cas d'autres décisions qu'on prend médecine. C'est vraiment plus marqué pour la fin de vie puisqu'il y a un poids émotionnel et culturel plus élevé.

C. : si j'ai choisi la décision médicale en fin de vie, c'est qu'on rentre plus dans l'individu. C'est parce qu'on a tendance de plus en plus à considérer le médecin comme un technicien qui applique.

M. : oui. Et c'est de là que ça vient le fait qu'on réanime de plus en plus vieux, qu'on médicalise la mort. On s'est mis dans le pétrin tout seul.

C. : est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

M. : oui. Dans ma décision, il y a autre chose qui rentre en jeu. C'est le poids social, le poids qu'on fait peser à la société. C'est très froid et calculateur mais souvent peu évoqué. Réanimer un patient neurovégétatif de 25 ans, c'est quelqu'un qui va être pris en charge par la société pendant 20 ans, avec un coût énorme, exorbitant. Pareil pour réanimer un patient de 85 ans et le maintenir en vie six mois. Ça a un apport pour la société qui est quasi nul. On a tendance à penser que la santé n'a pas de prix, alors qu'elle a un coût énorme qu'on fait peser sur les autres. Or, prendre une décision c'est facile. On fait comme en Allemagne, dans une société d'abondance, et on réanime tout le monde. On crée des milliers de maisons de retraite. Ça a un coût colossal. Or je ne suis pas sûr qu'on ait le droit de dépenser cet argent qui n'est pas le nôtre. C'est celui des générations futures. On réanime souvent pour réanimer. Pourquoi ? Qu'est-ce que la société gagne là-dedans ? Pourquoi elle va payer pour ça ? Quelle est la limite de la solidarité en fait ? Il faut au moins que le patient ait une qualité de vie relationnelle. On leur enlève leur raison d'être un être humain ! Un humain c'est quelqu'un qui communique, qui interagit.

C. : donc on pourrait se demander quelles sont les limites de l'éthique finalement ? Est-ce qu'on ne va pas trop loin en considérant que c'est respecter quelqu'un de le maintenir en vie pendant des années ? Donc c'est un problème plus global, plus philosophique de déontologie médicale.

M. : oui c'est plus global c'est sûr... Tous les jours en gros, je me demande quel est l'avenir de mes patients. J'essaie d'imaginer leur avenir. Qu'est-ce que ces gens-là vont devenir ? Quelle est leur espérance de vie ? Est-ce que ces gens-là vont reprendre une vie ? Si j'arrive à 10 % de patients qui vont reprendre une vie, je suis content. Les 90 % restant représentent une manne financière énorme. En gros, un patient ici coûte 3500 € par jour. Avec cet argent-là, il y a plein de gens qu'on pourrait sauver de manière plus simple. Ça fait réfléchir sur ce qu'on fait tous les jours... C'est une critique de la réanimation.

C. : donc là, l'organisation du système exerce une contrainte sur votre décision.

M. : oui bien sûr. Le fait d'avoir des lits de réanimation implique de les remplir. C'est tout simple.

C. : oui. On traite les patients pour augmenter les ressources de l'hôpital et non plus pour diminuer les dépenses.

M. : le chirurgien a besoin d'opérer pour apprendre, pour gagner des sous, pour faire tourner son service. Donc il opère des gens de plus en plus âgés. Ça va se répercuter sur la réanimation qui va prendre des gens de plus en plus âgés...

C. : donc dans la genèse de la décision s'exerce une pression.

M. : oui très forte.

C. : la plus forte ?

M. : est-ce que c'est la plus forte ? Oui. Si vous discutez avec des vieux réanimateurs, ils vous disent qu'à partir de 75 ans ils n'acceptaient plus les gens en réanimation. Maintenant on peut faire des 90 ans. Pourquoi ? Tout simplement parce qu'on a ouvert plein de lits de réanimation et qu'il faut les remplir. On a créé un besoin. Forcément vous générez des gens qui rentrent en réanimation avec un bénéfice très modeste. Je ne dis pas qu'il ne faut pas soigner les vieux !

C. : donc est-ce qu'on pourrait critiquer le fait que les institutions objectivent notre pratique et rendent les décisions indiscernables entre les différents patients ?

M. : exactement ! C'est exactement ça.

C. : finalement, les institutions balayent la subjectivité du patient et du médecin...

M. : oui. Les institutions sont un frein à l'arrêt.

C. : donc si l'arrêt est éthique, elles seraient un frein à l'éthique ?

M. : oui un peu... Plus qu'un peu, c'est la réalité.

Entretien 4

C. : Vous êtes médecin de soins palliatifs et vous êtes confronté quotidiennement aux décisions médicales en fin de vie. Vous avez ce rôle de médecin, vous êtes prescripteur. Cette décision est l'aboutissement d'une réflexion, de la discussion avec différents acteurs et d'une certaine forme de délibération. On va commencer par parler de ces discussions avec les différents acteurs et de la place du patient dans sa prise en charge. Quelle est la place du patient dans cette réflexion concernant la décision médicale en fin de vie ?

M. : c'est compliqué, parce qu'il n'y a pas un patient qui est pareil, il n'y a pas une histoire qui est pareille. C'est difficile de dire où intervient le patient. Le patient, on va lui demander où il en est, ce qu'il veut, s'il a fait des directives anticipées... Il n'y en a pas beaucoup qui en ont fait, donc on ne se jette pas de suite dessus en demandant ça. Déjà, on essaie d'avoir une vision de ce qu'il est, de ce qu'il veut, de son devenir. Avant de parler de la fin de vie, on parle son projet de vie.

C. : donc vous initiez systématiquement une discussion avec le patient ?

M. : oui quand il est apte à parler. C'est la première personne qu'on rencontre.

C. : Et c'est vous qui initiez cette discussion ? Ou c'est l'initiative du patient ?

M. : ça dépend. Par exemple, si en EMSP on est interpellé par une situation complexe ou un problème de douleurs, on ne va pas se précipiter sur son devenir. Par contre, systématiquement, on initie la démarche palliative. Et dans cette démarche palliative, il y a la question du devenir. Après, c'est parfois le patient qui en parle, qui n'en parle pas. ET il y a des patients, même si vous leur en parlez, ils ne vont pas vous répondre, ils n'y pensent pas. Ils sont dans l'instant ou dans le projet curatif.

C. : donc il y a toujours cette discussion concernant la fin de vie du patient, concernant son projet de vie.

M. : il y a toujours une tentative de discussion sur cette thématique.

C. : ce que j'appelle la fin de vie, c'est toutes ces démarches palliatives.... Est-ce que vous discutez souvent avec l'entourage ?

M. : systématiquement. Et s'ils ne sont pas présents, on demande à les voir. Bon, quand on va domicile, il y a toujours quelqu'un de la famille. Et quand ils sont en hospitalisation, c'est systématique de les voir, quand ils ne veulent pas on propose une rencontre obligatoire. On s'est déjà demandé si on devait les convoquer ou autre chose... C'est souvent avec la famille que le thème de la fin de vie va être abordé de manière plus précise.

C. : dans une démarche explicative.

M. : oui. On leur demande où ils en sont, ce qu'ils en pensent... Qu'est-ce que ça veut dire pour eux les soins palliatifs... Il y a des tas de gens qui sont dans une espèce de déni, un déni à mon avis créé par le système de santé. On est dans du curatif tout le temps avec toujours possibilité de faire plus. Ils ont l'impression que si on ne veut plus faire, c'est qu'on abandonne. C'est notre

première problématique de médecin palliatif. Il y a même des gens qui me disent : est ce que vous êtes vraiment médecin ? Il y a souvent les conflits familiaux qui ressortent.

C. : donc il y a parfois cette opposition, cette sorte de négociation avec le patient et son entourage ?

M. : oui. La complexité c'est de ne pas les mettre en confrontation, parce que ce n'est pas sympa. Parfois, le patient par exemple a envie de rentrer chez lui. Nous on lui a expliqué que c'était possible. Souvent, la famille ne veut pas, trouve ça trop compliqué. Après, le patient nous en veut parce qu'on ne l'a pas fait sortir. La famille nous le dit à nous mais ne veut pas le dire directement au patient. Ils nous demandent même de dire au patient que c'est nous qui ne voulons pas. Et en même temps, notre rôle de médecin palliatif c'est aussi de s'occuper de l'entourage. Pour que le patient soit bien, il faut aussi que la famille soit bien. L'idée, c'est d'accompagner tout le monde vers la meilleure solution. Ce qu'on dit souvent aux familles quand on pense que le patient pourrait rentrer chez lui, c'est qu'il faut qu'ils en discutent avec le patient et qu'ils prennent une décision. Parce qu'après ils peuvent culpabiliser. La problématique des familles c'est ça, c'est cette culpabilisation fréquente.

C. : donc le problème avec l'entourage serait leur mise en responsabilité ?

M. : Eh oui.

C. : problématique qui complexifie votre prise de position ?

M. : il y a une nuance. Parfois ils n'ont pas les éléments et ils pensent que c'est difficile. Par ailleurs, il y a des familles nombreuses qui sont conflictuelles. Il y a beaucoup de personnes âgées aussi, donc avec des familles âgées. Et qui dit famille âgée dit famille fatigable.

C. : donc vous vous retrouvez au milieu à essayer de gérer l'entourage et le patient, pour qu'ils se sentent tous pris en charge, pas trop mis en responsabilité.

M. : oui et on essaie d'impliquer plein d'acteurs dont les assistantes sociales. J'ai eu une réunion récemment avec des assistantes sociales, ça a été terrible. On leur dit : le patient il vient de rentrer, mais finalement il pourrait aller chez lui. Il a envie, la famille ne serait pas contre, mais il faut des aides à domicile. Alors là, c'est la levée de boucliers, le *patient vient de rentrer pourquoi tu veux faire directement la démarche...* L'autre fois j'ai fait une réunion avec elles parce qu'on a créé une commission sur l'anticipation des sorties des patients en palliatifs. D'ailleurs il y a plein de recommandations de l'HAS sur le sujet. La tendance, c'est qu'il y ait moins de monde à l'hôpital ou qu'ils restent moins longtemps. Et les gens, si on les aide, ils peuvent aussi être chez eux. Finir sa vie à l'hôpital ou à la maison, c'est un projet différent et les assistantes sociales nous expliquent que faire une évaluation sociale doit être précédée du projet médical alors que pour nous c'est l'inverse. Et là c'est génial, on n'arrive pas à s'entendre.

C. : toutes ces problématiques, finalement, sont liées à la surmédicalisation de la mort. Elle serait la conséquence de l'évolution de la santé dans les dernières décennies, et, d'une certaine façon, c'est la faute des médecins par la création de besoins...

M. : oui, de la société avec la médecine on va dire.

C. : est-ce que vous pensez que cette sur médicalisation, cette institutionnalisation à outrance, est un frein dans la prise de décision, dans votre raisonnement ?

M. : oui c'est un frein. Ça fait longtemps que je m'en suis rendu compte. J'ai aussi été médecin généraliste, et quand je proposais de garder des patients à domicile, je me confrontais à des problèmes. Inversement, quand j'ai commencé à faire du palliatif ici, je me suis battu pour qu'une jeune femme qui avait des enfants à la maison sorte pour les voir. Tout le monde m'a dit : mais t'as vu dans quel état elle est ? J'ai réussi à la faire sortir en me débattant, elle a saigné à la maison, et elle est revenue par les urgences et elle est décédée. La surveillante est venue me voir et m'a dit : c'est bien beau tes soins palliatifs, mais la malade elle est morte ! Je me suis dit : Oh là là !!!

C. : c'était en quelle année ça ?

M. : 1993, 1994. Je la revois encore cette jeune femme... On interdisait aux enfants de venir à l'hôpital... On n'abordait pas la problématique de la fin de vie comme on l'aborde maintenant. Et là, avec la surmédicalisation, le concept de protocoliser les soins, de modélisation de tout, les médecins sont limités dans la réflexion, dans le bon sens.

C. : donc on fait passer la technique et les recommandations avant la subjectivité du patient ?

M. : et du médecin, il n'y a plus de subjectivité du médecin.

C. : donc finalement ce serait l'institution, l'organisation de la société...

M. : ce n'est pas que les institutions, parce qu'à domicile on a les mêmes problèmes. Avec les médecins généralistes par exemple.

C. : donc c'est une question l'idéologie ?

M. : c'est un terme un peu fort ! C'est la même chose, par exemple, avec les réanimateurs quand ils ont leurs idées que le malade, comme il ne va pas bien, il faut tout arrêter. Et on met des grosses doses de morphine et d'hypnovel. Parce que maintenant, c'est la loi, avant c'était les cocktails lytiques. Moi j'en ai poussé des seringues avant. Il y a une différence dans l'approche de la thématique de la fin de vie. À Marseille, quand même, la formation sur la douleur en soins palliatifs a commencé en 2003. Un petit module pour les étudiants en médecine de cinquième année. Sachant que le plan Kouchner est sorti en 1997.

C. : donc si on revient un petit peu sur ce qu'on vient de dire. On a vu la place centrale du patient et celle de l'entourage aussi. On a un petit peu parlé des recommandations. On peut aussi parler de la loi. Cette loi Léonetti de 2005 a été modifiée par la loi Claeys Léonetti de 2016. Elle autorise la sédation profonde et continue et vise à renforcer les directives anticipées. Certains considèrent ça comme un compromis politique, d'autres comme un pas vers d'autres sortes de prises en charge en fin de vie. Que pensez-vous de cet encadrement juridique de la fin de vie ?

M. : j'ai rencontré Monsieur Léonetti, je lui ai demandé s'il était vraiment obligé de faire une loi parce qu'on était capable de s'en sortir sans. Il m'avait dit qu'il fallait faire confiance aux hommes et qu'on était toujours capable d'innover même avec des lois. Si la loi est appliquée telle qu'elle est écrite et que moi je la comprends, c'est intéressant. Après, je fais partie d'un

groupe de travail national sur tout le texte de 2016. Par exemple le terme « souffrance réfractaire »... Qu'est-ce que c'est une souffrance réfractaire ? Ou une phase terminale ? On nous expliquait aussi qu'il n'y avait jamais eu une telle ambiance dans les couloirs de l'assemblée au moment du vote de cette loi. Les gens se battaient dans la rue... Les pros contre les antis. Entre autres, ce qui me dérange dans cette loi, c'est que les directives anticipées qui nous sont proposées s'appliquent dans des conditions ambiguës. Les gens pensent qu'ils y ont droit alors que non, c'est conditionnel.

C. : donc ça rajoute de la complexité à la prise de décision ?

M. : ça peut rajouter de la complexité. Ce qu'il y a eu d'intéressant par contre, c'est qu'il y a des mots maintenant pour dire les choses. Le mot sédation avant la loi a été galvaudé par les médias. On a eu des plaintes des familles qui nous ont dit que leur parent été mort parce qu'on avait mis une sédation alors que ce n'était qu'une anxiolyse. Même si les patients et les familles compliqués restent compliqués.

C. : la loi actuelle reste encore un compromis ? Trop souvent soumis à interprétation ?

M. : oui d'ailleurs je travaille sur un projet visant à modifier peut-être le code de déontologie, pour approfondir les mots et leur donner une définition plus précise. Après ce qui est bien avec cette loi, c'est que ça impose aux gens de réfléchir sur le fait qu'ils sont mortels.

C. : la loi, en fait, rendrait son existence à la fin de vie ?

M. : oui c'est ça. Parce que jusqu'à maintenant il y avait un déni de ça.

C. : ça se rapproche du concept de pacification de la mort dans nos sociétés occidentales.

M. : non, mais vous avez des gens qui ont 90 ans avec un AVC massif, qui avaient déjà un cancer de quelque chose. Et vous avez la famille qui vous dit que vous ne faites plus rien pour lui. Il faut le laisser tranquille à un moment. On nous demande de faire des scanners... On est obligé de discuter ça. Les gens sont monstrueux dans leurs demandes. Et c'est souvent des gens qui n'ont pas été trop là, qui arrivent d'un coup et veulent s'occuper du grand-père...

C. : on a vu tous ces arguments qui s'intègrent dans le raisonnement pour le rendre finalement complexe. Complexe dans sa « multi-dimensionnalité ». Vous êtes un médecin, prescripteur et décideur. Vous avez cette responsabilité en tant que médecin. Où réside la principale difficulté dans l'articulation de ces différents éléments du raisonnement ?

M. : je vais le prendre à l'envers. Parfois, il n'y a pas de complexité parce qu'on a un patient avec qui on peut parler, qui sait où il en est, une famille cohérente. Nous, on a l'impression que ça c'est mieux pour le patient. Ça, c'est une situation facile. Ça devient compliqué par la multiplication des avis possibles sur la question. Parfois, on a des personnes de confiance qui pensent que leur avis est supérieur à celui du patient, même quand celui-ci est éveillé. On a des familles où tous les membres donnent un avis différent, et même parfois dans l'équipe les avis divergents. Là on n'arrive pas à créer de projet cohérent. Le fait que les gens ont plus d'information et se mêlent plus, ça n'aide pas vraiment le patient. Avant, on disait que le médecin décidait tout, qu'il ne demandait l'avis à personne. Parfois ça arrange les gens aussi. Alors je ne vais pas faire un discours rétrograde... Bien sûr que c'est important que les gens aient des informations. Moi je fais aussi des consultations pour la douleur. Les gens arrivent,

ils ont tout lu, ils ont des avis sur tout, ils connaissent tout. Après, ils ont mal et ils n'ont toujours pas compris pourquoi. Quand on est en fin de vie, c'est compliqué émotionnellement de le vivre. C'est difficile de vivre le fait que quelqu'un qu'on aime va mourir... Et ces questions-là sont rarement réglées. Quand on arrive à poser tout ça, que les gens arrivent à l'admettre, c'est plus simple. Mais dans cette quête de rationalisation, de technicisation, les gens se demandent toujours pourquoi on n'est pas allé plus loin. C'est ça qui est compliqué.

C. : donc pour vous, la difficulté est plus du côté de la société. Des rapports sociaux entre les gens et de la surinformation.

M. : oui, du fait que les gens pensent qu'ils ont droit à tout. L'autre jour, j'ai un monsieur qui vient et qui me dit que là où était hospitalisé son père, c'était le 4 étoiles et qu'ici c'est le dépositaire vivant. Au lieu de me parler de la qualité des soins, il se préoccupe des locaux. Il s'autorise à donner ce type d'avis. Une fois, je suis allé accompagner une personne de ma famille aux urgences, il y avait un panneau intitulé « droit des patients ». Vous avez envie de vous plaindre quand vous avez lu ça. Et les devoirs, on pourrait les mettre à côté aussi !

C. : et alors, quelle est la place de la subjectivité du médecin dans la prise de décision ?

M. : 80 %... non je plaisante. Normalement, notre travail est pluridisciplinaire...

C. : tout tendrait à atténuer notre responsabilité individuelle de médecin...

M. : oui et certain se cachent derrière. Mais au bout du compte c'est nous qui sommes responsables. En plus maintenant les gens réclament les dossiers, ils lisent tout... Récemment, on a eu une plainte d'une dame concernant son mari décédé. Le médecin avait fait un compte rendu où il avait marqué que le patient n'avait pas toujours été « discipliné » parce qu'il ne prenait pas ses médicaments pour la douleur. Il est mort et sa femme a demandé le dossier. Elle a trouvé que c'était inadmissible. Elle nous a amené le press-book de son mari ancien militaire, en nous expliquant que son mari avait toujours respecté l'ordre etc. On a mis un moment à comprendre sa demande... Voilà notre société quand même ! J'ai une collaboratrice qui parfois ne prend plus de décisions, elle attend que je les prenne moi... Ou parfois elle dit au personnel : on ne va pas faire ça parce qu'on risque une plainte... Elle est tout le temps dans cette démarche-là... On ne peut pas s'occuper d'un patient en fonction de ce qu'on pense qu'on peut nous reprocher.

C. : donc les contraintes sociétales, institutionnelles et médico-légales, finalement prendraient la place du médecin...

M. : et on n'a pas parlé d'économie ! On a aussi ces contraintes-là. On raisonne souvent en durée de séjour... En soins palliatifs un peu moins, mais on essaie de faire attention. Alors parfois ça nous facilite un petit peu la tâche quand on peut justifier la sortie grâce à ça.

C. : donc vous vous luttez contre ce changement de paradigme médical. Quand on passe d'une médecine centrée sur le patient à une médecine centrée sur la technique.

M. : j'essaie de m'adapter avec mes concepts à moi à tous ces trucs dont on est obligé de tenir compte. Je ne peux pas dire je m'en fiche !

C. : on a donc parlé de ces éléments qui entraînent dans le raisonnement médical en fin de vie. Est-ce qu'on peut dire que ça obscurcit la vision du médecin, toutes ces choses qui entrent en compte ?

M. : le terme obscurcir, je ne sais pas s'il est bon. Par contre, ça nous demande de clarifier. Ça nous impose une réflexion qui peut être plus longue ou demander plus d'arguments. Justement à cause de ses nombreux éléments. C'est ce qui fait l'intérêt notre métier. Ce qui fait le sel de ce travail, c'est la relation humaine. Et c'est aussi ce questionnement permanent sur le sens de ce qu'on fait, sur ce qu'on explique aux autres. Donc ils la complexifient certainement en faisant avancer notre réflexion avec des bases plus partageables. Là, une fois qu'on a posé une réflexion de type éthique, on arrive à adopter une stratégie sachant qu'on a réussi à tenir compte de tous les éléments.

C. : donc vous avez employé le terme « éthique ». Quels sont les poids éthiques que vous attachez à ce raisonnement médical en fin de vie ? On a cette éthique disciplinaire avec les grands principes. Il y a aussi l'éthique plus quotidienne, l'éthique pratique, ce raisonnement quotidien. Laquelle de ces deux entités, disons, a le plus d'influence sur votre raisonnement ?

M. : on n'arrive pas toujours à poser la réflexion avec toutes les dimensions éthiques qu'on devrait avoir. Peut-être que c'est normal sinon on s'occuperait de trois patients par jour...

C. : où réside l'éthique dans la décision médicale de fin de vie ?

M. : déjà, dans le partage de la réflexion en équipe. Quand je dis en équipe, on parle du patient, de sa famille et de l'équipe soignante. Donc de tous ceux qui interviennent autour du patient. Ça ouvre à des interrogations qu'on n'aurait pas forcément eues personnellement. Dans ma pratique, depuis des années, je suis tout le temps dans une réflexion avec d'autres. Mais à un moment donné, il faut prendre une décision. La démarche participative, c'est ce qui fait la force et la qualité de notre travail. Et c'est ce qui fait que quand on rentre chez soi, on n'est pas trop perturbé. On peut l'être quand même... C'est beaucoup plus confortable de pouvoir le partager avec d'autres.

C. : ça permet de justifier la décision ?

M. : en tout cas, c'est ce que j'explique aux autres, maintenant qu'on a posé tout ça, il faut qu'on prenne décision. Il y a toujours plusieurs décisions possibles mais à un moment donné il faut en prendre une. Par ailleurs, il y a d'autres médecins qui n'ont pas l'habitude de se dire qu'il faut qu'ils réfléchissent sur leurs décisions, parce qu'on leur demande tout le temps d'en prendre. Je parle plus des autres spécialités. Nous en soins palliatifs, on a le temps par rapport au patient.

C. : donc pour vous, la décision est facilitée par la temporalité propre aux soins palliatifs.

M. : depuis que j'explique aux patients que ce n'est pas le médecin tout seul qu'il voit en consultation qui va pouvoir leur dire leur avenir, et que les traitements magiques n'existent pas. Je leur explique que maintenant on travaille de manière pluridisciplinaire. Tous les patients adhèrent complètement. Les explications qui sont données le sont par plusieurs personnes qui ont des compétences différentes. C'est ce qui fait notre force en équipe mobile.

C. : donc l'éthique de la décision réside dans la collégialité de la discussion ?

M. : encore faut-il avoir des acteurs qui ont la compétence de comprendre que toute parole à sa valeur... Quand on a commencé à faire des équipes mobiles pluridisciplinaires, il y avait un grand lien hiérarchique. À un moment donné, à force de toujours travailler ensemble, on avait l'impression qu'on pouvait tous se remplacer mutuellement. Les infirmiers pensaient qu'ils en savaient autant que nous... Qu'ils n'avaient ni besoin du médecin ni du psychologue. Or, on ne parle pas tous le même langage. C'est pour ça que certains ont préféré parler d'interdisciplinarité plutôt que de pluridisciplinarité. Donc c'est bien de faire des réunions collégiales quand chacun sait ce qu'il peut apporter. Mais il ne faut pas que le psychologue commence à vous dire que le patient a besoin de plus de morphine... Là, actuellement, ce qu'on constate, c'est qu'il y a des gens qui arrivent très bien à se positionner et d'autres non. C'est là où est la limite de la collégialité. Si vous dominez la discussion parce que vous parlez plus fort, il y a un problème.

C. : une question de compétence ?

M. : Si on doit parler de la formation, allons-y ! C'est terrible... L'insuffisance de la formation médicale déjà sur les soins palliatifs, et après du personnel soignant. Il y a un défaut de formation sur la démarche palliative. Par contre, dès qu'il y a une formation d'ordre technique, elle est rendue obligatoire. Ils plantent tout, ils sont obligés d'y aller. Par contre, quand on organise des journées sur la douleur et les soins palliatifs, on ne va envoyer personne. Personne ne dit : c'est obligé qu'ils y aillent !

C. : ce que vous dites, c'est que ce défaut de formation est secondaire au fait qu'on soit encore dans la culture curative, alors qu'on devrait déplacer notre intérêt sur la culture palliative ?

M. : c'est là que je trouve que la loi et les recommandations de l'HAS sont des bonnes choses. On a fait un petit bouquin nous. Extraordinaire, la cadre supérieure qui supervise notre activité nous a dit : c'est un peu gros ce truc, il faut le résumer... On a repris la campagne d'information du ministère, les directives anticipées, la démarche palliative, on a mis des prescriptions anticipées qu'on conseille dans l'hôpital. Sauf que maintenant le papier coûte cher ! C'est désolant. Le seul discours qu'elle a tenu c'est : j'ai vu votre truc, c'est un peu trop long... Pour nous c'est un outil de formation ce document. Mais il va falloir qu'on l'accompagne.

C. : donc ce défaut de culture palliative rend votre raisonnement plus complexe ?

M. : Moi, le problème, c'est que j'ai commencé à une époque où utiliser le mot palliatif c'était déjà hallucinant. En 1992... J'avais discuté avec une infirmière de l'évolution des soins palliatifs. Avant, avec les patients, on ne parlait pas. Un jour, un patient m'a demandé de lui dire ce qu'il avait parce qu'il était chef d'entreprise, etc. Je suis allé voir mon chef qui m'a dit qu'il ne fallait rien lui dire. Je me dis, c'est monstrueux ! J'ai vécu cette période-là et j'ai été éduqué comme ça. Après, avec le sida, il fallait tout dire au malade. Il fallait l'accompagner jusqu'au bout, il y avait des centres pour le sida... Je me rappelle de l'IPC, les malades atteints de cancer n'avaient plus de cheveux, ils attendaient dans un couloir où il faisait un froid glacial... Alors que dans le truc d'à côté, avec les patients atteints du VIH, les mecs arrivaient en retard, avec le café, le jus d'orange, le truc, le machin, le diététicien, le psychologue... J'ai discuté avec une infirmière qui me disait : mais tu te rends compte, c'est normal, ils sont mal vus par la société et ils ont une maladie grave. Mais les autres aussi ils ont une maladie grave et on ne sait pas comment ils sont vus par la société. On pourrait s'en occuper aussi. Mais on ne parlait pas de mort en cancérologie. Du coup, moi je n'ai pas l'impression d'avoir des bâtons dans les roues aujourd'hui. J'ai plutôt l'impression qu'on avance par étape.

Si on doit avoir des bâtons dans les roues, c'est venant de l'institution et des cadres. Je crois que les cadres de santé n'aiment pas les médecins. D'ailleurs, je sais pourquoi on les appelle « cadre ». On leur donne un cadre. Si on leur propose un rond, ça ne va pas. Ça les met en difficulté. Ça ne laisse pas la place à la réflexion finalement.

C. : il y a d'autres sujets que j'aurais aimé aborder... Il y a un terme qu'on n'a pas évoqué... Un grand mot un peu comme l'Éthique, c'est le terme de Dignité. Si je vous dis une phrase comme « le médecin est garant de la dignité de son patient », qu'est-ce que ça vous évoque ce genre de phrase pré-faite ?

M. : c'est justement ça, c'est une phrase qui ne veut rien dire. J'ai beaucoup réfléchi à la question de la dignité du patient... Après, dans la déclaration des droits de l'homme, il est dit qu'on est digne parce qu'on est un humain. Il n'y a pas à revenir là-dessus. Qu'on soit handicapé, chinois, jaune, blanc, petit, grand, moyen, on est un être humain, donc on est digne. Donc personne ne peut nous enlever notre dignité. Pour moi, c'est une évidence... Pour moi, il n'y a pas de dignité ou d'indignité chez quelqu'un qui a une jambe en moins ou une face défaite... Ce que promeuvent beaucoup de demandeurs de l'euthanasie ou l'ADMD, c'est qu'une fois qu'on a perdu sa beauté physique et sa compétence intellectuelle, on n'est plus digne. Mais dans ces cas-là, il y a plein de gens qui ne sont pas dignes dès qu'ils naissent... Ou dès qu'ils vieillissent... Le fait de légiférer avec le terme « Dignité » dedans serait une calamité. Ça voudrait dire que dès qu'on est considéré comme non digne, on n'a plus de raison de vivre. Donc toutes ces personnes âgées qui coûtent des sous à leur famille... Hop !

C. : vous pensez qu'il y a un amalgame entre la dignité et l'aspect corporel.

M. : il y a l'aspect du corps mais aussi l'aspect intellectuel. Certains me disent : comment tu fais pour faire ce travail ? Est-ce que ça vaut la peine que les gens vivent dans de telles conditions ? Il y a des gens qui vivent avec des impotences fonctionnelles ou des incompétences intellectuelles... Tout ça pour dire que le seul fait d'être un être humain implique la dignité.

C. : L'homme est digne par définition. Donc la question que je vous ai posée et sans objet pour vous ?

M. : ce n'est pas qu'elle est sans objet, puisqu'elle est souvent mise en avant. Mais j'estime que les gens qui la mettent en avant le font pour trouver une autre approche de faire mourir, ou pour justifier l'euthanasie par un manque de dignité.

Entretien 5

C. : vous êtes anesthésiste-réanimateur dont vous êtes confrontée aux problématiques de fin de vie vous avez ce rôle de décideur, ce rôle de prescripteur. Si vous le voulez bien, on va d'abord parler de ces discussions avec les différents acteurs qui précèdent la décision, en commençant par le patient, et dans votre cas, plutôt avec son entourage.

M. : oui dans notre cas ça va être plus l'entourage. Car généralement les patients ne peuvent pas s'exprimer. Donc c'est vrai qu'avant de discuter avec les familles, on en discute généralement entre nous. On a un staff tous les matins où on se réunit tous ensemble et on parle des patients, de ce qui s'est passé sur la garde. Ensuite une fois par semaine on se réunit tous pour parler des dossiers plus en profondeur, et justement discuter de ces problèmes de limitation des thérapeutiques. Une fois qu'on a pris une décision ensemble, collégiale, on commence à évoquer le sujet avec les familles.

C. : donc la discussion avec la famille n'est pas première ?

M. : on va d'abord savoir si on est tous bien d'accord, et si on va tous avoir le même discours. Parce que, en fait, on fait des semaines à la réanimation, et le praticien va changer. Il est important que toute l'équipe médicale participe à cette décision. Donc il faut qu'on soit tous d'accord, et si on est tous d'accord, qu'on ait tous le même discours. Le discours ne doit pas se modifier d'une semaine à l'autre, parce que ce sont des décisions difficiles et il ne faut pas qu'il y ait de discours discordants avec la famille.

C. : la première discussion est celle avec vos pairs. Donc quelle est la place de la collégialité dans la décision médicale en fin de vie ?

M. : elle est première, primordiale. On ne prend jamais une décision de limitation en réanimation seul. Jamais. Parce que je pense qu'on peut rapidement, et surtout pour les jeunes médecins, avoir une idée péjorative, due à un manque d'expérience. On ne prend jamais de décision tout seul, c'est impossible. Il faut se sentir sacrément équipé pour prendre une décision de limitation seul. Ce n'est pas quelque chose à prendre à la légère. Il faut avoir une espèce d'aval de ses pairs, un accord. Parce que c'est aussi une question de responsabilité.

C. : c'est plus simple de la prendre à plusieurs donc, d'être soutenu par l'institution, la structure.

M. : oui. On peut exprimer librement un désaccord sans se faire juger. Il y en a qui sont un peu pro-life, « le tout pour le tout ». Mais on est ouvert à les entendre, à discuter.

C. : donc quand vous parlez de vos pairs, de cette collégialité, on a plus l'impression que vous parlez des médecins. Qu'en est-il des équipes paramédicales ? Elles ont plus un rôle de soutien, de consultation ?

M. : alors... Elles ne vont pas avoir un rôle décisionnaire. Elles vont avoir un rôle consultatif. Elles ne viennent pas toujours aux discussions, on les invite. Mais on ne les oblige pas à être présentes. Ensuite, une fois qu'on a exposé le cas et ce qu'on pense, de son évolution potentielle, on va leur demander si elles sont d'accord avec ces décisions ou pas. Elles vont pouvoir exprimer leur désaccord qu'on va entendre et écouter. Pour l'instant, selon mon expérience, elles ont toujours soutenu la décision médicale. Nous, les médecins, on est un peu trop dans l'objectif,

dans les faits. Elles, elles sont beaucoup plus proches des patients. Elles en ont deux, on en a huit. Elles font les soins, les toilettes, elles passent énormément de temps avec les familles. Je pense qu'elles ont un relationnel beaucoup plus important que nous, donc c'est des décisions qui peuvent être potentiellement plus difficiles à prendre pour elles.

C. : donc ensuite, après cette discussion avec l'équipe médicale et paramédicale, la discussion se fait avec la famille.

M. : on expose toujours aux familles, dans ce genre de situation, que c'est grave, qu'on est inquiet. On ne leur dit pas tout va bien pour ensuite changer d'avis. On prépare les familles à recevoir cette annonce.

C. : est-ce que parfois cette discussion relève de la négociation ? Est-ce que vous entrez parfois en opposition avec les familles ?

M. : avec la préparation préalable des familles, on arrive rarement à l'affrontement. Les mots qu'on entend souvent c'est « on vous fait confiance ». Après, il y a des familles... On sait qu'elles ne vont pas être gérables, qu'elles ne veulent rien entendre de ce qu'on leur dit. Pour elles, il faut qu'il vive malgré tout.

C. : quand vous dites que souvent les familles font confiance, elles transfèrent la responsabilité vers le médecin ?

M. : oui et je trouve que c'est une démarche saine. C'est une décision médicale et je pense qu'elle doit le rester.

C. : donc vous pensez que la responsabilité de cette décision en fin de vie incombe en totalité au médecin ?

M. : alors la décision incombe au médecin en totalité. Mais si je me retrouve devant une famille qui me dit « il est hors de question que vous arrêtiez les soins, que vous ne traitiez pas une complication ». Si la famille est revendicatrice et s'obstine, je pense qu'on va essayer de limiter l'affrontement. Parce qu'on ne cherche pas la dispute.

C. : votre ressenti c'est que la responsabilité incombe au médecin.

M. : ça me fait penser à ce qu'il se passe en pédiatrie à la Timone en ce moment. Il y a une petite fille de un an, et son père qui se bat avec le conseil d'État pour faire continuer les soins alors que le médecin dit qu'il faut limiter les thérapeutiques... Vous voyez, même si tous les médecins sont d'accord pour dire que la petite est perdue et qu'elle aura un handicap hyper sévère, on continue à la traiter...

Donc c'est notre responsabilité de prendre la décision et je pense qu'il ne faut pas faire peser cette responsabilité sur les familles. C'est trop lourd et c'est notre profession, c'est notre métier. On a fait des études pour avoir les connaissances adéquates et c'est trop douloureux à porter pour quelqu'un qui a un affect avec la personne.

C. : donc l'autonomie du patient, dans ce cadre-là, est plus minime que dans d'autres pratiques de la médecine par exemple. En ce moment, on a tendance à essayer de promouvoir l'autonomie du patient...

M. : après, je parle de la famille. J'ai eu deux cas complètement différents. Un cas où le patient voulait continuer coûte que coûte. Qu'est-ce qu'on peut dire à ça ? Rien. On respecte les volontés du patient. Et c'est notre métier. Et après j'ai eu la situation complètement inverse avec une dame qui se réveille, qu'on extube, et qui me demande de mourir parce que ça fait 18 ans qu'elle se bat avec la même maladie. Elle était épuisée, elle en avait marre de la vie et elle avait pris sa décision. Elle avait écrit des directives anticipées mais sa famille avait fait fi de nous prévenir. C'est la première fois que j'étais confrontée à cette situation, et ça m'a beaucoup perturbé. Donc j'ai fait appel aux soins palliatifs et à son équipe de pneumologie référente. Pour eux en effet il n'y avait plus de ressources thérapeutiques, elle était épuisée physiquement et mentalement. Et en accord avec les soins palliatifs, il a été décidé de respecter son choix. Donc l'autonomisation du patient réside dans le respect de ses volontés.

C. : et dans ces cas là où le patient exprime sa volonté, on ignore l'avis de la famille ?

M. : non... C'est difficile... Déjà, une famille qui demande de tuer un patient, ça ce n'est pas leur décision. La famille qui me demande de tout faire pour le sauver... C'est au cas par cas.

C. : donc là déjà on a vu qu'avec la diversité des discussions, cette décision est complexe. On a aussi des éléments extérieurs qui entrent en jeu. Comme par exemple les recommandations. En réa, est-ce qu'il y a des recommandations concernant la fin de vie et quelle est leur place ?

M. : alors on fait des fiches standardisées de limitation des thérapeutiques actives. On coche ou pas ce qu'on juge être de l'acharnement. On dit aussi si la famille a été mise au courant, si le patient est au courant. On note bien sûr les gens présents lors de cette prise de décision... C'est formalisé informatiquement et tout le monde y a accès 24h sur 24.

C. : donc on aurait tendance, avec les recommandations et l'EBM en général, à standardiser cette décision ? Est-ce qu'elle est vraiment « standardisable » étant donné qu'on fait du cas par cas ?

M. : elle est standardisée dans la forme je pense. On remplit cette feuille histoire que tout le monde y ait accès, que les personnes de garde puissent y accéder.

C. : et mise à part les feuilles de LATA, il y a d'autres recommandations dans ce cadre-là ? Est-ce que parfois ces recommandations ont un rôle contraignant sur votre décision ?

M. : non je ne trouve pas que ce soit contraignant, je trouve que c'est une aide. Un pilier. Puisque ces décisions peuvent être trop soumises à la subjectivité, je pense qu'il en faut pour recentrer ses décisions. Pour que tous les praticiens se posent la même question. Elles encadrent.

C. : donc les recommandations ont un rôle bénéfique.

M. : oui totalement pour moi. Ça ne m'a jamais gêné.

C. : on peut aussi parler de l'encadrement juridique. Il y avait la loi Léonetti de 2005. Et récemment, la loi Claeys Léonetti de 2016 lui fait suite. Elle promet la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et renforcerait les directives anticipées. Certains pensent que c'est un compromis politique et d'autres que c'est un pas vers l'euthanasie. Qu'est-ce que vous pensez de cet encadrement juridique ?

M. : c'est difficile...

C. : Est-ce que vous êtes souvent confrontée aux directives anticipées ?

M. : c'est très rarement rempli. Et quand c'est rempli, soit on ne la trouve pas, soit la famille ne nous le dit pas... Il y a eu une étude récente : 60 % des patients dans un service ne veulent pas remplir les directives anticipées, ils ne veulent pas en parler. C'est hyper rare qu'on ait des directives anticipées. On peut avoir dans les services d'oncologie des sortes de directives anticipées. Ça a dû m'arriver une fois. Après, je pense que les directives anticipées, c'est bien. Après la loi... Je pense qu'elle est un peu floue. Je ne suis pas sûre qu'elle puisse être appliquée dans la pratique courante et quotidienne.

C. : on aurait tendance à vouloir généraliser quelque chose qui n'est pas généralisable ?

M. : ouais. En même temps, il faut bien commencer quelque part...

C. : donc, est-ce que parfois c'est difficile de confronter vos décisions à la loi ?

M. : je ne peux pas dire que je me sois retrouvée en difficulté avec la loi, mais c'est tellement flou... Quand cette dame s'est réveillée et m'a dit « je veux mourir aujourd'hui »... Je ne peux pas pratiquer l'euthanasie ! Là, la loi était plutôt une aide parce qu'elle avait mal donc on lui a donné de la morphine... Et puis après elle était anxieuse, donc on a mis de l'Hypnovel... Et ne voulant plus aucun traitement, la morphine et l'Hypnovel ont fait ce qu'ils étaient censés faire. C'est hyper subjectif très franchement ! On pourrait très bien mettre dans un dossier, j'ai mis de l'Hypnovel parce que la patiente était anxieuse, mais qu'est-ce qui prouve qu'elle était vraiment anxieuse cette patiente ?

C. : donc c'est là où vous, médecin prescripteur et décideur, prenez la responsabilité réelle.

M. : oui la loi me donne le droit de mettre la morphine et l'Hypnovel. Mais c'est sur mon diagnostic. Et c'est là où ce n'est vraiment pas encadré. Je ne sais pas, peut-être qu'il faudrait mettre deux médecins...

C. : toutes ces considérations-là, vous devez donc les articuler pour poser votre décision médicale en fin de vie. Où réside pour vous la difficulté principale dans cette tentative d'articulation ?

M. : pour moi, la difficulté majeure, elle ne se situe pas chez les patients qui sont âgés avec un cancer métastasé, grabataire... C'est difficile chez les gens qui ont un devenir plus incertain. Par exemple, les jeunes traumatisés crâniens. C'est difficile parce qu'ils sont jeunes et qu'on ne sait pas prévoir comment ils vont récupérer. Sauf peut-être par l'expérience des plus vieux réanimateurs. Moi je n'en ai pas vu assez pour pouvoir juger... Parce que j'ai peur de faire des mauvais choix. J'ai peur de me tromper.

C. : donc la difficulté pour toi est dans ton approche individuelle en tant que médecin. Il n'y a pas que l'individualité du malade donc. On entre un peu dans l'émotion ?

M. : oui.

C. : et c'est ça qui est difficile ou pas vraiment ?

M. : ce sont des décisions qui sont tellement dures... Parfois je m'attache une famille et je vais vouloir aller dans leur sens... Il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu ! Bien sûr que les émotions peuvent jouer. Il peut y avoir un transfert. Il y a ça qui joue, il y a la fatigue mentale et physique. Je me souviens quand j'étais interne... J'avais fait un an de réanimation d'affilée, j'ai pris cher... à la fin j'étais sur les rotules, j'étais désespérée pour tous les patients. J'avais plus l'espoir. Là je suis contente d'avoir une activité un peu mixte, entre l'anesthésie et la réanimation. Je fais ma semaine de réanimation reposée avec la foi et l'envie d'y aller. Et après je coupe avec l'anesthésie. J'ai plus cet épuisement mental et moral. Et d'où l'intérêt de prendre la décision à plusieurs. C'est hyper important, il ne faut jamais que ça change.

C. : Quand vous dites que vous vous demandez toujours si vous faites bien les choses... C'est de l'ordre de l'éthique. On parle souvent de l'éthique comme d'une discipline. Il y a des grands principes qu'il faudrait respecter. Mais l'éthique ne réside-t-elle pas aussi dans la pratique quotidienne ?

M. : moi c'est l'impression que j'ai. On se doit toujours d'y penser. Est-ce que ce que je fais est bien ? Est-ce que le fait d'admettre ce patient en réanimation, c'est bien pour lui ? Ne serait-ce que l'admission !

C. : parce que vous n'avez pas forcément une formation en éthique.

M. : non je crois que tout ce que j'ai fait comme éthique, c'était les sciences humaines en première année !

C. : et pourtant vous y êtes confrontés en permanence.

M. : après il y a des cas où on ne se pose pas la question. C'est protocolisé, on se pose la question après. Mais tous les autres cas, la première question qu'on doit se poser, c'est : est-ce que c'est éthique de mettre ce patient en réanimation et de lui faire subir tout ce qu'on va lui faire subir pour essayer de le sauver.

C. : même si vous n'êtes pas formés vous êtes des professionnels de l'éthique en quelque sorte en réanimation.

M. : pratique ! De l'éthique pratique !

C. : mais qui serait donc l'éthique majeure.

M. : oui on n'a pas de formation sur ça. En parlant autour de moi à des gens qui ne sont pas médecins, ça les choque beaucoup qu'on n'ait pas de formation à cette prise de décision et de suivi psychologique. Moi, la réflexion avant l'admission me torture. Parfois ça m'empêche de dormir. Parce que parfois quand on est de garde, on est tout seul.

C. : et concernant un sujet un peu connexe. On pourrait parler du terme Dignité. Si je vous dis une phrase comme « le médecin est garant de la dignité de son patient ». Que vous évoque une phrase comme celle-ci ?

M. : oui je pense qu'on est garant de la dignité du patient.

C. : ce mot Dignité, on peut le voir de plusieurs manières. Quelle est ta vision des choses ?

M. : il y a la dignité physique, la dignité morale. La dignité en tant qu'être humain. La dignité dans le sens de respecter les choix et les décisions. Il faut réfléchir comme si c'était des gens de notre famille. Parce que parfois, on perd le contact humain. C'est des êtres humains et il ne faut pas les considérer comme des pathologies. Ce sont des personnes avec une histoire, et oui, on est garant de leur dignité et de leur santé. La question qu'on doit se poser en tant que réanimateur, c'est : si je le soigne, est-ce qu'il va redevenir comme avant ? Est-ce qu'il va récupérer ? Est-ce qu'il va avoir une qualité de vie correcte après son hospitalisation en réanimation ? Si on estime que son état est tellement grave, que soit il va mourir en réanimation, soit il va mourir en hospitalisation, soit il va être grabataire... Si on estime que sa qualité de vie et donc que sa dignité ne sont plus assurées... c'est dur... Avant d'être des patients, ce sont des personnes.

C. : C'est donc important pour le médecin de respecter la dignité de son patient afin de respecter sa propre dignité ?

M. : mais oui, pour rester humain. Si on ne respecte pas la dignité de quelqu'un on ne se respecte pas soi-même.

C. : est-ce que pour vous il y a d'autres choses qui entrent en considération dans cette décision en fin de vie ? Par exemple des contraintes économiques...

M. : ah non. Ça m'arrive d'y penser, de me dire que la journée en réa ça coûte 1500 €. Mais jamais ça n'a influencé une décision de limitation. Là ce serait ne plus respecter la dignité du patient et donc de ne plus être humain. Je ne veux même pas y penser.

C. : est-ce qu'il y a des contraintes institutionnelles ?

M. : non. La décision est entre les médecins, le patient et la famille. Au cas par cas.

C. : quand on fait cet entretien avec vous, ce qui ressort plutôt c'est que la décision est vraiment une affaire d'individus. Il n'y a rien d'autre qui entre en compte. Vous ne vous sentez pas contraint par les considérations externes.

M. : non, c'est de l'humain à l'humain.

C. : et pourquoi c'est tant centré sur l'individu ?

M. : parce que je pense que si on essaie d'y faire entrer quelque chose d'autre, on perdrait notre humanité.

Entretien 6

C. : Vous êtes médecin réanimateur et vous êtes soumis quotidiennement aux problématiques de fin de vie. Vous êtes donc prescripteur et vous avez ce rôle de décideur. Cette décision médicale en fin de vie est précédée d'une délibération, elle-même précédée d'une discussion avec différents acteurs. Commençons par cette discussion avec ces différents acteurs. On aurait pu commencer par la discussion avec le patient, mais vous y êtes rarement confronté...

M. : en réanimation c'est rare avec le patient.

C. : donc il y a l'entourage.

M. : oui on discute avec l'entourage. On peut très rarement discuter avec le patient parce que soit il est dans un état de coma, soit on a une altération de l'état de conscience. C'est alors très difficile d'aborder ces questions avec lui. La discussion est difficile. On essaie d'anticiper sur les fins de vie, et après c'est la discussion avec la famille et surtout avec les différents intervenants de la réa. Les confrères anesthésiste-réanimateur, le chirurgien...

C. : Donc quelle est la discussion première ? La discussion avec l'entourage ou avec vos pairs ?

M. : on peut avoir les deux cas de figure. Si c'est un patient qui est hospitalisé depuis quelque temps, la discussion sera initialement avec les confrères. Si un patient arrive avec un mauvais pronostic, la discussion peut débiter avec la famille directement. On peut avoir les deux cas de figure.

C. : Donc comment vous conduisez cette discussion avec l'entourage ?

M. : alors il n'y a pas une règle simple. La discussion doit être faite au cas par cas. On n'a pas une seule façon de procéder. Quand un patient a un cancer métastatique, et qu'il n'y a pas de doute sur un pronostic péjoratif on sera beaucoup plus incisif... Quand on a un jeune traumatisé crânien, il faudra beaucoup plus de temps... On aura un discours moins directif, on se laissera plus le temps.

C. : Et est-ce que parfois cette discussion relève d'une certaine forme de négociation ? Est-ce que vous entrez souvent en opposition avec les familles ?

M. : ça arrive assez fréquemment. J'ai plusieurs idées qui me viennent à l'esprit... Par exemple, ça s'est passé la semaine dernière... Très souvent, ce sont les familles qui ne sont pas préparées au décès. On a eu un patient qui avait un cancer de découverte récente mais avec des métastases. La famille n'était pas assez préparée. Tant qu'on n'a pas le diagnostic de certitude avec l'anapath, les médecins restent flous... Ils disent que même si c'est un cancer, il y a possibilité de chimiothérapie... On donne beaucoup d'espoir aux familles et lorsqu'on a le diagnostic de certitude, c'est difficile de faire comprendre aux familles qu'il ne faut pas mettre en route la ventilation mécanique par exemple. C'est souvent lorsque les familles ne sont pas préparées. À l'inverse, si on a un patient qui a un cancer qui évolue depuis plusieurs années, en principe la famille est préparée. Mais enfin, pas toujours... Il y a toujours des gens qui sont dans le déni.

C. : Et quand vous discutez avec une famille, j'imagine qu'ils vous donnent leur avis. Quelle est la place de cette discussion, de cet échange, dans la prise de décision finale ?

M. : Lorsqu'on n'a pas de doute sur une évolution péjorative, on va clairement expliquer à la famille qu'il ne faut pas faire de réanimation. On va être très directif. En expliquant que sinon, ce serait de l'acharnement thérapeutique... Que ce n'est pas une façon de mourir en réanimation, avec plein de tuyaux... Le but est de faire prendre conscience de la réalité. Après il y a des familles qui sont vraiment jusqu'au-boutiste qui posent des problèmes.

C. : Et ses problèmes, comment est-ce que vous les gérez ?

M. : Alors on a eu plusieurs cas où les familles ne souhaitent pas entendre parler de limitation thérapeutique. Donc très souvent, il faut que le dossier soit complet, que l'avis de l'ensemble des réanimateurs soit écrit dans le dossier. Très souvent on discute avec des médecins de soins palliatifs ou d'autres spécialités. Et quand tous les avis sont concordants, on informe la famille. On convoque la famille avec l'ensemble des médecins et on leur explique quelle va être notre décision. On ne leur laisse pas trop le choix. Alors après il y a des personnes qui menacent de faire un procès... Et on ne peut pas aller totalement contre l'avis de la famille même si ça nous paraît totalement déraisonnable.

C. : Donc elle a quand même une certaine force dans la prise de décision finale ?

M. : on voit bien avec les problèmes juridiques que cela pose... Si une famille veut absolument qu'on maintienne un niveau de soins importants, on a déjà eu des avocats qui ont pris part à la discussion, on ne peut pas aller complètement à l'encontre de l'avis de la famille. Nous on leur explique ce qu'il faut faire mais s'ils ne veulent absolument rien savoir, on ne peut pas aller au-delà. C'est de moins en moins rare. Il y a 20 ans, les gens étaient plus accessibles à ce genre d'arguments. Ou alors ils ne se rendent pas compte que c'est de l'acharnement thérapeutique... Donc effectivement, en réanimation en 20 ans, la population des patients admis en réanimation a clairement augmenté. On a de plus en plus de personnes âgées avec des pronostics péjoratifs. Il y a de plus en plus d'échecs sur ces patients.

C. : donc ça rend la décision plus complexe d'avoir des patients de ce type ?

M. : non ce n'est pas forcément plus complexe. Dans les familles qui refusent qu'on parle de limitation, c'est essentiellement pour des problèmes de religion en fait. Ce n'est pas accessible à une discussion scientifique, sereine.

C. : donc c'est plus du domaine de la culture, de la religion...

M. : de la croyance...

C. : et donc quelle est la place de la collégialité dans cette décision finale ? Est-ce que chaque décision est collégiale ?

M. : bien sûr ! On se réunit tous les jours en réanimation lors de réunions pour discuter du niveau de soins. Lorsqu'on met des limitations thérapeutiques, ce n'est pas on-off. Il y a une graduation dans les limitations et il faut que tout le monde soit d'accord pour valider une limitation thérapeutique. Si un des médecins pense que ce n'est pas une bonne chose, on ne le fait pas. Après il y a toujours le cas particulier, le cas grave, qui arrivera le week-end. Et l'équipe qui prendra la décision de mettre la limitation thérapeutique sera plus restreinte.

C. : donc il y a cette discussion entre les différents acteurs, mais votre raisonnement est aussi confronté à des considérations externes. Par exemple, les recommandations des sociétés scientifiques. Est-ce que vous sentez que ces recommandations interfèrent dans votre décision ? Est-ce qu'elles l'appuient, est-ce qu'elles la freinent ?

M. : non ça a tendance à appuyer nos décisions. En 20 ans on a vu une amélioration de la prise en charge de ces limitations qui était appuyée par les sociétés savantes. Du coup on va peut-être plus loin dans les soins qu'avant. Je pense que c'est grâce aux sociétés savantes que le processus de mise en place de limitation est plutôt bien fait.

C. : on pourrait dire que puisqu'ils essaient de généraliser des problèmes plutôt particuliers, leur tâche est difficile.

M. : non ça donne un cadre qui est important. Et ça permet de légitimer une décision. C'est pas l'avis du Docteur untel, c'est l'avis de tous les réanimateurs et de tous les médecins qui prennent part à la prise en charge.

C. : concernant le cadre juridique, il y a une nouvelle loi qui fait suite à la loi Léonetti de 2005, c'est la loi Claeys-Leonetti de 2016. Elle autorise la sédation profonde et continue, renforce les directives anticipées. Certains trouvent que c'est un compromis politique, une loi ambiguë. Que pensez-vous de ce cadre juridique ?

M. : je pense que c'est une bonne chose et que c'est une avancée utile.

C. : est-ce qu'il y a un grand changement depuis cette loi de 2016 ?

M. : non. En pratique non. Pour le moment la sédation profonde on ne l'applique pas vraiment. Souvent on augmente la sédation à la demande de la famille, mais c'est très rare de faire une sédation profonde d'emblée. Ce sera peut-être le cas dans le cadre des prélèvements d'organes Maastricht 3.

C. : d'autant plus que les patients ne connaissent pas cette évolution-là.

M. : on dit tout le temps aux familles l'importance du confort, que la personne ne souffrira pas... Donc on n'a pas besoin d'une sédation très importante pour y arriver. Donc finalement ça n'a pas changé nos pratiques.

C. : est-ce que vous êtes souvent confrontés à des directives anticipées ?

M. : c'est très rare, c'est exceptionnel. Je pense que c'est un gros problème. Nous en réanimation, on a à peu près un tiers de traumatismes graves. Ça va correspondre à des jeunes, donc on n'a pas de directives anticipées. L'autre tiers c'est des pathologies médicales (choc septique, pneumonie). Et un tiers, c'est des soins postopératoires de chirurgie lourde, et même dans ce cadre-là, on a peu de directives anticipées.

C. : vous pensez que ça vous aiderait dans votre pratique ?

M. : Oui bien sûr. L'ensemble des anesthésistes-réanimateurs sur l'AP-HM souhaite développer sur notre système informatique des formulaires qui devront être remplis pour nous aider dans

cette prise de décision. Tous ces problèmes ne sont pas abordés... Et à aucun moment on va demander avant une opération difficile jusqu'où on va si ça se passe mal.

C. : il y a toujours un tabou vis-à-vis de la fin de vie, de parler au patient de la mort ?

M. : oui c'est probable. Alors que c'est justement quand la personne va bien qu'il faut en parler. Et on ne peut pas passer en revue toutes les complications, donc il faut insister sur les complications les plus fréquentes. C'est très mal abordé actuellement

C. : oui, notre société actuelle a tendance à pacifier la mort. Et on se trouve confronté à des problèmes de ce type qui vous mettent dans des situations parfois difficilement gérables.

M. : oui tout à fait. En médecine on n'arrive pas à soigner toutes les pathologies. Et c'est toutes ces nouvelles informations qu'on peut trouver sur Internet où, par exemple, il y a un exemple d'un patient qui se réveille d'un coma après des années. Les personnes se focalisent sur des cas. Il s'agit plus de désinformations, et ça, ça ne nous aide pas.

C. : Je ne sais pas si vous avez vu mais récemment il y a eu des pubs sur la fin de vie à la télévision.

M. : oui j'en ai vu une hier pour la première fois. Lorsqu'on interroge les gens et qu'ils vont bien, qu'ils ne sont pas à l'hôpital, ils vont tous dire qu'ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique. Mais lorsqu'on se retrouve à l'hôpital et que ça concerne les proches, on peut tenir un discours qui est totalement différent. Ils vont dire *il faut se battre il faut aller jusqu'au bout*. On a ce même type de discours avec nos confrères chirurgiens par exemple. Ce n'est pas que les familles, c'est également nos confrères. Ça ne veut absolument rien dire et c'est une façon de botter en touche et de nous laisser porter la décision en fait. On a l'impression qu'il y a un désengagement des confrères des autres spécialités. Après, ils n'ont pas la même vision que nous de la maladie. Ils ne savent pas comment on établit un pronostic en réanimation par exemple.

C. : donc il y a un problème de prise en charge globale ?

M. : oui.

C. : donc il y aurait un problème d'anticipation de la mort qui complexifierait cette décision finale.

M. : oui clairement, il n'y a pas assez d'anticipation. Il n'y a pas assez d'informations de la part de nos confrères.

C. : donc on a vu que cette décision finale est précédée de beaucoup de choses. Où réside la difficulté dans l'articulation de tous les arguments que l'on vient de développer ?

M. : oui c'est tout ce qu'on a dit, et je n'ai rien de plus à ajouter...

C. : est-ce qu'il y a des contraintes économiques ?

M. : non pas vraiment. On a le cas où nous on pense qu'il faut limiter, et que la famille ne veut pas. C'est assez difficile pour nous de poursuivre les soins quand on connaît le coup pour la société. Mais ça n'intervient pas dans la décision. C'est secondaire.

C. : depuis plusieurs années, l'hôpital a tendance à rationaliser les dépenses...

M. : à chaque acte, l'hôpital va gagner de l'argent. C'est un non-sens, mais avec la T2A... On serait même poussé à faire des gestes. Initialement, on serait plutôt encouragé à entraîner des soins.

C. : donc l'institution, l'hôpital, n'exerce pas de contrainte sur votre décision.

M. : non. C'est vraiment le facteur humain qui est premier.

C. : on va un peu décaler la discussion sur l'éthique. On a l'éthique des grands principes, cette éthique qu'on pourrait appeler « disciplinaire ». Et il y a le questionnement éthique quotidien, l'éthique pratique. Où réside pour vous l'éthique dans la décision médicale de fin de vie ?

M. : C'est plutôt dans le quotidien...

C. : nous pouvons rechanger de sujet. Quand je vous dis une phrase comme « le médecin est garant de la dignité de son patient », qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : lorsqu'on fait une limitation, on continue tous les soins de base, de confort. On va le laver, on va faire des soins d'escarres, ce qu'on pourrait appeler des soins de dignité. C'est le respect du corps.

C. : donc la dignité relève plutôt du corps ?

M. : ben oui. C'est des patients souvent en état de coma.

C. : la question initiale sous-tendant mon travail, question difficile à aborder dans une société où l'euthanasie est illégale, portait sur le droit à la mort. Que pensez-vous de ce droit à la mort en fin de vie ?

M. : oui je pense qu'il y a un droit à la mort.

C. : pensez-vous qu'on ne le respecte pas assez ?

M. : oui je pense qu'on ne le respecte pas assez. Après, le problème qu'on a en réa, c'est qu'on soigne parfois des gens contre leur volonté. Ça nous est rarement reproché. Si vous avez un patient en réanimation qui souhaite mourir mais avec un bon pronostic, on ne peut pas arrêter les soins. On peut considérer que c'est une dépression liée à l'environnement hostile de la réanimation par exemple. Donc on va expliquer à la personne qu'il faut continuer les soins parce que le pronostic est bon. Ça c'est quand on a un espoir très raisonnable.

C. : quand on discute avec vous, on n'a pas l'impression que ces discussions, que cette prise de décision soit compliquée....

M. : si, il y a plein de situations qui sont compliquées. Quand on ne sait pas trop le pronostic, quand on a l'impression que le pronostic n'est pas bon et qu'on n'a pas de certitude... C'est souvent compliqué parce qu'on a peu de moyens d'établir correctement un pronostic. On a tendance à soigner pendant longtemps. Ce serait beaucoup plus simple si on avait un moyen de prévenir l'avenir. La technologie qui nous aide à établir un pronostic n'est jamais fiable à 100 %. Et des fois, la technologie nous dessert parce que les familles ont beaucoup d'espoir dans ces examens.

C. : on a créé un besoin, on sait qu'on peut faire donc on doit le faire.

M. : oui, c'est la prudence. C'est une question de prudence. Par exemple, on a une jeune maman de 34 ans qui a eu un AVP avec arrêt cardiaque initial. Elle a récupéré très rapidement de cet arrêt cardiaque. Actuellement elle est dans un état de coma, et pour arrêter les soins, ça paraît difficile de ne pas avoir de certitude. C'est pour ça qu'on va aller jusqu'à l'IRM fonctionnelle par exemple.

C. : Donc si on n'avait pas toutes ces techniques, on serait plus enclin à limiter les soins ?

M. : oui, il y a 20 ans on n'en serait pas là. Ça c'est la médecine et la technologie qui évoluent, qui progressent. L'espérance de vie augmente donc c'est plutôt une bonne chose.

C. : Et est-ce que l'individualité du médecin entre en jeu dans cette prise de décision ?

M. : oui ça doit rentrer en ligne de compte en fonction du vécu de chacun. C'est pour ça que c'est important d'avoir une décision collégiale pour annuler ces émotions-là.

C. : Vous êtes confronté à une temporalité assez particulière, une temporalité d'urgence. En plus, le patient et la place de la discussion avec lui est quasi nulle dans la prise de décision.

M. : et même s'il est conscient, il y a souvent une altération de cet état de conscience.

C. : donc vous vous appuyez sur des arguments paracliniques, à défaut d'arguments cliniques.

M. : oui, mais l'avis des patients va quand même entrer en compte, mais dans un second plan.

Entretien 7

C. : on va poser le cadre de ce travail. Vous êtes anesthésiste-réanimateur donc vous êtes confronté aux décisions médicales en fin de vie quotidiennement, vous avez ce rôle de médecin, de prescripteur. Et cette décision est précédée d'une délibération, elle-même précédée d'une discussion avec différents acteurs. On peut parler de la discussion avec ces différents acteurs en premier lieu.

Comment vous conduisez la discussion avec le patient ou, davantage dans votre cas, avec son entourage ?

M. : avec le patient c'est très rare en pratique. Avec l'entourage, ça se passe en plusieurs étapes. Il faut d'abord qu'ils comprennent l'absence de bon pronostic. Qu'ils comprennent le but de la réanimation. Et après, on aborde la notion de pourquoi on va continuer à le réanimer.

C. : donc chaque décision médicale en fin de vie est précédée d'une discussion avec l'entourage ? Est-ce que c'est vous qui la conduisez ou est-ce que, parfois, c'est à l'initiative de l'entourage ?

M. : on a tous les schémas qui sont rencontrés. Aujourd'hui, on a deux tendances fortes qui se dégagent. Le degré d'information a augmenté donc il y a globalement deux grands groupes et un petit groupe. Un grand groupe qui a déjà une idée préconçue et qui va nous dire « pas d'acharnement », ils savent ce qu'ils veulent. C'est des gens chez qui il faudra parfois dire que ce n'est pas de l'acharnement, qu'on est encore dans le soin. Dans ce cas, la discussion avec la famille est facile et ils adhèrent assez facilement à nos propositions. Après, il y a un groupe minoritaire qui ne sait pas, mais qui nous fait confiance ou pas, qui ne participe pas du tout à la décision. Là, on ne sait pas comment c'est vécu. Et il y a l'autre gros groupe, qui nous dit : « on ne peut pas arrêter, on ne doit pas arrêter, rien ne vous permet d'arrêter. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir »... Ce groupe majoritaire est de plus en plus difficile... C'est le groupe des gens qui sont persuadés d'être dans leur bon droit. Là par exemple j'en sors, c'était des gens qui étaient plutôt ici dans une démarche d'euthanasie... Souvent ce sont des gens athées. Et les personnes plutôt pro-life sont surtout des gens ancrés dans la religion, pour qui il faut laisser faire la nature, mais bizarrement, le ventilateur c'est pas la nature, la catécholamine c'est pas la nature...

Ça c'est un problème qu'on voit de plus en plus, et qui a tendance à paralyser notre activité.

C. : donc cette décision médicale est sous contrainte ? Cette contrainte socioculturelle est flagrante ? Est-ce que ça vous fait rentrer en opposition parfois avec l'entourage ?

M. : on ne doit pas rentrer en opposition avec l'entourage. On n'est pas là pour vendre quelque chose. Mais de temps en temps, l'entourage n'accepte pas la décision, et dans ce cas-là, la loi Claeys Léonetti est bien faite dans le cadre de la culture commune occidentale. Quand on change de culture, il se pose des problèmes. Est-ce que c'est le médecin qui décide ? Qui décide ? Là il y a un flou. Et les médecins de mon service sont en difficulté. On se confronte à des familles qui n'acceptent pas du tout cette dialectique de l'acharnement thérapeutique. Pour eux, tant qu'on vit, il faut vivre. Et aller à l'encontre de leur décision, ce n'est pas possible.

Cela dit, on a des personnes complètement ancrées dans nos cultures occidentales qui sont des pro-life aussi. Ce que ne dit pas la loi, c'est qui décide. Est-ce que c'est le médecin ou la famille ? Et pire que ça, à chaque fois que des décisions ont été soumises à la justice, c'était en faveur de la famille. Et si elles étaient en faveur des médecins, elles n'ont pas été appliquées. Donc ça

crée pour les familles en opposition un substrat qui leur fait dire que la décision ne doit pas être portée par le médecin. Par exemple, aux États-Unis, la décision est portée totalement par les familles. Pour le médecin, c'est très confortable. C'est la famille qui porte la responsabilité et c'est la famille qui paye les soins. Même si c'est éthiquement contestable l'un ne va pas sans l'autre. C'est la famille qui décide parce que c'est la famille qui paye.

C. : donc il y a une ambiguïté de l'encadrement juridique ?

M. : qui est peut-être très bien, parce qu'elle pousse le médecin à convaincre la famille, à lui expliquer, à argumenter sa décision. Et la famille doit adhérer. Quand ça se passe bien c'est remarquable. Quand il y a opposition, elle met les médecins dans une situation compliquée à vivre.

C. : donc l'enjeu réside vraiment dans l'éducation de la famille, dans l'information ?

M. : oui, mais il y a des familles à qui vous pouvez expliquer 800 fois et faire appel à toutes les instances religieuses que vous voulez, elles ne l'entendront pas.

C. : donc quand ça se passe mal, quand vous êtes en opposition avec la famille, quel discours prime ? La décision de la famille ou la décision médicale ?

M. : ça va être au cas par cas. Mais la place de la famille à de plus en plus d'importance. C'est difficile d'aller à l'encontre d'une famille sur un sujet aussi grave. Il n'y a pas de directives anticipées chez 90 ou 95 % de nos patients puisque les généralistes et spécialistes qui ne sont pas au bout de la chaîne ont décidé qu'ils n'appliqueraient pas la loi.

C. : donc il y a un défaut d'anticipation de cette problématique ?

M. : il y a un abandon de cette problématique par tout le monde. Tout le monde se décharge sur la réanimation. Les urgences sont dans la même problématique. J'aimerais bien savoir combien de médecins généralistes ont demandé des directives anticipées à leur patient. C'est dingue de voir des patients qui ont des néoplasies avancées, à leur quatrième ligne de chimiothérapie, à qui on n'a jamais demandé. Alors que les patients ont souvent fait le travail et ont réfléchi au problème.

C. : dans la loi, c'est marqué que le médecin doit aborder ce sujet avec son patient. Donc vous supporteriez la responsabilité de l'échec de la société à anticiper les problématiques de fin de vie ?

M. : oui c'est le tabou généralisé. De toute façon, pour caricaturer, on tape sur l'épaule du patient en lui disant que tout va bien aller, jusqu'à ce qu'il rencontre le réanimateur et que celui-ci lui dise que ça ne va pas si bien que ça. Et c'est encore pire avec la famille, personne ne s'inquiète du fait qu'elle soit au courant. Là c'est assez compliqué. Pour avoir travaillé aux États-Unis il y a plusieurs années, il y a un décalage très flagrant. On a l'impression qu'il y a une infantilisation de la population ici.

C. : parce qu'on met les médecins en responsabilité ? Qu'est-ce que vous pensez vous de cette non mise en responsabilité du patient et de l'entourage ?

M. : moi je pense que quelqu'un qui a une pathologie grave mérite d'entendre un discours sur la fin de vie. Je pense qu'il y a toujours un moment, une opportunité de le présenter. Et pas une espèce de cache-misère : on va tout faire pour vous sauver. Ça n'a pas de sens.

C. : à l'heure actuelle, on a cette contradiction entre la volonté pacificatrice vis-à-vis de la mort et le fait qu'on ne meurt qu'à l'hôpital.

M. : on ne meurt pas à l'hôpital ! On meurt en réanimation à l'hôpital. On en est là. Même dans les services, c'est difficile de faire accepter un décès sans que le patient ne soit allé en réanimation.

C. : il y a le fait qu'on veuille autonomiser de plus en plus le patient et balayer le paternalisme médical. Il y a une opposition entre ces deux constats.

M. : oui.

C. : donc on voit que la décision médicale en fin de vie est sous contrainte et confrontée à beaucoup de problématiques différentes. Où réside pour vous la difficulté particulière dans l'articulation de tous ces éléments ?

M. : la loi est très bien faite par elle-même. Le problème de la discussion quant à la fin de vie a beaucoup progressé en réanimation depuis ces dernières années. Aujourd'hui, on se pose systématiquement la question : est-ce qu'il est en LATA, est-ce qu'on lui fera une dialyse, est-ce qu'on lui fera un massage cardiaque... Donc on se pose la question. Si on regarde la loi complète, à chaque LATA il faut un avis extérieur. On ne va pas faire appel à un consultant extérieur pour 80 % des patients, parce qu'il ferait partie du service. Donc si on regarde factuellement, on ne travaille pas très bien. Mais la question est abordée pluri-quotidiennement par les équipes. Après, on se sent un peu seul dans cette mission. En général, c'est très rare qu'on ne soit pas d'accord. On essaie de scinder en deux mondes différents les soignants et les médecins, alors que ça ne se passe pas comme ça. Les soignants sont plutôt pour l'accélération des LATA, et c'est nous qui freinons aussi parce que nous sommes responsables de la décision. Là où c'est moins évident, c'est en amont, dans les services, en ville... Et puis au-delà du monde médical. Parce qu'actuellement on met beaucoup de choses sur le dos du monde médical, mais est-ce qu'il y a eu une vraie campagne pour le grand public ? Pour qu'il ne soit pas choqué ? Quand j'étais aux États-Unis, les gens avaient réfléchi, avaient des réponses... Je me rappellerai toujours cette dame de 85 ans, brûlée, qu'on reçoit la nuit. Son fils passe, il nous dit qu'elle a fait des directives anticipées qui sont dans le coffre chez lui. On lui demande s'il les connaît et s'il peut nous les dire. Il dit : non, elle les a faites pour vous pas pour moi. Il nous ramène la lettre le lendemain et tout était clair dans cette lettre. Je pense qu'avec un peu de travail, les gens peuvent comprendre.

C. : vous avez vu qu'il y a eu une campagne de pub en début d'année sur la fin de vie ?

M. : non je ne regarde pas la télé.

C. : on voit qu'il y a une volonté de progression... Donc vous décrivez bien ce manque de culture palliative finalement, face à une culture curative dans laquelle on s'intègre dans notre pratique médicale depuis des décennies...

M. : après je pense que toute publicité, si elle n'est pas bien maîtrisée peut aboutir à l'effet inverse. On a des familles totalement réfractaires, et ça va au-delà du problème de la fin de vie. Dans certaines familles, c'est de la défiance envers le monde médical. Vous nous dites qu'il faut arrêter, mais nous, famille, on vous dit qu'il faut continuer, que vous soyez d'accord ou pas. Il y a cette défiance, alors que le système est quand même très généreux et altruiste. C'est un beau système qu'on a.

Il y a une phrase magnifique de Sylvain Tesson dans un bouquin où il traverse la France à pied après un traumatisme crânien et facial grave lors d'un accident d'escalade... Il a passé plusieurs mois en réanimation... « à l'hôpital, tout m'avait souri. Le système de santé français, un système merveilleux qui ne vous place jamais devant vos responsabilités. Dans une société antique régie par un principe d'éthique, on ne devrait pas s'occuper d'un soûlographe (parce qu'il avait beaucoup bu) avec les mêmes égards dispensés à un vrai nécessiteux. On ne m'avait rien reproché, on m'avait sauvé, la médecine de fines pointes, la sollicitude des infirmières, l'amour de mes proches, tout cela m'avait soigné ». Ce système est utilisé par une partie de la population sans fin, sans aucune restriction. La fin de vie n'échappe pas à ça. Une partie de la population l'utilise d'une façon assez égoïste.

C. : donc forte contradiction entre le principe même de notre système de santé et l'utilisation qu'en font certains malades. Donc on voit ici la difficulté de poser une décision médicale en fin de vie. Est-ce qu'il y a d'autres contraintes comme par exemple les contraintes économiques ou institutionnelles ?

M. : économique non. Il n'y a jamais la contrainte économique. Beaucoup de monde pense que ça rentre en compte. Ça n'a jamais de poids dans la décision individuelle.

Alors après on pourrait dire, on va garder tout le monde et faire que c'est les familles qui décident. C'est une possibilité. Ça veut dire qu'il faut multiplier les services de réanimation d'une façon galopante. Si vous avez 15 places de réa et que vous avez 8 patients que vous allez garder plusieurs mois ou années, vous n'avez plus que 7 places de réanimation. Donc la prochaine fois qu'un gars a un accident, il n'y aura pas de place dans le système parce que les lits seront pris. Alors soit on multiplie les réanimations, soit on nous aide à prendre la décision. Quelle est la décision qu'on doit prendre ? Pour l'instant, on nous laisse un peu choisir nous les réanimateurs, on est au milieu.

Si quelqu'un meurt à l'extérieur, on fait le titre du 20h parce qu'il n'y a pas de place en réanimation. Et quand on dit qu'un patient est au bout, qu'il n'y a aucune chance qu'il récupère, on fait aussi les titres du 20h. A un moment, il faut que la société choisisse.

C. : donc vous vous confrontez, vous médecin réanimateur, aux contraintes du système institutionnel. Est-ce qu'il exerce un frein sur votre pratique ?

M. : non ça n'affecte pas la décision. Ce n'est pas possible éthiquement. Ce qui affecte notre décision, c'est notre serment d'Hippocrate. Moi, j'ai fait médecine pour soigner des gens vers la guérison. On soigne les gens pour qu'ils aillent mieux, pour les remettre dans la société, pour leur redonner une vie de relation. Et quand on fait de la réanimation, cet engagement est encore plus fort. On veut sauver les gens qui sont en détresse. Soigner des gens qui resteront dépendants de machines, ce n'est pas mon éthique. Et c'est ça le fond de la question. On n'est pas là pour soigner des gens juste pour faire plaisir aux familles qui ont envie de défier un système.

C. : donc l'éthique prime face à toutes les contraintes qui entacheraient la décision médicale de fin de vie...

M. : après, en tant que médecin, il y a quelques variations en termes de considérations éthiques. Il y a des médecins dans une culture pro-life, et d'autres dans une culture très restrictive. C'est pour ça que le fait que la décision soit consensuelle est très important. Si c'était la décision d'une seule personne, ce serait horrible. C'est un groupe qui décide. Et c'est dur d'arriver à un consensus, contrairement à ce qu'on pense. Ce n'est pas gagné d'avance. Quand j'étais interne en 93, la décision était assez arbitraire. C'est un progrès énorme.

C. : donc la collégialité est nécessaire...

M. : elle est indispensable.

C. : donc où réside l'éthique dans votre pratique ? Est-ce que vous vous référez souvent aux grands principes d'éthique, à l'éthique disciplinaire, ou est-ce que c'est plus dans le raisonnement quotidien ?

M. : on n'a pas d'éthicien qui vient dans notre service. Après il y a les congrès, les enseignements universitaires... Donc on rencontre des gens versés dans l'éthique et qui nous orientent. Après, la réponse des éthiciens est rarement claire. Ce sont des discours fantastiques : il faut tout faire pour que la famille adhère quoi qu'il se passe... Quand elle n'adhère pas on se donne le temps. On garde alors des gens des mois pour que la famille adhère. Et est ce que c'est normal pour le patient qui est là, vulnérable ?

C. : l'éthique disciplinaire, celle des éthiciens, est éloignée de la réalité ?

M. : rien ne peut répondre à la réalité.

C. : mais vous êtes confronté tous les jours à la mort et vous produisez un raisonnement étique. Parce qu'on est tous pareils, le dernier cours d'éthique qu'on a eu c'était les cours de SHS en P1.

M. : oui mon fils est en P1 et je lui refais les textes tous les soirs ! Je les connais quasiment par cœur ! Ces textes, je les trouve beaux et bons. Après, il y a le quotidien où il n'y a pas de réponse. Même les gars qui sont éthiciens et réanimateurs, c'est difficile aussi dans leur pratique... Personne n'a la potion magique.

C. : Donc la difficulté est dans l'individualité du médecin, dans sa difficulté à mettre en pratique des textes ?

M. : la difficulté est au niveau du médecin oui... Après, quand l'équipe est stable, les variations s'amointrissent. La difficulté est au niveau des familles ! On a toujours tendance à penser que tout vient du médecin et que la famille est une espèce de corps mort. Non, la famille à sa connaissance, sa connaissance de la loi, sa connaissance de l'éthique... Elle nous renvoie tout ça... Souvent, les familles ne croient pas qu'on rencontre des impasses. Il y a aussi le rôle de la société médiatisée. Quand il y a un con en Belgique qui dit qu'il a fait une IRM trois ans après à un mec qui est dans le coma. Et qu'il dit qu'il y a une zone dans le cerveau qui s'allume à l'IRM et que c'est fantastique. Il sous-entend que même dans le coma il a des relations. Chaque fois qu'il y en a un dans le monde qui se réveille du coma, c'est hyper médiatisé. On nous demande de prédire le pronostic, et quand on le fait, on nous dit que tous ceux qui ont prédit un pronostic se trompent. On est toujours confronté à ce problème.

C. : vous vous sentez donc esseulé dans cette relation à la fin de vie ?

M. : oui. On n'a pas beaucoup d'aide.

C. : vous insistez beaucoup sur ce défaut d'information, sur ce qu'il faudrait pour le régler en amont...

M. : c'est plus qu'un défaut d'information. Même nos confrères en service ne nous aident pas. Ils se mettent plutôt du côté de la famille.

C. : on a parlé un peu d'éthique... Qu'est-ce que vous inspire la notion de dignité du patient dans la fin de vie ? Quand je vous dis une phrase comme : « le médecin est garant de la dignité de son patient », qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : c'est important.

C. : comment vous concevez cette notion de dignité ?

M. : c'est un mot flou, c'est un beau tiroir. Pour nous, la dignité dans le soin, c'est de savoir s'arrêter. Pour moi c'est ça. On a eu un petit patient récemment à la réa, traumatisme crânien épouvantable. Une famille complètement résiliente et adorable. Chaque fois que je faisais la visite, j'entendais parler de la dérivation ventriculaire... Est-ce qu'elle a marché ? Alors que ce gosse avait des pupilles peu réactives, une réactivité globale sans progression au bout de six semaines. On a droit, dans les premières heures, d'aller très loin même si on se trompe. Mais après, il faut se poser la question. Là, la question de dignité se pose : est-ce qu'il faut opérer, réopérer ? Souvent face à la fin de vie chez les jeunes, il y a un défoulement technique. Là, la question de la dignité se pose.

C. : donc la dignité est plutôt dans la conservation de l'humanité du patient par une non sur-technicisation ? Plus dans le maintien d'une éthique qui conduira ensuite au respect de la dignité ?

M. : oui

C. : mon travail était initialement sous-tendu par une question un peu philosophique. La question du droit à la mort. Je me demandais si le fait de priver quelqu'un du droit à sa mort ce n'est pas le priver d'une certaine forme de liberté. Quel est votre ressenti sur la question du droit à la mort ?

M. : de façon générale, nous en tant que réanimateur et dans le Sud de la France, on est peu confronté à ça. C'est rarement nous qui allons dire à la famille : on continue à réanimer et les familles qui nous disent d'arrêter. Il y a des collègues plus au Nord qui le racontent. On rencontre ce problème assez rarement. Après, dans les services, la question de la fin de vie semble ne pas se poser. On a parfois l'impression que les collègues se cachent derrière l'acte, plutôt que de donner au patient son droit la mort. En anesthésie, on est confronté à ce problème plus souvent. Si on ne fait pas ça, il va mourir. Or, même avec l'acte qu'on lui propose, le patient a parfois 99 % de chances de mourir. On veut faire l'acte de plus, alors qu'on pourrait dire au patient qu'on ne peut plus rien pour lui, si ce n'est l'accompagner. On n'est pas assez mature pour le faire.

C. : après c'est difficile aussi de revenir en arrière. Dans le sens où la médecine a créé ce besoin d'une certaine façon. Est-ce que ce n'est pas compliqué de revenir en arrière et de dire : on pourrait le faire, mais on ne le fait pas ?

M. : Il faudra se poser la question des moyens mis en œuvre, des limites. Personne n'a jamais posé la question. Parce qu'aborder la question matérielle, c'est horrible. Mais est-ce que c'est normal qu'il y ait des gosses qui ne voient pas bien parce qu'on ne peut pas acheter des lunettes, et qu'on tente une intervention hyper risquée qui coûte le prix de l'équipement en lunettes de la moitié de la ville ? Après, on ne peut pas blâmer les gens d'un certain égoïsme individuel. Si on posait la question politiquement et collectivement, qu'est-ce qu'on choisirait ? Moi je suis réanimateur, donc j'ai un conflit d'intérêt à ce qu'il y ait de plus en plus de lits de réanimation. Ça me donne du travail, c'est ma vocation... Mais qu'est-ce que je choisis ? Est-ce que je veux des unités qui coûtent 3000 € la journée et des soins en ville de mauvaise qualité ? Est-ce que c'est ce système vers lequel il faut aller ?

En politique, on laisse les médecins faire, les médecins sont très flattés de cette position. La question publique n'a jamais vraiment été posée en ces termes. Jean Léonetti, quand on lui dit qu'il y a un gosse de 20 ans qui est en train de mourir sur le bord de la route et que vous avez dans votre réa une personne en LATA de 85 ans. Si vous demandez est ce qu'on accélère les choses pour libérer la place, il vous répond : hors de question, et cette situation ne devrait pas se produire. Mais cette situation se produit. Alors on trouve des solutions intermédiaires, mais les médecins sont un peu laissés seuls.

C. : il faudrait plus de volonté politique...

M. : et il faudrait expliquer à la population ce que ça coûte, ce que c'est. Il ne faut pas se positionner que d'un point de vue moral.

C. : le problème du coût de la médecine et de la distribution des soins se pose.

M. : c'est moche mais la question se pose effectivement. Si on a une population vieillissante avec $\frac{3}{4}$ des réanimations avec des gens qui sont des personnes en fin de vie, et des familles qui refusent d'arrêter les soins... Malgré le discours autour de l'euthanasie, ceux qui ont gagné ces dernières années, ce sont les pro-life. Ce ne sont pas les tenants du droit à la mort. L'Age en réanimation... Chaque année on prend deux ans. On voit les âges qui augmentent, les scores de gravité qui augmentent. Alors en réanimation les gars se flattent... On fait de plus en plus grave... Et la mortalité bouge peu. Mais derrière, c'est de la qualité de vie assez médiocre qu'on offre. Et c'est avec la complicité des familles. Il n'y a pas de bons et il n'y a pas de méchants, c'est un contexte global.

C. : c'est une vision assez pessimiste pour la suite... Il faudrait un changement de paradigme total.

M. : moi je pense qu'on va aller vers des soins de plus en plus lourds chez les gens en fin de vie. Avec une société clivée et une médecine à la carte. Le médecin sera juste prestataire de ce que la famille décide. Dans tous les pays du monde, il y a les assurances privées qui jouent un rôle de garde-fou, et en France on n'a pas ça. On est baigné par la culture Nord-américaine des feuilletons, cette culture du choix de la famille. Et ce qu'on voit rarement dans les séries US, c'est que derrière il y a le coup de fil à l'assureur. Il dit : ça c'est possible et ça ce n'est pas possible. Dieu merci, ici on n'a pas ça et c'est génial. Parce que je trouve ça horrible. Mais il faut quand même des garde-fous. Le système ne tiendra pas comme ça. On va se trouver dans

des drames humains. Par exemple, l'histoire de cette petite à la Timone. La solidarité que ça a créé ça montre bien que les gens n'ont pas compris. Moi je les connais les mecs qui sont là-bas, c'est des bons médecins et des bons gars. Quand je lis les commentaires sur les réseaux sociaux, c'est dégradant pour les médecins. On les accuse de vouloir tuer quelqu'un de manière arbitraire. C'est très dégradant. Ce cas est vraiment emblématique d'une société immature qui n'a pas compris.

C. : où est la limite de la solidarité ?

M. : c'est quand même incroyable tout le débat qu'il y a autour de la décision qui a été prise. Il y avait des expertises...

On dit que la loi Léonetti donne la décision au médecin, et la première famille qui porte plainte on lui donne raison... La loi est très ambiguë sur la temporalité. Elle est très bien cadrée pour un patient qui a un cancer et qui est socialement bien intégré. La loi n'est pas adaptée au contexte aigu.

Entretien 8

C. : pour replacer un peu le contexte, vous êtes médecin de soins palliatifs et vous êtes donc amenée à prendre des décisions en fin de vie. Vous êtes prescripteur et décideur. Chaque décision est précédée d'une délibération et de plusieurs discussions. Comment vous conduisez cette discussion avec un patient ?

M. : alors, ça dépend de l'état clinique dans lequel arrive le patient. Soit il arrive avec toutes ses facultés et on lui demande de désigner une personne de confiance pour quand il ne sera plus en état de prendre des décisions. On lui explique que ce n'est pas forcé, mais il nous dit s'il veut ou pas une personne de confiance. C'est la première chose qui est posée. C'est important de le faire en expliquant les choses et en prenant le temps. En soins palliatifs, on part du concret, on voit avec lui : qu'est-ce qui aujourd'hui est compliqué pour lui ? On fixe alors des objectifs. Qu'est-ce qui est important pour lui ? Soit le patient est clair et arrive à nous parler, soit on sent qu'il évite le sujet. Donc premièrement, il faut mettre en place un lien de confiance. Une fois qu'on arrive à mettre en place ses objectifs principaux de vie, on pourra aller plus loin.

C. : donc cette décision en fin de vie est précédée systématiquement d'une discussion avec le patient ?

M. : oui, on instaure un dialogue en fonction de ses capacités. Même quand il ne peut pas parler, on essaie de mettre en place un code de communication. C'est important, même si ça va vite, de ne pas être devant un dossier sans aucune chair humaine en face.

C. : donc la place du patient dans la prise de décision le concernant...

M. : elle est centrale. Il s'agit de lui. Ce n'est pas parce qu'on est en fin de vie qu'il n'y a pas de vie. On met en place un projet thérapeutique. Il y a un projet. Après il y a une phase d'apprivoisement nécessaire. Et on fait pareil avec la famille. Le premier jour, on voit la famille pour dire ce qu'on a fait avec le patient. On informe la famille et on cadre avec eux notre prise en charge.

C. : donc quand vous avez un patient qui n'est pas apte à consentir, quelle est la place de l'entourage ?

M. : alors, soit il y a une personne de confiance, soit non. Alors, ça ne veut pas dire qu'on ne parle pas à l'autre partie de la famille. La personne de confiance a la voix prépondérante quand même.

C. : parfois cette discussion avec le patient et l'entourage relève-t-elle de la négociation ? Est-ce que certaines personnes entrent en opposition ?

M. : ce n'est pas qu'il y a une opposition, c'est qu'il y a beaucoup de souffrance, c'est que les gens sont dans le déni. Il y a des patients qui viennent ici en pensant être encore en rééducation... Moi je ne fais jamais de forcing, j'essaie de cheminer avec le patient et de voir où il en est. Parfois des familles disent : il ne faut pas lui parler de certaines choses ! Or, je réponds systématiquement aux questions du patient. C'est rare que les patients disent calmement : Docteur je vais mourir dans 10 jours.

C. : donc vous rester dans une démarche explicative au maximum.

M. : oui.

C. : donc c'est le patient qui conduit finalement cette discussion ?

M. : oui sauf quand je veux le faire sortir parce qu'il est stable. Parce qu'en soins palliatifs on a aussi des états qui se stabilisent. Ça, c'est souvent difficile pour les patients et les familles.

C. : donc le patient à un rôle décisionnaire. Et qu'en est-il de la famille ?

M. : c'est le patient qui sait. Par exemple, toute à l'heure j'ai eu une famille qui voulait absolument mettre une sonde gastrique à leur maman. Et la patiente ne veut pas. Je leur dis que ce n'est pas à eux de choisir.

C. : la famille est donc un peu en marge ?

M. : alors non elle n'est pas en marge. On ne fait pas sortir quelqu'un à domicile si la famille n'est pas d'accord. Le patient est prioritaire mais les possibilités de la famille entrent en compte. C'est du bon sens.

C. : et par ailleurs, quelle est la place de la collégialité dans une telle décision ?

M. : Alors ça c'est très important. Moi, à l'entrée, j'ai toujours un contact direct avec le patient, toujours. Par contre, la famille je la vois toujours avec quelqu'un, une infirmière ou une psychologue. Pour bien qu'ils sentent qu'on est une équipe cohérente. La famille dès le départ est associée. Et ensuite, le premier jour on présente le patient à toute l'équipe : c'est le projet thérapeutique initial. Après, tous les 14 jours, le projet revient sur le tapis. Il y a toujours l'assistante sociale, les soignants, le psychologue... Et tous les matins, à la relève on parle des cas qui posent soucis. C'est très rare que je prenne une décision si l'équipe n'est pas d'accord. On marche beaucoup en collégialité.

C. : est-ce qu'il est fréquent que l'équipe soit en désaccord ?

M. : Non ce n'est pas un désaccord, mais il faut que chacun parle. Donc il faut un climat de grande confiance. Parce que les aides-soignants, par exemple, savent plein de choses que nous ne savons pas. Ils passent beaucoup plus de temps avec le patient que nous. C'est nos explorateurs de terrain. Et souvent, c'est en fonction de ce qu'ils disent qu'on décide des choses. Après, on apprend à tout le monde à parler avec des termes professionnels.

C. : donc l'équipe paramédicale à un rôle de consultation très important. On a parlé de la discussion avec les différents acteurs et vous parliez toute à l'heure des protocoles. Il y a des recommandations et des protocoles dans votre spécialité, qu'en pensez-vous ?

M. : je pense que c'est inéluctable, mais je trouve ça dommage. Chaque famille est différente. Après, il faut qu'on sache utiliser certains médicaments, en connaître les effets secondaires. Évidemment. Mais moi ici je vois des cas qui échappent à la médecine. On est témoin des forces de l'esprit. C'est plus des mathématiques la médecine là. Moi j'ai vu une patiente sans alimentation, sans hydratation, qui a attendu son petit-fils qui faisait la transatlantique. Elle a attendu deux mois et demi, elle parlait.

Elle a dit au revoir à son petit-fils quand il est arrivé et elle est morte le lendemain. Là on est dans autre chose que des protocoles. On respecte les personnalités de chacun. La douleur c'est

totalelement subjectif. Certains acceptent la douleur et d'autres pas. Il faut qu'on s'adapte à chaque patient.

C. : il y a donc une grande composante d'interprétation dans votre travail ?

M. : l'interprétation est faite par le patient en premier. Chacun a le droit d'être différent. Donc on a des protocoles et des évaluations de la douleur, mais c'est au patient de nous dire ce qu'il veut et ce qu'il supporte. J'ai une dame récemment qui m'a dit qu'elle ne voulait aucun médicament qui altère sa conscience, que l'angoisse c'était son truc. Donc elle est morte les yeux ouverts, ce n'était pas facile pour la famille, mais j'ai respecté ses volontés.

C. : donc le domaine de la fin de vie serait trop lié à la subjectivité de chaque malade pour se perdre dans des recommandations trop précises ?

M. : oui. Il y a toute la dimension psychologique et spirituelle. Que quelqu'un soit angoissé, qu'il ait peur, ça me paraît normal. Donc comment aider les gens ? On essaye de cheminer avec eux, et de faire en sorte qu'ils soient le mieux possible. Chez certaines familles, on voit une certaine attitude de fuite : pourvu qu'il n'ait pas mal. Nous on entend le patient.

C. : pour finir avec les recommandations. Vous dites que ce cadre est inéluctable...

M. : il a des raisons d'être aussi. Il y a aussi toutes les équipes mobiles, tous les lits identifiés soins palliatifs dans les hôpitaux. Pour les sédations, il est important qu'il y ait des barrières, des garde-fous. Actuellement, avec le midazolam, on fait n'importe quoi à domicile. Je vois des gens qui ont sept ou huit ampoules... On n'en a pas besoin. Je pense qu'on doit garder une certaine liberté pour pouvoir s'adapter aux vœux des patients.

C. : est-ce que ce cadre de recommandations joue un rôle de frein dans vos pratiques ?

M. : non. L'intérêt ici c'est qu'on est plusieurs praticiens, donc on demande des avis. Dès que j'ai un souci, je vais voir un collègue. On n'est pas tout seul et ça, c'est très important. Parce qu'on a des cas compliqués quand même. Ça change tout de s'appuyer sur son équipe et ses collègues. Un généraliste tout seul, c'est plus compliqué.

C. : vous avez évoqué les directives anticipées... Il y a cette loi Claeys Léonetti qui autorise la sédation profonde et continue jusqu'au décès et qui renforce les directives anticipées. Ce cadre juridique est présent, est-ce que vous vous y confrontez ?

M. : pas encore mais ça va venir, on a eu plusieurs cas, surtout des gens jeunes et intellectuellement affûtés. C'est souvent très ambigu et très contradictoire. Par exemple, j'ai eu une dame avec ses sœurs qui voulaient en même temps rester ici, et décider de la date de sa sédation. Alors, elle n'était pas du tout en fin de vie, mais elle ne supportait plus être à domicile. Elle voulait rester ici même si je lui disais que je ne ferai pas de sédation. Alors je lui ai dit que je lui donnerai quelque chose pour dormir et elle m'a dit : non surtout pas, je ne veux pas être endormi. Ça, c'est l'exemple d'une patiente qui ne sait plus. Il faut les accepter comme ça. Mais il y a une ambiguïté folle derrière cette notion sédation. Et ce qui est grave, c'est quand les proches s'emparent de cela quand le patient ne sait plus. C'est aussi le problème des directives...

C. : parce que ces directives peuvent être signées à un moment et comme vous le disiez tout à l'heure, il y a des changements quotidiens.

M. : pas quotidiennement, mais il y a beaucoup d'ambiguïté. La notion de sédation est très ambiguë. Parfois on n'arrive pas à endormir les gens, on peut envoyer toutes les doses de midazolam qu'on veut, ils ne dormiront pas. On est dans une ambiguïté même médicamenteuse. La sédation, on en parle de manière très simple mais ce n'est pas simple du tout.

C. : donc vous trouvez ce cadre juridique ambigu ?

M. : oui. Je ne suis pas sûr qu'on nous simplifie la vie. Autant la première loi Léonetti était parfaite. Elle faisait bien réfléchir les gens mais ce n'était pas aussi contraignant que l'actuelle. Je ne sais pas comment on peut vraiment réfléchir à sa fin sans y être. C'est compliqué. On demande une gymnastique compliquée.

C. : vous disiez que pour l'instant ça allait, mais que vous alliez bientôt être confronté à la loi. Vous dites ça par rapport aux directives anticipées ?

M. : c'est compliqué, j'ai l'impression qu'on va inciter des gens à préparer des papiers. J'ai beaucoup parlé avec Monsieur Léonetti, ils essaient de freiner actuellement un mouvement de société qui en veut beaucoup plus. C'est l'euthanasie qui est réclamée. Je pense que c'est des gens qui ne savent pas ce qu'ils demandent.

C. : c'est vrai qu'on pourrait considérer cette loi comme un compromis.

M. : oui mais c'est un compromis. Il y a une minorité agissante comme toujours, politiquement active. Et je crois que c'est à nous d'être intelligent et on peut aider les gens à réfléchir. Je trouve que c'est compliquer des choses qui n'étaient pas compliquées.

C. : est-ce que cette loi n'essayerait pas d'objectiver quelque chose qui dépend trop de la subjectivité d'un individu ? On essaie de régulariser une situation qui reste dans le monde du psychique ?

M. : oui. Alors je dis ça de mon point de vue de soins palliatifs. Pour moi il faut créer des unités de soins palliatifs. C'est la seule chose à faire. Plutôt que de légiférer.

C. : c'est la question du droit à sa mort. Alors qu'on pourrait, avant de proposer à quelqu'un de pouvoir mourir, lui proposer de mourir dans des bonnes conditions.

M. : je pense que c'est le seul combat à mener. Et de toute façon, dans la mort il y a des choses qui nous échappent un peu. Il y aura toujours des morts horribles. On ne pourra jamais mettre des casques à tous les gamins qui font du vélo. C'est débile.

C. : on pourrait rattacher ce que vous dites à ce concept de mort tabou, de pacification de la mort de nos sociétés occidentales. Est-ce qu'on essaie de pacifier la mort ?

M. : je pense que la mort fait peur et c'est une évidence. Au niveau de la mort, il y a plein de tabous, mais il y en a aussi qui ont réussi à cheminer. On ne peut pas tout niveler. La mort ce n'est pas une appendicite.

C. : est-ce que notre société aurait tendance à techniciser la mort ? Alors qu'elle devrait rester le bastion d'une prise en charge plus individuelle ?

M. : et sur le plan spirituel aussi. Nous médecin, on n'est pas tout-puissant. On n'a pas à l'être. On essaie d'aider les gens à vivre leur fin de vie le mieux possible. Il y a quelque chose qui ne dépend pas de nous, qui ne doit pas dépendre de nous. C'est le mystère de toute une vie. En tout cas, une chose est certaine, c'est que plus on fréquente la mort, plus on aime la vie

C. : vous parlez de cette spiritualité qui est peu dissociable de la question religieuse. Est-ce que vous vous êtes confronté à des incompréhensions ?

M. : oui bien sûr. Ici à Marseille, on a la chance qu'il y ait plein de religions différentes. Il y a la religion juive, musulmane, les orthodoxes, les catholiques. Ici on a beaucoup de catholiques. Mais il y a plusieurs courants... Je vois mourir ici des gens soi-disant sans religions qui meurent en paix. Ce n'est pas parce qu'on est religieux que c'est plus facile. Ça aide certains.

C. : est-ce que certains principes religieux s'opposent aux soins et à la prise en charge thérapeutique ?

M. : pas pour moi. Ça pourrait être une tentation, mais la religion est au service de la vie. La religion, ce n'est pas des dogmes. Autant, j'aide les gens qui veulent voir un imam, qui veulent voir un rabbin... La part sacrée en fin de vie est très importante. Donc je ne vois pas comment le religieux pourrait contrecarrer notre travail.

C. : donc on voit que cette décision médicale en fin de vie est construite à partir de beaucoup d'arguments. Ils rendent donc la décision complexe. On n'a pas parlé de certains d'entre eux. Est-ce qu'il y a une mauvaise information des patients quand ils arrivent ? Vous avez vu les publicités en début d'année sur la fin de vie.

M. : Oui... Il faudrait déjà savoir ce qui est derrière tout ça. Est-ce que c'est les pompes funèbres pour faire vendre des cercueils ? Je ne sais pas si ça sert à grand-chose. Ce n'est pas parce qu'on arrive en ayant signé des tas de papiers que le chemin sera plus facile. Il y a une réflexion sur les hôpitaux privés en ce moment : est-ce qu'on doit emmener les gens âgés aux urgences ? Là j'ai actuellement une dame de 95 ans qui est démente et qui a les jambes repliées. Je lui ai mis un tout petit peu de morphine, ça fait trois semaines qu'elle est là, je me demande vraiment pourquoi on lui a fait une transfusion. L'acharnement thérapeutique, ça existe. On est dans des pays riches, on peut faire beaucoup de médecine et je pense qu'on en fait un peu trop.

C. : vous pensez qu'il y a une réflexion à conduire sur ce qu'on recherche ? J'ai discuté avec des réanimateurs qui disent que la moyenne d'âge augmente considérablement. Ils se posent la question des raisons de leur travail.

M. : je pense qu'il faut partir en sachant comment est le patient dans sa vie quotidienne. Est-ce qu'il est encore battant ? Des gens qui ne veulent plus, au nom de quoi on leur pose une GPE ?! Un Parkinson qui arrive et à qui on a posé une GPE, il est parti pour un an. Parfois, il faut revenir à la physiologie. Chaque cas est individuel, il faut amener des questions sur les urgences et les personnes âgées. Et les réanimateurs sont dans l'urgence et c'est compliqué.

C. : ils se posent souvent les mêmes questions que vous. Dans la médecine actuelle on a créé un besoin. À rendre les choses possibles, on serait obligé de les faire. Et puisqu'on entre souvent dans le domaine de l'émotion, il est difficile de dire à une famille qu'on ne sauvera pas leur parent.

M. : c'est pour ça que même si on tient compte du patient et de son entourage, on les amène à des décisions évidentes. Il faut expliquer.

C. : donc on voit que vous devez articuler beaucoup d'arguments pour prendre cette décision en fin de vie. Pour vous, où réside la difficulté principale dans cette articulation ?

M. : quand on a des familles en grande souffrance, qui ne comprennent pas, qui sont loin. J'ai la chance d'avoir une équipe d'une disponibilité importante. Ça, les gens y sont sensibles. Là, j'avais une dame qui était très en colère. Elle avait une vie compliquée. Elle était brouillée avec ses filles et elle les a rappelés parce qu'elle avait un cancer et que son dernier fils ne pouvait pas s'en occuper seul. Elle ne les avait pas vu depuis 25 ans donc ses filles étaient très en colère. La patiente avait fait deux AVC et ne pouvait plus parler. Les filles étaient en conflit avec toutes les structures qui ont pris en charge leur mère. Elles nous soupçonnaient tout le temps. Quand les gens arrivent comme ça, avec une agressivité folle... Il y a des familles en vrac. Et quand elles se confrontent à la mort, ça ne facilite pas les choses.

C. : est-ce que l'individualité du médecin joue un rôle dans la prise de décision ?

M. : elle est là. Mais l'intérêt dans une équipe de soins palliatifs, c'est qu'on a une équipe et des confrères.

C. : l'équipe arriverait à pallier l'émotion individuelle ?

M. : pas complètement, mais quand même. Après, on voit tous les mois un psychologue extérieur avec qui on peut parler. Mais heureusement que l'émotion est là.

C. : vous avez employé un mot toute à l'heure, le mot Dignité. Un mot qu'on utilise souvent, parfois sans savoir de quoi on parle. Si je vous dis une phrase préconçue comme : le médecin est garant de la dignité de son patient, qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : c'est le passage à la dépendance qui fait peur à tout le monde. Le passage où on met des protections. Redevenir un petit enfant.

La dignité, c'est beaucoup de choses. Quand quelqu'un ne parle plus, quand quelqu'un est là sans être là, il faut se demander : qu'est-ce qui peut l'atteindre ? Il faut être sensible au bruit, à la lumière, à la position. Donc j'essaie de sensibiliser les équipes à tout ça. La dignité c'est tout ça. On essaie de faire en sorte que les gens soient le plus beau possible. Il y a beaucoup de soignants qui apprennent à masser. Il faut respecter le corps de quelqu'un dans les soins de base. Il y a vraiment des agonies compliquées parfois. Par exemple, j'ai introduit la canneberge systématique, donc ça ne sentira pas l'urine dans mon service. Plus d'odeur ! La dignité, c'est très concret. C'est des petits gestes. C'est prendre soin.

C. : donc la dignité n'est pas dans les grandes phrases...

M. : non... Elle est dans le corps à corps.

C. : on peut terminer en abordant un thème. C'est celui de l'éthique. Vous avez forcément des questionnements éthiques. J'essaie de distinguer l'éthique disons disciplinaire, de l'éthique pratique. Où réside pour vous l'éthique ?

M. : on ne raisonne pas pareil avec les gens d'âges différents. Par exemple, pour un patient jeune, je me battrais beaucoup plus pour qu'il rentre chez lui. On revient au projet, on essaie de voir ce qui est bon pour le patient. L'éthique, c'est de respecter la volonté du patient, mais sans transiger sur ses valeurs personnelles. Pour moi, ce n'est pas abrégé la vie, c'est respecter la physiologie. Ni prolonger, ni abrégé. J'ai eu deux ou trois patients qui sont arrivés avec des demandes très claires d'euthanasie. En particulier un architecte... Là j'en ai bouffé... Après discussion, la famille continuait à me demander mais lui il ne me demandait rien. Plus jamais il ne m'a demandé ça. Par contre, sa famille tous les jours me disait qu'il ne se verrait pas comme ça et me demandait l'euthanasie. La famille exige parfois. Et ça c'est terrible. Et c'est difficile parfois de tenir tête à la famille. Je dois signer quatre actes de décès par semaine. La mort ne se passe pas si mal que ça... J'ai l'impression, peut-être, que je vis dans un monde de Bisounours.

C. : donc l'éthique, pour vous, est plutôt dans le concret. On ne prêche pas l'éthique avec un livre.

M. : l'éthique c'est respecter la vie. Ni ajouter, ni abrégé. Ici on a beaucoup de polyhandicapés sévères. Des Vincent Lambert ici on en a 14. On a parfois l'impression d'être sur une autre planète avec cette histoire. C'est du bon sens en fait.

C. : La fin de vie est un domaine un peu à part, c'est pour ça que je fais ces entretiens, pour tendre un micro aux médecins concernés.

M. : c'est bien de venir à la source. J'ai un neveu journaliste, il a fait un article sur la nouvelle loi. Je lui ai dit : tu parles d'un sujet que tu ne connais pas ! Et ça me gonfle. J'ai l'impression qu'en France, il y a plein de journalistes qui parlent de sujets qu'ils ne connaissent pas.

Entretien 9

C. : vous êtes médecin de soins palliatifs depuis l'an 2000. Vous êtes aussi prêtre catholique depuis 2010.

M. : oui, la prise en charge globale de la personne concerne plusieurs dimensions, physique, psychologique, sociale et spirituelle. Et donc il s'agit de distinguer ces dimensions et de les unir, car la personne est une. J'interviens comme médecin avec la blouse blanche et le stéthoscope. Et après, j'exerce aussi comme prêtre et aumônier le jeudi après-midi et le samedi après-midi. On est moins de 10 en France à continuer d'exercer en tant que médecin quand on est prêtre.

C. : donc vous êtes médecin et confronté en permanence aux décisions en fin de vie. Vous êtes prescripteur donc vous avez un rôle de décideur. Cette décision est l'aboutissement d'un raisonnement qui fait intervenir la discussion avec différents acteurs, et aussi des éléments extérieurs. On pourrait d'abord parler de ces choses-là et ensuite élargir un peu la discussion. Premièrement, quelle est la place de la discussion avec le patient dans la prise de décision en fin de vie ?

M. : elle est centrale. Normalement, aucune décision médicale ne doit être prise sans l'accord du patient. Vous connaissez la première loi Léonetti. C'est aussi le patient qui décide de l'arrêt éventuel de thérapeutiques qui lui semble disproportionnées. Donc son avis est important. Normalement toute décision qu'on prend doit se faire avec son accord. Donc son avis est central. Après, l'avis du patient n'est pas le seul. "No man is an island", personne n'est une île déserte. Chaque personne est faite pour une entrée en relation, et donc une décision qu'il prend a forcément une répercussion sur l'entourage. L'entourage est donc important, et ce que pensent les soignants aussi est important. Moi je propose ce qu'on appelle une éthique de communion. Je recherche le bien de l'autre. Mais rechercher le bien de l'autre c'est aussi rechercher son propre bien. Donc la décision prise par le patient doit être un bien pour lui, mais aussi pour son entourage et pour ceux qui le soignent. Donc une personne qui me demande d'interrompre les soins, je respecte son choix. En revanche, une personne qui me demande de lui donner la mort par l'euthanasie, c'est différent, parce que cette décision n'entraîne pas que sa propre conscience, mais aussi la mienne. Et si lui il peut considérer que c'est un bien pour lui, ce n'est pas un bien pour moi. Donc toute décision prise d'un point de vue éthique doit l'être selon ce prisme de la bienveillance et de la communion.

C. : vous dites qu'il y a une sorte de droit réciproque. Le droit du malade et le droit du médecin. Quand on lit les textes, comme par exemple la loi Claeys Léonetti, peut-on avoir l'impression que le législateur se concentre majoritairement sur le patient ? Prend-il en compte l'individualité du médecin ?

M. : ou le bien commun plutôt. Oui vous avez raison, c'est le principe de l'autonomie poussée à l'extrême. Une personne décide quelque chose, et si elle est décidée, ça doit être accompli maintenant. Et c'est oublier le principe éthique de responsabilité. Je suis responsable des personnes que je soigne. La moindre décision a des conséquences pour le bien commun et la société. Il ne faut pas penser que passer à l'acte euthanasique n'aura pas de conséquences sur la famille, les soignants et la société. On le voit bien pour des pays qui ont déjà franchi le Rubicon : la Belgique ou la Suisse... On se rend compte que ça fait presque tache d'huile, et des personnes vulnérables se trouvent en difficulté. On en vient même à proposer l'euthanasie à des personnes atteintes de maladies psychiatriques, à des mineurs... On touche là à des principes qui sont à la

base de toute société. C'est l'interdit de tuer et l'interdit de l'inceste. On sent qu'on est dans une société qui en train de grignoter ces deux principes. On sent que les gens ont des idées de moins en moins claires sur ces sujets. Comment ces deux verrous là sont en train de sauter ? On peut s'inquiéter sur la survie de notre société. Toucher à ces interdits, c'est prendre le plus grand risque pour la société.

C. : quelles seraient les raisons du reniement de ces principes ?

M. : une des raisons, c'est le désir de toute puissance. Je veux tout maîtriser. Jusqu'à ma propre mort. On se trouve face au désir de toute puissance des médecins aussi. Si on n'arrive plus à être dans la maîtrise de la maladie, on bascule vers une maîtrise technique de la mort. Il y a une autre difficulté, c'est le désir d'un monde sans faille. Et ça a des conséquences qui peuvent être eugénistes. Quelle place pour notre propre vulnérabilité ? On reconnaît la valeur d'une société à la manière dont elle est capable de prendre en charge les personnes vulnérables. Actuellement, une personne qui au début de sa vie commence à avoir un handicap trop lourd, que se passe-t-il ? On propose aux parents une interruption thérapeutique de grossesse. Il n'y a rien de thérapeutique. On supprime la vie des personnes. Quand j'étais externe, sur les tableaux de blocs il y avait marqué fœticide. C'est le meurtre du fœtus. On fait mourir une vie naissante. Et ça a aussi une répercussion sur la fin de la vie. Quelle place pour une personne qui perd son autonomie ? Ce qui fait la valeur de l'humanité, c'est cette capacité de donner à l'autre ce qu'il n'a plus. Je pense que ces deux causes là sont les principales. Cette toute-puissance et ce désir d'un monde sans faille.

C. : est-ce que vous intégrez le fait de considérer la mort comme un tabou à cette recherche d'un monde sans faille ?

M. : je parlerais plutôt d'occulter la réalité de la mort, plutôt que de sa pacification. Derrière le mot euthanasie, il y a une notion ambiguë de mort douce. Pensez-vous que faire une anesthésie au long cours sans hydratation... Est-ce que vous pensez que faire mourir quelqu'un de soif c'est confortable ? Je ne suis pas sûr. On va avoir des surprises avec cette nouvelle loi telle qu'elle est rédigée. On va peut-être retourner en arrière. Et encore une fois, pour moi, ce n'est pas pacifiant. Pour moi, une mort pacifiée, une mort paisible, c'est une mort qui a été préparée, où la personne s'est préparée à cet acte qui est le plus important de notre vie. Toute religion parle de la mort comme une porte vers une autre vie. En soins palliatifs, on fait tout pour que la personne soit le plus confortable possible pour que ce passage soit le plus paisible possible. Et comme on fait une péridurale pour que la naissance soit le plus paisible possible, on utilise les antalgiques pour apaiser ce passage qui est la mort. Il faut utiliser les doses les plus faibles possibles. Je considère que faire mourir une personne d'overdose médicamenteuse, ce n'est pas soigner. On a tous été scandalisés je crois par un pilote qui avait entraîné dans sa mort une soixantaine de passagers parce qu'il avait décidé de se tuer. Son rôle de pilote était de protéger ces personnes en les amenant à bon port avec son avion. Nous, médecins, on a des médicaments pour soigner. Les médicaments que nous utilisons sont faits pour prendre soin et non pour tuer. La finalité de nos médicaments est celle-là. Donc il y a quelque chose de fou quand on demande à des médecins de pratiquer cet acte euthanasique. Ça ne peut pas être les mêmes molécules qui soignent et qui tuent. Ça ne peut pas être la même personne qui soigne et qui tue. Il y a un non-sens éthique. Pour moi, une mort paisible ne doit pas être brutale. Et on doit mettre en place une prise en charge physique, psychologique, sociale et spirituelle, pour que la personne déploie jusqu'au bout sa capacité d'être une personne humaine. Pour qu'elle manifeste ce qu'elle est, qu'elle soit dans la vie jusqu'au bout.

C. : quand j'employais le terme pacification, je parlais d'une pacification d'un point de vue de la société. On aurait tendance à pacifier la mort, à l'occulter d'un point de vue sociétal. Et ça rejoindrait ce que vous dites, cette volonté institutionnelle d'avoir un monde aseptisé.

M. : oui tout à fait. Et on est passé d'un tabou à un autre. On était dans le tabou sexuel et maintenant on est dans le tabou de la mort. Mais ce n'est pas résoudre le problème à sa racine de faire ça. C'est comme donner du pain et des jeux à un peuple pour éviter une révolution. Avec la loi, on veut montrer qu'on a fait avancer certaines choses, mais en fait on a fait reculer les droits de l'homme. La personne humaine ne sort pas grandie d'une loi comme la loi Claeys Léonetti. On va se retrouver avec des personnes qui n'oseront plus dire qu'elles souffrent d'une souffrance morale. Parce qu'elle va être interprétée comme insupportable, et on va mettre en place une sédation profonde et continue. Quelle place pour le processus de deuil décrit par Elisabeth Kübler-Ross ? Quelle place pour la colère, quelle place pour la tristesse ? Autant d'étapes qui sont tout à fait normal. Il est normal qu'une personne qui passe par le processus de deuil, alors dans une dépression, évoque la question de sa propre mort. Mais notre rôle, ce n'est pas de lui donner un coup-de-poing sur la tête pour qu'elle arrête de parler, ou de mettre une chape pour la faire dormir. Mais c'est d'accompagner ce processus de deuil pour lui permettre de ne pas en rester là, et d'avancer jusqu'à une certaine acceptation. Le rôle du médecin est d'accompagner toute souffrance humaine, sans vouloir toujours la résoudre. On retrouve la question de la toute-puissance. Même si vous utilisez tous les médicaments de la terre, vous n'empêchez jamais cette souffrance de la séparation, cette douleur existentielle par rapport à la mort. Donc si vous voulez rester dans une réponse uniquement médicamenteuse, si la seule solution que vous avez c'est le médicament, qu'est-ce que vous faites ? Vous augmentez les doses ! Et c'est l'overdose médicamenteuse. Or, si je considère qu'il y a une dimension psychologique, qu'il y a des souffrances sociales... Il faut un accompagnement adapté. Il faut aussi prendre en compte toutes les souffrances existentielles en lien avec les souffrances spirituelles. Il y a tout un pan de la personne qu'on n'explore pas si on considère la seule réponse médicamenteuse. C'est là où les soins palliatifs sont dans une Pluri et Interdisciplinarité. Ça ne veut pas dire qu'on fait tout, ça veut dire qu'on a différents intervenants qui peuvent aider à ces quatre niveaux. Ça demande le fait d'accepter de ne pas tout maîtriser.

C. : donc la loi et les institutions pourraient-elles avoir tendance à rendre la prise en charge du patient unidimensionnelle ? Aurait-on tendance à surmédicaliser la mort ?

M. : oui manifestement.

C. : donc vous pensez que cette loi de 2016 est une régression par rapport à la loi de 2005 ?

M. : à l'évidence oui.

C. : pourquoi cette volonté institutionnelle et politique de faire cela ?

M. : c'est pluri factoriel. On a une médecine de plus en plus technique avec des ingénieurs en médecine. On est formé uniquement sur cette approche médicamenteuse. Les autres dimensions dont je vous parlais n'existent que dans le monde des soins palliatifs. On commence à considérer la dimension psychologique et c'est déjà beau. Donc on a des médecins de plus en plus techniques. Dans une recherche de savoir et de pouvoir. Il y a ce principe philosophique d'autonomie sous-jacent. Si je l'ai décidé, je le fais et je le fais quand je veux et où je veux. C'est le surhomme de Nietzsche. C'est oublier aussi comment nous dépendons de la nature, de la société dans laquelle on vit... C'est le refus de la contingence humaine. On est dans un

individualisme exacerbé. On est dans une société où on recherche nos intérêts propres. Il y a une sorte d'utilitarisme. Et de fait, il y a cet aspect politique démagogique, avec une société qui perd de plus en plus le sens des valeurs. Et il y a aussi un prêt-à-penser donné par les journalistes. Faut voir le tapage médiatique derrière la loi Claeys Léonetti. Les journalistes voulaient que cette loi passe. On est face à une sorte de rouleau compresseur ! La grosse difficulté, c'est qu'on est dans une société où la culture palliative n'est pas assez développée. Beaucoup de personnes ont des mauvaises expériences de la mort, car non soulagée correctement au milligramme près. Notre rôle de médecin, c'est de se former pour savoir utiliser les molécules contre la douleur. Au moment de cette loi en 2016, on a été très peu interrogé en soins palliatifs. On n'a jamais été interrogé. J'ai pu donner mon avis une fois sur une radio. Le journaliste avait ses questions. Et je sentais que si je n'avais pas les bonnes réponses, ça n'allait pas. À un moment, il m'a coupé le sifflet. Il y a une instrumentalisation médiatique pour nous faire penser comme eux le souhaitent.

C. : donc l'institution rendrait le malade dépendant de sa propre autonomie, et ferait du médecin son bras armé qui perdrait de fait son autonomie lui aussi. Donc il y a une déperdition d'autonomie chez les deux acteurs principaux de la relation ?

M. : c'est le paradoxe. Alors que c'est ce qu'on recherchait. On a poussé l'autonomie à son maximum. Et une autonomie livrée à elle-même ne peut conduire qu'à sa perte.

C. : et alors le moyen de s'en sortir, c'est que les médecins prennent les devants. Qu'ils se forment, qu'ils se renseignent, qu'ils aient du temps. Vous, vous êtes en soins palliatifs et vous avez le temps de votre côté, d'un certain point de vue. Alors que pensez-vous du cas de la réanimation ? Il y a parfois des situations d'urgence où les médecins doivent décider avec les mêmes outils que les vôtres, mais sans cette temporalité de leur côté. Comment pensez-vous qu'ils puissent s'en sortir et regagner cette humanité dont ils ont été privés ?

M. : je pense que le temps, on le trouve quand on le cherche. Le problème vient de loin. Même dans le mode de sélection des médecins. On n'est pas sélectionné sur des valeurs de qualité de réflexion, mais sur une capacité à ingurgiter les choses et à les restituer. Sans aucun retour réflexif ou rationnel. Les réanimateurs sont passés par ce crible, et sont dans une sur technicisation du problème-solution. C'est un système de formation qui est comme ça. Ce n'est pas de leur fait et ils ne font que reproduire ce qu'ils ont vu précédemment. Ils ont reproduit ce que faisaient leurs pairs. Mais sans forcément se poser pour savoir ce qu'est la personne humaine. Il faut essayer de réfléchir s'il n'y a pas une autre manière de prendre soin, de rechercher cette créativité dans le soin. Ce manque de temps que vous avez pointé vient aussi du fait qu'ils sont intrinsèquement toujours dans l'urgence. Et puis quand on est toujours dans l'urgence, il n'y a pas de retour sur ce qu'on a fait. La réflexion éthique c'est ça, c'est tirer l'expérience de ce que j'ai fait précédemment. On sent qu'on est dans la course folle d'une médecine qui ne s'arrête plus, et dont la seule réponse possible est la technique. Et on constate que la technique n'est pas toujours un bien en soi. Et on revient à votre question initiale. Ne serait-ce que poser une sonde de gastrostomie : a-t-on demandé l'avis au patient ? On sait pertinemment que si on continue avec une sonde de gastrostomie, ça va augmenter la tumeur ORL et ça va provoquer des douleurs qu'on aura beaucoup de mal à soulager ensuite. Alors que si on n'avait pas posé cette sonde, des troubles de la déglutition se seraient mis progressivement en place. Le patient aurait naturellement décliné. Est-ce qu'on lui a vraiment rendu service en lui posant cette sonde de gastrostomie ? Mais souvent, ce qui m'exaspère, c'est qu'on n'a même pas demandé l'avis au patient.

C. : quand on entend votre discours, vous dites que cette recherche de créativité dans le soin est une volonté du médecin. On pourrait dire que c'est l'institution qui est responsable. Dans l'information, dans l'encadrement de nos pratiques... Disons ça simplement, est-ce que c'est plus la faute de l'institution ou de la profession ?

M. : je suis persuadé que l'avenir de l'éthique est une recherche pluri et interdisciplinaire. Donc ça n'appartient pas qu'au médecin. Effectivement, dans la société, chacun à sa place pour donner un éclairage. Ce qui est gênant, je ne sais pas si vous avez entendu, dans le comité national d'éthique français, il n'y a plus de représentant religieux. Ça pose question. Il y en a un qui représente l'ensemble, mais qui du coup est tout et n'importe quoi. Il y a un éclairage qui est donné aussi par cette sagesse de l'histoire de l'humanité. On a voulu, avec cette loi Claeys Léonetti, tout résoudre du point de vue du droit, là où il n'avait pas à faire ingérence. Or, cette question ne se limite ni au Droit ni à la Médecine. C'est philosophique, c'est théologique, ça touche plein de domaines. On a voulu donner un cadre législatif rigide à quelque chose qui ne peut pas l'être.

C. : ça va de pair avec ce qui se passe en général. Donc la décision médicale en fin de vie est complexe parce qu'elle touche différents acteurs, différents cadres institutionnels. Donc concrètement, en tant que praticien, vous devez descendre de votre observatoire pour prescrire des médicaments. Où réside la difficulté dans la prise de cette décision en fin de vie ?

M. : il me semble que c'est là où on touche du doigt l'avenir de l'éthique. Pour moi, l'éthique vraie et authentique, est une éthique pratique. Je suis un praticien. J'ai été confronté plusieurs fois à des patients qui me demandaient l'euthanasie. Heureusement, je ne suis pas seul à prendre en charge ces personnes. La manière de prendre soin est révélatrice de quelque chose. Elle est révélatrice de ce que je suis comme médecin, comme personne humaine. J'ai cette phrase qui est restée gravée dans mon esprit, chez une patiente qui demandait la sédation profonde et continue avec arrêt de l'hydratation et de l'alimentation. La dernière phrase qu'elle m'a dite après un accompagnement long et fastidieux : « je reste pas d'accord avec vous, mais j'apprécie ce que vous faites ». Donc quand on arrête d'être dans une approche totalement rationnelle, et qu'on touche quelque chose de l'ordre de l'expérience, la solution se résout. Et moi je ne demande pas mieux que les législateurs viennent visiter notre service, voir comment ça se passe. Qu'ils voient combien c'est paisible chez nous, comment les familles sont en paix. Il n'y a aucun patient qui crie dans le couloir. C'est une manière de prendre soin de la personne humaine par une autre personne humaine. C'est de l'ordre de l'expérience concrète, pratique. Et ça vaut tous les discours.

Je contemple la situation pour prendre la bonne décision. La conscience est éclairée par cette vision contemplative des situations.

C. : Donc on essaierait de généraliser le particulier, pas la loi par exemple. Est-ce que ce n'est pas impossible à faire ?

M. : mais pourquoi on veut tout légiférer ? On retrouve la toute-puissance. C'est une forme de dictature au final. On a cru solutionner les choses avec cette loi, concernant quelque chose qui n'avait rien à voir avec l'aspect législatif. Et c'est triste parce que ça fait aussi jurisprudence. Il est évident que je n'appliquerai pas cette loi, et je risque d'avoir un procès un jour. C'est un peu le monde à l'envers. C'est ceux qui veulent prendre soin qui risquent. On touche du doigt autre chose, une forme de martyr non sanglant. Au nom de valeurs qui sont pour nous intangibles. De fait, je ne tuerai jamais personne. Si on continue à avancer dans une société qui prône ce

diktat de l'individualisme, on va tomber dans une nouvelle forme de persécution. Derrière cet individualisme, il y a une forme d'autoritarisme.

C. : on vend l'individualisme comme un vecteur d'autonomie, alors que ça peut être vecteur d'assujettissement.

M. : c'est ce qu'a développé Jean-Paul II. Les deux risques qui touchent à la question de la participation, c'est cet individualisme et c'est autoritarisme. Et ça empêche la participation de l'homme et de chacun. Ce n'est pas pour rien que quelqu'un comme Jean-Paul II qui a été confronté au nazisme puis au communisme, aie identifié, en tant que philosophe personnaliste, ces deux excès, ces deux tendances qui sont en train de prendre de plus en plus de place dans notre société.

Entretien 10

C. : vous êtes médecin en soins palliatifs, vous êtes confrontée en permanence à la fin de vie et aux décisions médicales en fin de vie. Vous êtes prescripteur et décideur. Il y a beaucoup d'éléments qui entrent en compte dans cette prise de décision et vous allez devoir les articuler. Cette décision est précédée d'une discussion avec différents acteurs. Comment vous conduisez les discussions avec le patient ou avec son entourage ?

M. : en général, ce que j'essaie de faire, c'est de poser des questions ouvertes sur les souhaits du malade. Comment est-ce qu'ils voient les choses ? Ça permet d'appréhender l'état d'esprit du malade ou de la famille. Après, en fonction de ce que je perçois, je décide de mener la proposition de telle ou telle manière.

C. : et c'est vous qui conduisez systématiquement cette discussion, ou c'est parfois le malade qui aborde ce sujet ?

M. : ça dépend des cas.

C. : donc c'est vraiment fonction des cas individuels.

M. : ça dépend de la décision à prendre. Si c'est pour modifier les doses de morphine ou de midazolam, là j'en parle au malade. Je lui explique pourquoi. Le mieux c'est de partir de ce que vit le malade. Parfois, on voit des signes de surdosage en opioïdes en discutant avec le patient. Donc je propose de baisser la morphine, et s'il a mal, il appelle les infirmières qui font des bolus. Après, pour des décisions plus importantes, comme par exemple arrêter une transfusion ou décider de ne pas faire une chimiothérapie, on en parle systématiquement au malade. Je demande au malade comment il ressent la situation... C'est un échange avec le patient.

C. : j'imagine que parfois il y a des divergences d'opinion. Est-ce que vous entrez souvent en opposition avec le patient ?

M. : non, assez peu. Ça fait partie de mon caractère aussi. Je n'aime pas trop entrer en opposition avec les gens.

C. : est-ce que ça arrive plus avec l'entourage ?

M. : déjà, pour décider, je discute d'abord avec le malade. La famille, c'est plus pour les informer. Ils peuvent me donner certains éléments qui vont peser dans la balance. Parce que ce sont des éléments de connaissance de l'environnement du malade. Mais ce ne sont pas eux qui décident à la place du malade. Et c'est encore moins eux qui décident à la place du médecin. Mais ça n'empêche pas de les écouter et de leur expliquer. Le cas typique en soins palliatifs, et plutôt en gériatrie, c'est des familles qui veulent absolument donner à manger au patient en fin de vie, alors qu'il fait des fausses routes. Là, il faut prendre du temps avec la famille pour leur expliquer les risques, les raisons de ce refus. Quand on rentre en opposition, c'est qu'on a mal expliqué les choses. Après, il y a des familles qui sont en colère et qui seront en colère de toute façon. Mais c'est moins fréquent comme cas.

C. : et comment vous faites pour gérer ces cas particuliers ?

M. : il faut les laisser parler jusqu'au bout. Comme ça ils vident leur sac, ils ont été entendus. Et ça c'est important. Si quelqu'un est tout le temps en colère, c'est qu'il a l'impression que la situation est injuste, et ça peut les aider qu'on admette avec eux que c'est une situation injuste, de reconnaître l'injustice.

C. : donc l'entourage a un rôle plus consultatif. Et le vôtre c'est de les informer.

M. : oui, et aussi d'aller à la pêche aux informations qu'ils peuvent avoir pour m'aider à prendre la décision.

C. : donc vous utilisez quand même la famille pour prendre votre décision.

M. : oui. Bien sûr.

C. : et quelle est la place de la collégialité entre professionnels dans cette décision en fin de vie ? Est-ce que chaque décision est collégiale et pluridisciplinaire ou interdisciplinaire ? Est-ce que chaque décision est précédée d'une discussion avec vos pairs ?

M. : c'est intéressant les distinctions que vous faites. On entend beaucoup, par exemple en oncologie, le terme de « décision collégiale ». Alors que la décision est personnelle. Mais c'est la loi. Évidemment, en soins palliatifs, c'est hyper important d'avoir une décision collégiale avant, parce que les situations sont tellement complexes qu'on peut s'engouffrer dans un truc et ne pas réussir. Parce qu'on est affecté émotionnellement. La situation est parfois tellement difficile, qu'on ne va pas réussir à prendre le recul nécessaire pour la décision. Et de discuter avec d'autres médecins, de prendre conseil, ça apporte de l'eau au moulin. La collégialité permet de prendre du recul sur la situation. Ce qui est intéressant, c'est de réfléchir à deux, et même si on est d'accord, d'envisager les autres solutions possibles. Ce qui est intéressant, c'est de chercher l'alternative, et ça force la créativité. Par exemple, pour une personne qui fait des fausses routes, on se dit qu'il faut mieux la nourrir par gastrostomie d'alimentation. Donc soit on la met, soit on ne la met pas. Ou alors, soit on la nourrit dans des positions particulières, selon des protocoles bien définis. Donc on arrive à une alternative qui n'est pas forcément un compromis mais qui est intéressante. Ça prend du temps. Mais c'est là où on fait notre métier en soins palliatifs, en ne plaquant pas systématiquement un protocole. En soins palliatifs, c'est difficile de faire des protocoles.

C. : Parce qu'on aurait tendance, concernant une décision en fin de vie, à vouloir généraliser ce qui n'est pas généralisable avec ce genre de protocoles ?

M. : oui...

C. : vous, en soins palliatifs, vous avez le temps de faire les choses, de poser les choses. Vous avez la temporalité avec vous...

M. : oui, contrairement à la réanimation souvent...

C. : oui voilà, qu'est-ce que vous pensez des problématiques propres à la réanimation, de devoir réagir dans l'urgence ? Trouvez-vous que la prise en charge est moins bonne ?

M. : c'est assez difficile à dire parce que je ne suis passée en réanimation que quand j'étais externe et je ne comprenais pas tout. Après, je suis passée aux urgences. Effectivement, parfois

la décision va un peu vite. En soins palliatifs, on a la chance d'avoir la temporalité avec nous. Et en réa ou aux urgences, ils font ce qu'ils peuvent aussi avec la temporalité qui est la leur. Est-ce que c'est forcément une mauvaise décision ? Ce n'est pas sûr. C'est la décision qui paraissait la meilleure à un instant t. Le risque de ces spécialités, c'est d'être binaire. Parfois c'est compliqué de faire autrement. Après, parfois aux urgences, puisqu'ils ont l'habitude de décider rapidement, ils n'envisagent pas une temporalité différente.

C. : ils n'ont pas cette alternative que vous décriviez tout à l'heure ?

M. : oui. Dans les décisions, par exemple aux urgences, qui peuvent ne pas être pris dans l'urgence absolue, comme faire une LATA, il y a un intérêt à faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs. Ça peut être vraiment intéressant je pense.

C. : donc pour résumer ce qu'on a dit, la collégialité a pour but d'enrichir la réflexion, et de gommer aussi l'individualité du médecin qui serait seul face à ces décisions.

M. : oui. Alors après je pense qu'il y a aussi un deuxième garde-fou. C'est écrire dans le dossier médical. Il faut écrire sa décision, et pourquoi on la prise. Parce que quand on n'arrive pas écrire pourquoi on a pris une décision, c'est que cette décision n'est pas aboutie. C'est que l'intention derrière n'est pas très claire. Quand on n'arrive pas à écrire une décision, ce n'est pas très bon signe.

C. : les discussions avec ces acteurs dont on vient de parler, on pourrait les considérer comme des éléments internes. Et il y a aussi les éléments externes, comme par exemple la loi. Il y a depuis février 2016 cette nouvelle loi Claeys Léonetti qui autorise la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle renforcerait aussi les directives anticipées. Certains considèrent que c'est un compromis politique, d'autres que c'est un pas vers l'euthanasie. Qu'est-ce que vous pensez de cet encadrement juridique ?

M. : je pense que la loi Léonetti était très équilibrée. Et la loi Claeys Léonetti... Pour moi, ils protocolisent quelque chose... Ils prennent la place du médecin alors que les situations sont toutes singulières. Je trouve difficile d'appliquer un protocole dans une situation singulière. Le passage qui me gêne le plus, c'est dans le cas d'une personne qui ne peut pas exprimer sa volonté, et qu'on arrête un traitement de maintien artificiel de la vie. La loi demande qu'on applique une sédation associée à une analgésie. Mais il y a certains cas qui ne nécessitent pas d'analgésie. Arrêter une dialyse dans le cadre d'une insuffisance rénale terminale, je ne vois pas pourquoi on mettrait de la morphine... Un arrêt de dialyse ça ne fait pas mal. Pour ce cas, typiquement, je suis prête à transgresser la loi. Parce que ce n'est pas au bénéfice du patient, il y a des effets secondaires. Ce qui me gêne, c'est de vouloir protocoliser la fin de vie. On a déjà énormément introduit de technique dans la fin de vie. J'avoue que je suis assez gênée par cette sédation profonde et continue jusqu'au décès. La sédation, quand elle est intermittente et transitoire, par exemple uniquement la nuit ou pour un pansement douloureux... C'est très bien. Une sédation qu'on va prolonger dans l'objectif de ne jamais réveiller les gens, déjà, ça prolonge un peu l'agonie. Pour moi, ça pose beaucoup plus de questions que ça n'en résout. C'était mon sujet de thèse.

C. : Quel était votre sujet de thèse ?

M. : les représentations des médecins par rapport à la sédation. C'était avec des entretiens comme on est en train de faire. Il y a un certain nombre de médecins qui l'utilise comme une

alternative à l'euthanasie. C'est quelque chose qui me gêne énormément. Ils la proposent au patient ou à la famille comme une alternative à l'euthanasie. Il y a des Belges qui parlent de la sédation comme l'euthanasie à la française. Du coup, il y a un glissement éthique qui se fait avec cette question de la sédation, qui me paraît vraiment dangereux. Ce qui est embêtant, c'est qu'on déguise le mot, on déguise une réalité sous un mot. On dit aux gens qu'on va les faire dormir, alors que parfois derrière, la volonté c'est d'accélérer le décès. Pour avoir une décision morale éthique, l'intention compte. Déjà si l'intention est mauvaise...

C. : donc pour vous, cette loi est clairement un pas vers l'euthanasie ?

M. : difficile de trancher comme ça, mais je pense que c'est plus un pas vers l'euthanasie. Il y a des bonnes choses dans cette loi, mais la partie sur la sédation... Et c'est quand même le nouveau de cette loi.

C. : Et est-ce que vous êtes souvent confrontée aux directives anticipées ?

M. : les patients SLA ils en rédigent souvent. Les patients qui ont un cancer, ce n'est pas si fréquent que ça. Et honnêtement, je ne les pousse pas à rédiger des directives anticipées à moins que ce soit pour quelque chose de très précis. Par exemple, un patient avec une insuffisance cardiaque terminale. Dans ce cas-là, c'est intéressant de faire venir le cardiologue pour qu'il explique vraiment quelles sont les options en fin de vie. On peut vous mettre de la dobutamine, même à domicile. On peut mettre de la VNI... A ce moment-là, ça peut être intéressant d'avoir des directives anticipées très précises. Parce que les directives très vagues qui disent : je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, etc. Ce n'est pas très utile. Et parfois, dans certains cas, il y a une forme de déresponsabilisation du médecin dans les directives anticipées. On place le patient dans une position de décideur par rapport à sa propre santé. Et c'est une décision pour laquelle il n'a pas toutes les clés et qui est impossible à prendre pour lui. En plus, quand on est malade en fin de vie, on a un état émotionnel labile. Les patients sont ambivalents. Ils veulent mourir, et le lendemain, quand ils ont vu leur famille, ils veulent vivre et rentrer à la maison. Alors leur demander de coucher une décision sur le papier, ça peut être impossible. Au fond, on a tous une pulsion de vie. On a tous envie de vivre au fond, personne n'a envie de mourir. Moi c'est ce que j'ai constaté.

C. : donc cette modification de la loi, très technique et juridique, modifie beaucoup de choses. Elle introduit dans les soins palliatifs une culture curative de technicisation de la médecine. Et en plus, elle cherche à sur-autonomiser le patient, sans forcément déresponsabiliser le médecin. En fait en augmentant la responsabilité des deux.

M. : oui il y a de ça. Il y a des fondements philosophiques derrière ça. C'est Descartes qui dit : moi je me suffis à moi-même. C'est un héritage qui date d'il y a plusieurs siècles. On est pétri de ça. D'ailleurs, dans le mouvement des soins palliatifs, il y a un principe d'autonomie du patient qui est assez fort. Et ça a un côté très bien de respecter son autonomie, c'est important. Mais surexprimer ce critère d'autonomie, ça conduit à des patients qui demandent presque l'euthanasie. C'est une façon encore de maîtriser, d'avoir une mainmise sur leur mort, de gérer jusqu'au bout. Alors que souvent en fin de vie, il faut que les gens lâchent prise. On le voit beaucoup en fin de vie, les gens qui ont toujours énormément contrôlé, c'est hyper dur pour eux de perdre leur autonomie. Ils vivent ça très difficilement.

C. : Pour revenir un peu à la pratique, comment vous faites pour gérer tous ces problèmes philosophiques, toute cette ambiguïté de la loi et des principes ? Comment vous gérez le fait que l'institution s'immisce dans votre travail ? Est-ce que ça vous gêne dans votre pratique ?

M. : quotidiennement non. Après, ça peut arriver quand il y a des patients bloqués sur cette demande d'euthanasie ou de sédation. Émotionnellement, c'est épuisant. Quelque part, c'est leur vie, mais moi en tant que médecin je ne peux pas donner la mort à quelqu'un. La main qui soigne, si elle devient la main qui tue, c'est qu'il y a un manque d'unité dans mon métier de médecin. Moi, je ne pratique pas d'euthanasie. Ce n'est pas à moi de gérer le moment où la mort arrive. Mais c'est vrai que ça met dans la difficulté. Après, on peut discuter avec le patient. Les patients l'entendent quand on dit qu'on refuse de pratiquer l'euthanasie. Mais ce sont des situations qui sont complexes. C'est aussi l'interdit moral de tuer qu'on retrouve ici. Une société où on se met à se tuer les uns les autres, pour la cohésion sociale... Ce n'est pas toujours simple. Mais en même temps, c'est ça qui est intéressant dans cette spécialité. On peut soulager les gens avec des choses très simples. Par exemple, on a une terrasse ici, le soleil, les oiseaux, c'est thérapeutique. On a ces petites choses très simples, et on s'attaque aussi à des principes philosophiques et métaphysiques qui nous dépassent. Et jongler entre tout ça, je trouve ça hyper riche.

C. : C'est très complet donc c'est très complexe. Et pour vous, où réside la plus grande difficulté dans l'articulation de tous ces éléments qui entrent en compte dans la décision en fin de vie ?

M. : déjà, dans le fait de poser une décision, il y a quelque chose qui semble irrévocable. On a décidé, donc on sait que ça va avoir des conséquences. Et en même temps, moi ce qui m'aide à prendre la décision, c'est de me dire que je suis allé jusqu'au bout de mon travail. De discuter bien avec le patient, plusieurs fois s'il y a besoin, de prendre l'avis de la famille, de mes collègues, parfois de réunir un comité consultatif d'éthique, c'est important aussi. On creuse vraiment les choses, c'est des réunions posées. Ce qui est intéressant, c'est de prendre l'avis d'une personne qui est extérieure au service, qui ne connaît pas du tout le patient. Elle va raisonner sur quelque chose de plus théorique, mais c'est intéressant d'avoir cet avis. En tout cas, de me dire que je suis au bout de ma réflexion, que j'ai pris tous les moyens nécessaires pour ne pas prendre la décision à la légère, ça m'aide. Après il y a la loi qui met des gardes fous aussi.

C. : il y a quand même un grand investissement personnel dans chaque prise en charge. D'autant plus que vous agissez souvent hors cadre technique pur, un peu moins en tout cas.

M. : après, on peut parfois revenir sur notre décision aussi. Ça vaut le coup de se réinterroger sur ses décisions. Certaines décisions ne sont pas immuables. C'est intéressant en soins palliatifs de se questionner souvent.

C. : quand vous parlez de décision qu'on peut révoquer par un questionnement quotidien, est-ce que c'est ici que réside l'éthique dans le domaine de la fin de vie ?

M. : probablement oui.

C. : parce qu'on fait une distinction entre l'éthique disons disciplinaire, les grands principes, et l'éthique pratique quotidienne. C'est dans cette dernière que vous vous retrouvez en soins palliatifs ?

M. : oui je pense. Par contre, toute éthique quotidienne est soutenue par une éthique théorique, par des principes. Il faut utiliser des points de repère. Moi, mon point de repère principal, c'est le patient au centre de sa prise en charge. Il faut assumer aussi ses décisions, et parfois notre responsabilité nous fait peur. Parfois, on sent un peu le poids de notre responsabilité. En prenant conscience qu'on prend une décision qui a des conséquences importantes sur la vie du patient.

C. : du coup, l'individualité du médecin entre aussi en compte dans cette prise de décision finale ?

M. : oui ça joue, parce qu'on décide avec ce qu'on est, avec nos principes. On a tous des valeurs et des principes de vie.

C. : et cette individualité, est ce que ce n'est pas ça qui joue le rôle de garde-fou face à la sur technicisation de la médecine ?

M. : oui je pense.

C. : est-ce que vous pensez qu'on a tendance à s'éloigner de ça ?

M. : ça dépend des spécialités. Mais certaines spécialités peuvent s'en éloigner oui. C'est au médecin d'être attentif.

C. : on dit tout le temps : « il faut que ma décision soit éthique ». Ça ne veut plus rien dire en fait. Parce que si on n'a pas le patient au centre, l'acte médical n'est plus qu'un acte technique.

M. : oui, c'est le problème. Par exemple, dans certaines cliniques privées, le facteur économique va rentrer en compte. Je pense qu'on peut toujours résister à ces contraintes. Ça ne veut pas dire que c'est facile. En fait, on a toujours la liberté de résister à ces contraintes extérieures, tout en les assumant dans notre décision. Parce qu'il faut les prendre en compte aussi. Mais se laisser dicter notre conduite uniquement par des contraintes extérieures, pour moi c'est une erreur. Sans s'en affranchir complètement, on peut s'en libérer pour des cas particuliers.

C. : Pour vous, est-ce qu'il y a d'autres contraintes qui entrent en jeu dans cette décision ?

M. : il y a un truc... Ça fait longtemps que je me questionne là-dessus. On a aussi quand même une pulsion de mort. Et parfois, ce patient qui est là depuis trois semaines, qui n'en finit plus de mourir, on se dit : quand même il est temps qu'il parte... Et la reconnaître, ça ne veut pas dire qu'on va le tuer, mais il faut en prendre conscience. En fait, c'est humain. C'est parce que la situation devient difficile. Parce qu'avoir cette pulsion de mort sans s'en rendre compte, ça peut faire pencher la balance du mauvais côté. Par exemple, j'avais une patiente hyper anxieuse. Tout ce qu'on faisait pour elle, ça n'allait jamais. Elle était très en colère, c'était une femme jeune qui avait un cancer en phase avancée. Au bout d'un moment, je me suis dit : si je continue, je vais finir par être méchante. Du coup, j'ai passé la main. Je me suis rendu compte que si je continuais à aller la voir, je prendrai de mauvaises décisions. De s'en rendre compte et de passer la main, c'est se mettre un garde-fou à soi-même pour éviter de faire des bêtises. Et ce n'est pas un aveu de faiblesse. Ça arrive que ça ne colle pas avec certains patients.

C. : si c'était le cas, c'est que la technique aurait pris le dessus...

M. : Complètement.

C. : On a vu que cette décision est complexe, et parfois compliquée à certains niveaux, à cause de tous les éléments qui entrent en jeu. Il y a un autre terme que j'aborde dans ces entretiens, c'est la réflexion autour de la dignité du patient. Un terme qui ne veut pas forcément dire grand-chose. Qu'est-ce que vous pensez de ce terme ? Par exemple, une phrase préconçue comme : « le médecin est garant de la dignité de son patient », qu'est-ce que ça vous évoque ?

M. : c'est vrai que ça enfonce un peu des portes ouvertes, mais en même temps, je trouve ça intéressant. Pour moi, la dignité est intrinsèque à la personne. Parce que c'est une personne humaine, elle est digne. Si elle est en état végétatif chronique, amputée d'un bras, la dignité est la même pour tous. Par contre, le ressenti que le patient peut avoir de sa dignité, c'est là que se pose question. La dignité est aussi dans le regard de celui qui va s'occuper du patient. Un patient qui ne se sent plus digne, c'est peut-être quelqu'un qui ne se sent plus digne d'être aimé. Parce qu'il se sent diminué. Notre regard peut restaurer une dignité ressentie comme déçue. Là, les soignants ont un gros travail.

C. : donc la dignité réside dans la manifestation par le soignant de la dignité de son patient ? Elle est dans l'interaction sociale ?

M. : oui, on peut résumer ça comme ça. En tout cas, par définition, une personne humaine est digne.

C. : donc pour vous, c'est un devoir qui incombe au soignant en général, de maintenir cette reconnaissance de la dignité ?

M. : oui. Et à tout être humain en général. Dans la rue, passer devant un clochard sans lui dire bonjour et sans le regarder... Ils disent qu'il n'y a rien de pire que ça. Alors que c'est hyper simple. Ça demande une grande attention envers l'autre, et aussi de se libérer de tous ses soucis quand on arrive dans la chambre d'un patient.

C. : donc c'est aussi à prendre en compte dans la prise de décision en fin de vie ?

M. : oui parce que si on considère que la personne a la même dignité à 25 et à 97 ans, on prend du coup tout autant soin de la personne de 25 que de la personne de 97 ans. Parfois, on va à contre-courant de la réflexion ambiante. Quand on dit : moi je veux une réflexion sur ce patient de 97 ans... Il y a parfois des grosses pertes de chance pour un patient à cause de son âge. Par exemple, aux urgences, le nombre de retard de prise en charge que j'ai vu chez des personnes âgées. Après les pauvres urgentistes, je les tacle un peu, mais ils ont un travail qui est difficile.

C. : c'est tout le problème de la temporalité. Mais du coup, est-ce qu'il y a une solution à cette problématique ?

M. : il faut probablement sensibiliser les gens qui travaillent aux urgences. Nous en soins palliatifs, on exerce dans notre spécialité avec la temporalité qui est la nôtre. Et si les urgentistes essaient de se pencher sur le sujet, par exemple en mettant des drapeaux rouges... Par exemple, un patient 95 ans : drapeau rouge !

C. : est-ce qu'il y aurait finalement un défaut de prise en charge du soignant ?

M. : oui peut-être.

C. : par exemple, tout simple : la formation du médecin.

M. : il y a un énorme défaut de formation éthique des médecins. Les premiers cours d'éthique que j'ai eu, c'était l'année dernière en première année de DESC de soins palliatifs. C'est quand même dommage. En P1, on nous apprend un peu les lois, et après on fait du technique. Après, quand on est interne, en fonction des services où on passe, on a des formations différentes. C'est une question d'expérience. Pour moi, c'est aussi des lectures personnelles, des réflexions personnelles.

C. : mais le cardiologue technicien qui doit apprendre tout l'EBM, il n'a pas le temps non plus de lire les livres d'éthique. Donc il y a quand même un problème. On raisonne beaucoup sur le droit du malade, mais on oublie que si les médecins ne sont pas formés...

M. : je pense que ce qui est très important dans une fac de médecine, c'est qu'il y ait deux ou trois notions d'anthropologie ou de philosophie. Quelques points de repère ! Et quelque chose sur la décision médicale, c'est important aussi. Et quelque chose sur la responsabilité ! Et à la fois, il y a besoin de cette EBM bien précise. C'est l'expérience. Et s'il y a des protocoles, ils ne tombent pas des nues.

C. : Il ne faut pas rejeter la médecine technique, mais il ne faut...

M. : Il ne faut pas la réduire à ça. Parfois, je trouve que les protocoles nous rendent bêtes. On fait l'économie du raisonnement. C'est dommage, quand on a fait bac+10... Je remarque que ceux qui rejettent les protocoles ont souvent fait psychiatrie ou médecine générale... Les autres qui adhèrent ont tendance à faire une spécialité plus technique...

C. : mais est-ce que ça vient avant ou est-ce que ça vient après ?

M. : ça je ne sais pas, c'est une bonne question.

C. : en tout cas, il y a un défaut de prise en compte de la culture palliative.

M. : oui, ce que je trouve dommage, c'est que parfois on délègue aux soins palliatifs. On dit : c'est les spécialistes de la mort. Mais tous les médecins sont confrontés un jour ou l'autre à la mort d'un patient. Et éviter cette question de la mort, ce n'est pas du tout une solution.

Entretien 11

C. : vous faites partie d'une équipe mobile de soins palliatifs dans laquelle vous travaillez depuis cinq ans et demi. Pour replacer un petit peu le contexte, vous êtes médecin de soins palliatifs et vous êtes confrontée en permanence à la fin de vie. En tant que médecin, vous avez ce rôle de prescripteur et de décideur. Cette décision est précédée d'une réflexion, d'un raisonnement, qui est précédée de discussions avec différents acteurs. On peut parler d'abord de cette discussion-là en restant dans le concret. Alors qu'elle est la place du patient dans la prise de décision médicale en fin de vie ?

M. : alors avant de parler de la place du patient, j'ai besoin de préciser plusieurs choses. D'abord, les médecins des EMSP ne sont pas les prescripteurs. Ils sont là pour donner des conseils, des propositions thérapeutiques, des propositions pour aider à décider. Ça c'est important, ce n'est pas nous qui décidons. Mais on pousse nos confrères à clarifier les choses. Et on leur donne des éléments pour arrêter des thérapeutiques spécifiques, comme par exemple en oncologie. Ce n'est pas moi qui décide, mais je peux donner des arguments pour aider l'autre à décider. Avant de parler des décisions en fin de vie, il y a la décision d'arrêt de traitement. C'est la phase charnière entre la phase palliative avancée et la phase palliative terminale. On est là pour aider les oncologues à arrêter les traitements spécifiques, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Pour les réanimateurs, c'est pareil, je vais faire le deuxième avis. Ensemble, on va réfléchir pour trouver des arguments et poser des limitations.

C. : vous parlez beaucoup de l'oncologie et de la réanimation. Vous intervenez dans d'autres services ?

M. : oui, partout. En gériatrie en particulier. Je suis gériatre à la base. J'aide beaucoup les gériatres dans le niveau d'engagement thérapeutique, pour des patients âgés et poly pathologiques. On est aussi là pour accompagner les gériatres à se situer dans l'engagement thérapeutique. On intervient en mucoviscidose, on intervient un peu partout.

C. : peut-être que vous pouvez me raconter une intervention de votre équipe mobile.

M. : alors tout dépend de l'équipe dans laquelle on intervient, et des relations qu'on a avec. Il y en a qui ont entière confiance et qui acceptent de recevoir des conseils dans l'engagement thérapeutique. À l'inverse, il y a des praticiens qui vont nous appeler pour des demandes très précises, comme le soulagement de la douleur. Après, moi mon rôle c'est d'avoir une vision globale du patient, donc même si on ne m'appelle que pour la douleur, je vais essayer d'avoir une prise en charge globale. Donc avec les médecins qui me font confiance, je vais assez facilement leur dire : est-ce que tu penses que c'est encore licite de faire la chimiothérapie ? Il y a d'autres médecins, si je leur pose les choses d'emblée comme ça, ils vont se dire : mais qui je suis pour leur donner des conseils ? Donc ça dépend vraiment de mes interlocuteurs. En tout cas, c'est quelque chose que je vais essayer de mettre petit à petit en place. Je fais toujours une évaluation globale du patient. Je vais lui poser les questions pour l'emmener au résultat que je souhaite moi, licite pour le patient. On a fait tout un travail avec les oncologues et les réanimateurs pour savoir quand admettre un patient en réanimation qui a un cancer pluri métastatique. On a fait une fiche d'engagement thérapeutique pour ces patients cancéreux qui, à un moment, vont faire une complication qui les conduira en réanimation.

C. : donc vous avez ce rôle en amont.

M. : oui, et c'est au prix de cinq années de travail. Quand on est un médecin qui donne un avis à des spécialistes qui ne sont pas de votre spécialité, il y a un problème de légitimité. Moi je ne suis pas oncologue. Il y a des lignes de chimiothérapie qui sortent tous les jours, surtout ici où on a un service d'innovation thérapeutique. Moi gériatre et médecin de soins palliatifs, quelle compétence j'ai pour dire : ce patient, il faudrait arrêter la huitième ligne de chimiothérapie ? Pour donner des conseils aux autres, il faut rester très humble. Parfois j'ai été choqué à juste titre, et d'autres fois, j'ai été choqué et en fait j'ai bien fait de les laisser faire parce qu'ils ont réussi à traiter le patient. Je peux donner des exemples ? Il y avait un patient assez jeune, 30 ans, cancer du poumon métastasé aux méninges. On m'appelle pour venir le voir, car il n'est pas bien. Le médecin vient de lui faire un flash d'Atarax pour le shooter en vue de lui administrer la chimiothérapie, parce que son atteinte méningée lui donnait des troubles du comportement. C'était au début quand j'étais ici. Je me suis dit : on est en plein délire. Pour moi, c'est de l'acharnement thérapeutique, c'est insupportable. Je suis allé voir le patient, il était plutôt tranquille voir même très somnolent. Il était confortable. Il a reçu sa chimiothérapie. Cette ligne a plutôt bien marché et lui a permis de gagner 18 mois. Ça lui a permis de voir grandir ses enfants et d'avoir une lune de miel au niveau de son cancer qui l'avait mis dans un état impossible. Cette chimiothérapie qui lui a été administrée lui a permis de rentrer chez lui, de déménager. Ce que je veux dire par là, c'est que si j'étais arrivé avec mon savoir et mon impression clinique, que je pense plutôt bonne, par manque de connaissance dans cette spécialité, si j'avais été médecin décideur, je n'aurais pas fait cette chimiothérapie. Je l'aurais accompagné et il serait mort probablement rapidement. Par humilité ou je ne sais trop quoi, je me suis tu. Il a eu cette chimiothérapie et a eu une embellie. Vous voyez comme c'est compliqué de juger quand ce n'est pas votre patient et quand ce n'est pas votre spécialité. C'est difficile de juger actuellement où on s'arrête.

C. : est-ce qu'on aurait tendance à aller trop vite dans les soins palliatifs parfois ?

M. : malheureusement non. Je pense que quand même, dans bien des cas, on fait des chimiothérapies qui n'ont pas l'efficacité qu'on attend. On dit : on fait de la chimiothérapie palliative parce que ça va diminuer le volume de la tumeur, donc il y aura moins de symptômes. Ce n'est pas faux, mais pour autant il y a souvent des effets secondaires qui vont se greffer, et qui vont être pire que le symptôme de base. Moi, il me semble qu'on va quand même un peu loin. Mais plus je travaille avec les oncologues, plus je me rends compte qu'il faut avoir beaucoup d'humilité.

C. : est-ce qu'il y a des lits dédiés soins palliatifs ici ?

M. : oui il y en a huit ici.

C. : on voit qu'il y a quand même une disproportion entre la médecine curative et la médecine palliative.

M. : il y a une carence énorme.

C. : et s'il y avait un service de 50 lits de soins palliatifs, est-ce qu'on peut dire qu'on pourrait faire des soins palliatifs de meilleure qualité ?

M. : moi je n'ai pas cette vision. Enfin, oui et non. Évidemment, quand on est en unités de soins palliatifs, on fait des soins palliatifs de meilleure qualité. Pourquoi ? D'abord, parce qu'en USP, tout ce qui est non médicamenteux va avoir sa place. En soins palliatifs c'est très important. Le

non médicamenteux, clairement à l'AP-HM, il n'existe quasiment pas. C'est quoi le non médicamenteux ? C'est : bonjour Madame, je vous regarde dans les yeux, je vous écoute vraiment, vous mangez une nourriture digne de ce nom, vous avez des aides-soignantes qui vous parlent gentiment, qui prennent le temps, etc. Ça, c'est le non médicamenteux et je ne parle même pas de l'ostéopathie, du shiatsu, de la réflexologie plantaire... Ça c'est extraordinaire. Donc les USP, c'est très bien, il en faudrait 10 fois plus voir 100 fois plus en France. Moi, ce qui me paraît plus important, c'est que chaque médecin devrait avoir la démarche palliative ancrée en soi. Moi-même, quand j'étais un médecin curateur, j'avais en moi cette démarche palliative. La démarche palliative, c'est une façon de penser, une façon médicale de réfléchir à la proposition thérapeutique. C'est sans cesse se dire : qu'est-ce que j'attends de ce scanner, de cette prise de sang, de cette transfusion. Alors évidemment, en gériatrie, elle a toute sa place parce qu'il faut tout le temps composer. Parce que le patient a fait l'embolie pulmonaire, mais il a fait l'AVC hémorragique il y a quelques mois, donc il va falloir faire le choix entre le cerveau et l'embolie pulmonaire. Donc en gériatrie, vous êtes tout le temps en train de penser comme ça. Et en soins palliatifs, c'est la même démarche. J'ai toujours été dans cette démarche palliative et je me demandais tout le temps comment accompagner le patient. Et cette démarche-là, tout médecin de spécialité devrait l'avoir.

C. : et pourquoi à votre avis, cette démarche palliative n'est pas intégrée à la réflexion médicale quotidienne ?

M. : alors il y a plusieurs choses. Évidemment, il y a un déficit de formation. Quand j'ai fait mes années de médecine, j'ai eu zéro. Je crois qu'aujourd'hui il y a 12 heures, c'est triste. Oui, il y a un défaut de formation. Il y a aussi le fait que la médecine est enseignée en disant : vous médecins, vous êtes prédestinés à sauver les gens. Eh bien, pas que. On est programmé à sauver des gens. Et plus on évolue en médecine, plus c'est technique. La technique ne s'arrête jamais. Et c'est aujourd'hui plus glorieux de posséder la technique que la sagesse. En tout cas, chez les médecins et chez les médecins de CH. C'est donc compliqué de laisser la place à la médecine palliative, qui, pour moi, respecte plus l'esprit humain, et si je veux être provocatrice, ferait même faire beaucoup d'économies. Elle permettrait à beaucoup de soignants d'être mieux dans leur tête. Je pense que la technique à outrance fait perdre le sens du soin. Il y a aujourd'hui beaucoup d'infirmières qui sont dans l'ultra technicité, et qui en oublient le patient. À ça vous ajoutez toutes les démarches administratives et informatiques qu'on a imposées aux médecins et aux soignants. Du coup, ça ne laisse plus de place à tout ce qui est qualitatif, et dont la traçabilité va être compliquée. Par exemple, la relation au patient. Vous faites un flash de Perfalgan, vous le cliquez sur l'ordinateur. En revanche, être gentil et poli, ça ne se clique nulle part. Donc ce n'est pas tracé, donc ça n'existe pas, ce n'est pas côté.

C. : donc cette sur-technicisation de la médecine qui va à l'encontre de la culture palliative pour privilégier une culture curative, elle aurait un rôle de déshumanisation de la médecine ?

M. : oui. Alors que c'est dommage parce qu'elle est complémentaire. Quand je dis que tout médecin devrait avoir cette démarche palliative, ça ne veut pas dire qu'il ne devrait plus exister de spécialistes de médecine palliative. Pour être dans le milieu des soins palliatifs depuis 1999, j'ai vu des progrès techniques dans les soins palliatifs. Tant sur le plan médicamenteux que sur le plan neurochirurgical ou endoscopique. Poser une prothèse biliaire à un patient qui a un cancer du pancréas poly-métastatique, ça nécessite un geste technique, et c'est une démarche palliative parce que c'est fait pour le soulager. Idem pour les prothèses endo-bronchiques. Ce sont des techniques palliatives qui soulagent le patient. Toutes les techniques neurochirurgicales pour soulager la douleur sont faites chez des patients en phase palliative,

voire même en phase palliative avancée. Pour autant, le médecin des soins palliatifs a évolué et a appris à manipuler beaucoup de drogues. Il s'est technicisé. Il y a donc deux choses. La démarche palliative que tout médecin devrait avoir. Si on l'enseignait à tout médecin pendant ses études pour prendre la décision au bon moment, ça serait déjà la base. Et puis il faut continuer à faire de la médecine palliative en tant que spécialité.

C. : oui, de toute façon, il n'est pas question de dire qu'il faut éliminer la culture curative au profit de la médecine palliative. C'est comme la différence entre traitement étiologique et symptomatique. Il faudrait revenir un petit peu sur le symptôme.

M. : il faut traiter les symptômes et traiter la cause. Il faut se demander à chaque fois : est-ce que ça vaut le coup ? Pour moi, la démarche palliative, c'est la balance bénéfice risque.

C. : quand on discute avec vous, on voit que ce raisonnement qui va conduire à la décision en fin de vie est contraint par la profession, par le paradigme de la médecine actuelle.

M. : cette décision en fin de vie, elle est certes contrainte par le médecin qu'on a en face, dans ses aptitudes à considérer la mort et ses échecs. Et il y a aussi le patient. Si on a un patient qui a compris avant tout le monde que c'était la fin, et qui vous le dit clairement, là ça aide tout le monde. Soit le patient le sait mais ne veut pas le dire parce qu'il protège sa famille qui le sait mais qui ne veut pas le dire parce qu'elle protège le patient. On a parfois un frein au niveau du patient et de la famille. Il y a aussi le patient qui ne veut surtout pas vouloir entendre parler de fin de vie, et qui va mettre une pression terrible pour avoir encore des traitements qui n'auront pas d'intérêt. Et dans la décision médicale, il est évident que le comportement du patient et de l'entourage est important. La décision médicale va aussi dépendre des bonnes recommandations médicales. Il en existe de plus en plus et ça c'est très bien.

C. : donc pour vous, le patient n'a pas une place centrale dans la prise de décision médicale en fin de vie le concernant ?

M. : si, pour moi oui. Quand le patient dit : je ne veux plus de soins, je veux des soins de confort. Moi, c'est cette parole que je vais faire valoir auprès de mes confrères. La législation va nous dire qu'il faut respecter l'avis du patient, et c'est au final le patient qui décide et c'est lui qui va recevoir le traitement. S'il ne veut pas, il ne veut pas. À l'inverse, quand on a un patient qui se raccroche à une chimiothérapie, par exemple, et qu'on a un oncologue en face qui a bien compris que cette chimio ne lui apporterait rien, il est de notre devoir de dire à l'oncologue qu'il ne faut pas lui faire. Ce que l'on observe énormément, en tout cas plus souvent, c'est les familles qui mettent une pression énorme pour qu'on continue les traitements spécifiques. Parfois, même dans les limitations thérapeutiques en réanimation. Je pense que les réanimateurs vous l'ont dit, parce que j'en ai discuté avec eux. Et c'est bien dommage, parce que souvent ce n'est pas le souhait du patient.

C. : donc le patient aurait du mal à se confronter à son entourage ?

M. : alors, soit le patient ne se fait pas entendre, soit il n'est pas capable d'exprimer son souhait et c'est la famille qui prend le pas sur la décision. Soit le patient est dans le déni et ne veut surtout pas poser les bonnes questions.

C. : donc on a vu cette contrainte de l'institution et de la profession, cette contrainte venant du patient et de sa famille. On voit bien que cette décision est complexe par le nombre d'éléments

qui entrent en compte. Ensuite, il y a d'autres éléments externes. Vous avez cité les recommandations. Elles ont plutôt un rôle d'aide, ou parfois elles vous contraignent ?

M. : c'est avant toute une aide, mais c'est parfois difficile d'aller hors recommandations aujourd'hui.

C. : il y a aussi la législation. Vous avez vu l'apparition de toutes ces lois. La loi Léonetti de 2005, et récemment la loi Claeys Léonetti qui se veut comme une évolution de la précédente, ou en tout cas qui la compléterait. Elle autorise la sédation profonde et continue et renforcerait les directives anticipées. Certains trouvent que c'est un compromis politique, d'autres que c'est un pas vers l'euthanasie, on lit un peu de tout sur cette loi. Que pensez-vous de cet encadrement juridique ?

M. : je pense que l'esprit de cette loi était positif. Néanmoins, son application complique les choses, et je pense que cette loi est inutile, la nouvelle. Je m'explique. Pour la directive anticipée contraignante, elle a posé deux phrases, qui en fait nous renvoient à la précédente loi. On peut ne pas les respecter en cas d'urgence vitale ou si la situation médicale n'est pas adaptée aux directives anticipées. Ça nous renvoie à la loi de 2005. Ces précisions annulent l'aspect contraignant des directives anticipées.

C. : et vous en avez beaucoup ?

M. : on n'en a pas beaucoup des directives anticipées. Et à mon sens, les directives anticipées ne correspondent pas au modèle français. Il y a des peuples, peut-être plus anglo-saxons, qui arrivent à hiérarchiser les choses et à être vraiment acteur de leur décision et de leurs soins. En France, à mon sens, on n'est pas constitué pareil. C'est difficile pour les patients et pour les non-malades de se projeter dans leur potentielle fin de vie, et de se dire à ce moment-là, qu'est-ce que je souhaiterais et qu'est-ce que je ne souhaiterais pas ? Alors on aide certains patients à en rédiger, mais assez peu. Ensuite, dans la loi, qu'est-ce qui à mon sens est inutile ? C'est ce terme sédation profonde et continue. Ce mot « profonde » me gêne. Quand un médecin de soins palliatifs juge nécessaire la mise en place d'une sédation, il va faire une sédation au degré de profondeur nécessaire pour induire un état de sédation. En titrant le médicament. Il y a des gens pour qui une somnolence légère suffira à ce qu'il se détende. Il y en a chez qui il faudra induire un sommeil beaucoup plus profond pour obtenir un patient détendu et confortable. Donc pourquoi avoir écrit « sédation profonde » ? Laissez-nous faire ! Après, il y a le mot « continue ». Il y a plusieurs types d'indications de sédation. On va décider de la continuité de la sédation selon l'indication de la sédation et selon le souhait du patient. Un patient qui a fait une hémoptysie cataclysmique, qu'on a sédaté, et qui ensuite redevient stable, chez qui sa femme qu'il n'a pas vu depuis trois mois revient. On va laisser continuer la sédation ? Peut-être que le réveil va bien se passer et qu'il va pouvoir continuer à profiter quelques jours de son entourage. Ce que je veux dire par là, c'est qu'avant cette loi, si un patient vous demandait une sédation jusqu'à la fin, on le faisait. Si on faisait une sédation pour passer un cap aigu, on le faisait. Les choses se faisaient déjà sur mesure pour le patient.

C. : pour vous, c'est une forme d'euthanasie ?

M. : alors c'est le problème de la loi, et non pas de l'esprit de la loi. Je pense que l'esprit de la loi est bon. Ça a été fait pour aider le médecin à poser une sédation pour soulager le patient selon ses souhaits. Après, il y a l'esprit et il y a ce qui est écrit. Je vous avoue que quand on a lu cette loi et cette phrase « sédation profonde et continue avec antalgie et arrêt des traitements le

maintenant en vie »... On a lu cette loi avec une juriste qui était infirmière avant. On trouvait cette phrase : ça craint ! Si on la lit littéralement, on met une sédation avec un antalgique. On ne spécifie pas l'antalgie sur conditions. Et avec arrêt des traitements qui le maintiennent en vie. Moi, quand je mets de la morphine et de l'Hypnovel, je laisse toujours 500 cc d'hydratation pour permettre au rein de fonctionner à peu près, et d'éviter le cumul de mes molécules. Voilà comment moi je travaille. C'est vrai que cette phrase, elle porte à confusion. Si j'avais les législateurs en face de moi, je leur demanderais ce qu'ils ont vraiment voulu dire. Quand on lit cette phrase, on se dit : est-ce que ce n'est pas une euthanasie déguisée ? La façon dont s'est écrit me dérange. Parce que si j'avais moins de principes et de valeurs de soins palliatifs ancrés, ce serait une porte ouverte à des dérives.

C. : cette ambiguïté serait une porte ouverte à des dérives du côté du médecin, mais aussi de celui de la famille ?

M. : oui et on l'a vécu. En lisant la loi, un certain nombre de patients peut venir vous demander une sédation profonde et continue alors que vous, vous ne le voyez pas en situation de détresse très importante. Il y a quelques mois, un patient avec un cancer et un pronostic vital engagé à moyen terme, qui ne manifestait pas de douleur, qui n'était pas anxieux, nous a dit : moi je veux une euthanasie. On lui a expliqué que l'euthanasie était interdite en France et on lui a demandé pourquoi il voulait ça. Il nous a dit : écoutez, je ne suis pas débile, je suis ingénieur, ma maladie va m'emporter, je n'ai pas mal et je ne suis pas angoissé, je ne veux plus vivre. On lui a dit qu'il y avait une loi qui était passée et qui proposait une sédation profonde et continue, et que c'était dans le cadre de souffrances réfractaires, et que ce n'était pas son cas. Ce monsieur ne rentrait pas dans le cadre de cette loi. Moi je suis contre l'euthanasie. Mais pour un médecin chez qui ça pose moins de problèmes, il aurait peut-être pu lui proposer cette sédation profonde et continue. Parce que quand on a un cancer en phase terminale, qu'est-ce que ça veut dire court terme ou moyen terme ? Il aurait très bien pu le mettre dans la case « court terme » et interpréter ce désir de ne plus vivre comme une souffrance extrême. On l'a donc expliqué à ce patient, et le patient a changé d'avis. Je ne sais pas pourquoi. Le problème, c'est que son épouse et son fils ont maintenu ce discours avec une certaine forme d'agressivité verbale. Ils étaient plus sur le versant euthanasique que sédation profonde. Néanmoins, l'épouse a vu notre psychologue et lui a dit que jusqu'alors son mari n'avait jamais témoigné ses sentiments pour elle, et qu'hier, il lui a dit « je t'aime » pour la première fois. Ils avaient plus de 40 ans de mariage. On s'est dit, n'empêche, si on l'avait écouté, elle n'aurait pas eu ce mot. C'est une prise en charge qui nous a posé d'énormes problèmes, et il a fini par partir à la maison à Gardanne et je n'ai jamais eu l'occasion de leur demander comment ça s'était passé. Ce que je veux dire par là, c'est que quelqu'un qui n'a pas cette formation de soins palliatifs, en lisant cette loi, pourrait distribuer cette sédation profonde à un patient qui a un cancer métastatique dès lors qu'il le demande. Et en accédant à ces demandes-là, on prive le patient et sa famille d'un cheminement vers le trépas qui est, à mon avis, nécessaire la plupart du temps. Donc cette, loi même si elle a été écrite dans un bon esprit, complique notre pratique.

C. : c'est vrai que si vous avez en face de vous une famille de juristes...

M. : qui connaissent très bien la loi, ça peut être très compliqué. C'est une loi qui est subtile, la sédation c'est quelque chose qui médicalement est subtil, la souffrance c'est subtil, et même l'arrêt thérapeutique c'est subtil. Débrancher un respirateur, pour certains, c'est encore un acte euthanasique. Cette nouvelle loi, à mon sens, complique les choses et n'apporte rien par rapport à la précédente.

C. : c'est beaucoup trop ambigu.

M. : et les directives anticipées contraignantes, quand vous en parlez à un médecin, il ne vous croit pas. Parce qu'en même temps, ce n'est pas incroyable ? On a fait 10 ans de médecine, et même avec 10 ans de médecine et 20 ans d'expérience, la décision médicale reste hyper difficile à prendre. Et on enlève la composante émotionnelle. Et on voudrait que le patient arrive et prenne cette décision alors qu'il n'a pas fait médecine et que ça concerne sa vie et ses émotions ? Que les directives anticipées deviennent opposables, je pense que c'est une énormité. Et je défie chaque personne en bonne santé d'arriver à définir ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas. Il n'y a pas d'intérêt à rédiger des directives anticipées si elles restent floues. Du genre : je ne veux pas souffrir et je veux des soins de confort. Ça, ça n'apporte rien. À l'inverse, si on veut qu'elles apportent quelque chose, il faut aller loin dans la discussion. Donc, à la fois les directives anticipées sont importantes pour aider le médecin à prendre sa décision, mais si le patient ne l'aborde pas de lui-même, je ne pense pas que ce soit humain et pertinent de demander à chaque patient ce qu'il veut de manière ultra précise.

C. : quand on vous entend parler, on se dit que cette loi est plus du côté de la culture curative que de la culture palliative. Dans le sens où elle sur technicise encore la médecine. Elle viserait à sur responsabiliser et à sur autonomiser le patient.

M. : oui ça peut être une façon d'interpréter ça. Moi je dirais que, simplement, ce n'est pas fait pour nous les Français. En tout cas pour le français méditerranéen. Le méditerranéen, il a envie qu'on soit là, dans l'empathie, il nous fait confiance et il s'en remet à nous. Il n'est pas forcément carré, dans le rationnel, comme pourrait l'être un Scandinave.

C. : parce qu'il y a l'influence de la religion et de la culture ?

M. : oui, la religion, la culture. Il y a les deux et c'est indéniable. Donc je pense que c'est bien que ça existe les directives anticipées, mais on ne peut pas demander à tous les patients de rédiger ses directives anticipées. Si vous donnez un papier à un patient pour qu'il écrive ses directives anticipées sans l'aider à les remplir, ça ne servira à rien. Vous aurez des : je ne veux pas souffrir et je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Si vous voulez qu'elles soient utiles au réanimateur ou à l'urgentiste, il va falloir au préalable que le patient ait été accompagné dans la rédaction de ses directives. Il faut qu'il soit émotionnellement et cognitivement capable d'aborder certaines questions de la fin de vie.

C. : dans la loi, il est dit aussi que les médecins généralistes doivent aider leurs patients à rédiger leurs directives anticipées. Mais les médecins généralistes ne sont pas non plus formés à faire ça. Il est difficile aussi pour un médecin généraliste d'anticiper...

M. : moi je vais plus loin. Le généraliste, dès lors qu'il y a un cancer, il ne gère plus du tout le patient. Soit il n'est pas du tout au fait parce qu'il ne reçoit pas les courriers, soit parce que ça devient vachement lourd et complexe et qu'il ne se sent pas. Et à mon sens, il n'a pas forcément la connaissance de la maladie, des techniques disponibles. Alors comment on peut lui demander d'aider son patient à rédiger ses directives anticipées ? Je pense que s'il le fait, ce n'est pas forcément pertinent. En revanche, je pense que pour toute maladie grave, il serait plus pertinent de les rédiger à l'aide du spécialiste qui diagnostique la maladie. On en revient à une nécessité de former des spécialistes à la démarche palliative.

C. : donc il y a ce défaut dans la démarche palliative qu'on retrouve tout le temps. Il est difficile de généraliser ce genre de choses. Est-ce que la loi n'essaierait pas de généraliser quelque chose de singulier ?

M. : je pense que dès lors qu'un patient a un cancer métastatique, il faudrait le présenter à un collègue de palliatifs. Je n'ai pas identifié de bon moment pour dire à un patient qu'il faut parler de ses directives anticipées. A mon sens, plus on le fait tard, plus elles sont pertinentes, mais plus c'est difficile. Je n'ai pas la réponse.

C. : la première réponse ce serait la formation ?

M. : oui c'est évident. Moi j'en fais toute la journée et pourtant je n'ai pas la réponse.

C. : donc finalement, le manque de démarche palliative, est-ce que ce ne serait pas ici que se cristalliserait le manque d'éthique dans la prise en charge ? Dans le fait qu'on sur technicise la médecine, qu'on utilise des lois...

M. : oui, il y a un problème éthique et il y a aussi un problème d'humanité. Mais c'est induit par quoi ça ? Le médecin est un être humain. Pour certains, ça va être facile d'aborder certaines choses avec son patient, et pour d'autres, ça va être tout simplement impossible et il va se retrancher vers cette technicité. Il y a aussi des patients pour lesquels ça va être impossible d'aborder ce genre de choses. Néanmoins, on en revient à cette formation. Si aujourd'hui on explique au médecin que ce n'est plus lui qui décide, qu'on n'est plus dans une médecine paternaliste, qu'on est dans une médecine de contrat. Et que le patient à son mot à dire et qu'on va adapter nos gestes à ce qu'il souhaite. Si dès notre plus jeune âge, quand on rentre en médecine, on nous inculquait ça, très naturellement on arriverait à parler des directives anticipées sans tabou, et en étant plus à l'aise. Il y a un truc qui me fait rire. Il y a des spécialistes ici avec qui on travaille très bien, et pour qui les soins palliatifs ne sont plus un problème ou un tabou. Vous les observez et vous regardez comment ils vous présentent à leurs patients. Ceux pour qui c'est naturel, ils vont dire : je vous présente le Docteur untel, c'est le médecin des soins palliatifs, tout va bien ! C'est fluide, personne ne relève le mot « palliatif ». On discute sans tabou et ça y va. Et il y a des médecins pour qui c'est terrible. Toi petit à petit tu vas te présenter en tant que soins palliatifs. Mais si d'emblée tu dis « soins palliatifs », il fait un bond en arrière ! Je pense que si le médecin de spécialité à un problème avec ça, son patient va avoir un problème avec ça.

C. : donc le problème vient surtout du médecin ?

M. : il vient prioritairement du médecin, mais aussi évidemment de la société. Pour faire avancer les choses, il ne faut pas s'occuper que des médecins Il faut aussi s'occuper de la société, par l'information et par l'éducation des enfants. La mort a disparu de notre société. Quand on va à un enterrement, quand est-ce qu'on voit des enfants ?

C. : la mort est encore taboue.

M. : elle est devenue taboue. Donc oui, la société il faut l'éduquer, il faut l'éduquer aux soins palliatifs. Vous avez dans certains pays, au Canada ou autre... Le type est vachement content d'avoir affaire aux soins palliatifs. Ici, combien de fois des gens ont un moment d'effroi et où la famille met le doigt devant la bouche et vous dit : ne dites pas ce vilain mot...

C. : en éthique, on raisonne souvent en fonction du patient. Le patient au centre de la prise en charge, au centre d'une relation qui est bilatérale. Est-ce qu'il n'y a pas un défaut de prise en charge du soignant ? Est-ce qu'il ne faudrait pas axer aussi l'éthique sur le soignant, pour équilibrer cette relation ?

M. : oui complètement.

C. : pour dire ça vite, si on arrive à régler le problème des médecins, ça fera effet tche d'huile.

M. : oui, mais on n'ira pas aussi vite que si on inculque ces concepts à tout le monde. Par exemple, la philosophie. C'est un ancien ministre de l'éducation qui disait : si on inculquait la philosophie non pas en terminale mais dès le primaire, les gens se poseraient les bonnes questions à l'âge adulte. Et en dix ans, on pourrait changer beaucoup de choses.

C. : vous avez vu ces pubs en début d'année sur la fin de vie ? « La fin de vie parlons-en ».

M. : ah non... je ne les ai pas vus. J'ai vu celles sur le racisme qui m'ont exaspéré, mais je n'ai pas vu celles sur la fin de vie. Enfin, pour moi, il y a un vrai travail à faire au sein de la population

C. : Avec cette campagne, ils essaient d'informer la population. Donc on a bien vu que cette décision était complexe, avec tous ces éléments qui entrent en jeu, qui s'abattent d'un certain point de vue sur le médecin quand il prend sa décision...

M. : ce qu'on n'a pas dit quand même, c'est que cette décision en fin de vie qui va induire l'arrêt de certains traitements et la priorité à d'autres... Cette décision est vraiment prise quand on a l'impression que le patient et sa famille sont prêts à l'entendre. Et parfois on y va petit à petit. Dans ses décisions médicales, il faut tenir compte de ce cheminement du patient et de sa famille.

C. : il y a une problématique particulière. Si j'interroge les réanimateurs et les soins palliatifs, c'est qu'il y a souvent une confrontation aux mêmes problématiques mais avec une temporalité différente.

M. : complètement !

C. : on pourrait dire que les médecins de soins palliatifs ont le temps de leur côté, alors que les réanimateurs et les urgentistes ont le temps qui va contre eux. Le temps joue alors le rôle de contrainte. Qu'est-ce que vous en pensez ?

M. : alors il y a en effet beaucoup de choses à dire. Quand j'étais médecin de court séjour gériatrique, on était effectivement dans le feu, on allait très vite. Et on est dans la temporalité de la rapidité et de l'efficacité. Et je pense que c'est très difficile de faire tantôt l'un et tantôt l'autre. C'est-à-dire aller vite, et d'un coup changer de rythme et se poser avec le patient. De faire les deux, d'une chambre à l'autre, ce n'est pas évident. Les réanimateurs, du coup, ils sont dans cette temporalité de l'hyper rapidité et avec des délais de décision à la seconde parfois. Là, presque, il faudrait le dire en off... Peut-être que parfois les limitations thérapeutiques sont décidées rapidement parce que la situation est simple. Quand elle est complexe, souvent ils m'appellent ou ils prennent l'avis d'autres réas... Ils vont prendre le temps de décider. Moi ce que j'observe ici, c'est qu'ils prennent parfois le temps que la famille ait cheminée. Ils vont parfois prendre le temps que la famille soit prête. Donc ils arrivent quand même à changer de

temporalité. Mais ils ne sont quand même pas dans la nôtre. Et je pense, par contre, qu'ils n'ont pas du tout la temporalité de la phase agonique. Nous, en soins palliatifs, on va vraiment la respecter. Tous les produits qu'on va mettre vont être là pour soulager et ne vont surtout pas abrèger les choses. On n'abrège pas cette phase agonique qui peut durer parfois 15 jours, parce qu'on sait que le patient partira quand il l'aura décidé. Et ça, ce n'est pas rationnel. Mais dans les soins palliatifs, il y a la dimension spirituelle. Donc parfois, on est hors du temps. Je suis désolée, mais en réanimation, ce n'est pas le cas. Dès lors que les limitations thérapeutiques sont posées, on met en place des traitements de confort, mais si ça doit aller vite, ce n'est pas forcément gênant. Cette temporalité de la phase agonique, ça peut leur paraître ésotérique.

C. : parce qu'ils ont une contrainte que les soins palliatifs n'ont pas ?

M. : alors parlons-en. Depuis deux ou trois ans, les USP ont changé de tarification. Avant, c'était considéré comme du moyen séjour. Ils avaient une enveloppe budgétaire pour faire fonctionner leur établissement. Que le bonhomme meurt en deux jours ou en un mois et demi, c'était pareil sur le plan financier. Depuis, ils sont passés à la tarification à l'acte, donc comme le court séjour et comme la réanimation. Donc si ton mec avec un cancer du poumon métastasé, il meurt en deux jours ou un mois, grosso modo tu as 5000 €. Aujourd'hui, les USP sont drôlement embêtées pour faire tourner leur boutique quand le patient ne meurt pas au 14e jour. C'est un énorme problème pour elles. Il y a celles qui s'en foutent, qui disent : j'emmerde la sécurité sociale et si je suis en déficit à la fin de l'année, tant pis. Et il y a celles qui vous disent au téléphone : il est vraiment en fin de vie ? Il en a pour combien de temps ? On sait tous en soins palliatifs qu'on ne peut pas donner une durée en fin de vie. Il y a donc ceux qui jouent le jeu de la sécurité sociale... Donc en soins palliatifs, on est hors du temps, mais les règles financières ont changé la donne et on est obligé, si on veut faire tourner une USP, on a intérêt à ce que le patient meurt vite. Alors j'ose espérer, je pense que c'est le cas, c'est sûr, qu'on n'abrège pas la vie des patients pour rentrer dans les clous. La philosophie des soins palliatifs, c'est justement de respecter cette temporalité. Mais ce que je veux dire, c'est que les USP ont une pression financière, et c'est vachement difficile. Parce que cette contrainte financière est à l'opposé de la philosophie et de la démarche palliative. En réanimation, dire que le mec ne meurt pas parce qu'il attend sa femme qui vient de perlimpinpin, ou qu'il attend que son fils se réconcilie avec sa fille avant de mourir... Alors qu'elle est bleue et qu'elle sature à 76 %... Ils ne vont pas vous croire. Il y a aussi une histoire de culture dans l'utilisation des produits. On ne les utilise pas aux mêmes doses. Quand j'arrive et qu'il y a un patient que je trouve angoissé, et que je leur dis qu'il est anxieux et qu'on peut mettre un peu de midazolam, je leur propose 0,2 mg/ heure. 0,2 mg heure ? Mais tu rigoles ! Nous, la première posologie, c'est au moins 2 mg/heure. À 2 mg/h, il va dormir et il va... C'est intéressant car parce que parfois ils le font et ils se rendent compte qu'effectivement ça fonctionne. On n'utilise pas les produits pour les mêmes choses.

C. : oui et ils sont aussi anesthésistes.

M. : oui, vous arrivez, vous médecin de soins palliatifs, à vouloir donner des conseils sur les produits qui sont à la base réservés à l'anesthésie. Là aussi il faut y aller humblement. Et il faut être aussi pragmatique, les places en réanimation, ça vaut cher. Quand ils me disent : si j'ai un mec de 16 ans qui se fracasse en cyclo et que j'ai pas la place parce que j'ai une grand-mère qu'on extube et qui va mettre deux jours à mourir... À un moment donné, le principe de justice, il est où ? Après je ne veux pas dire que quand les réanimateurs ont posé des limitations, ils abrègent les choses. Mais je constate qu'on n'est pas dans la même temporalité.

C. : mais quand j'interroge les médecins réanimateurs, je remarque que cette démarche palliative, ils l'ont quand même. Certes, ils sont confrontés à des patients différents, à une temporalité différente, mais ils ont ces considérations éthiques.

M. : oui, et je pense que les réanimateurs ont été les premiers à se poser des questionnements éthiques. Parce qu'ils sont allés le plus loin dans le maintien de la vie artificielle, et à un moment donné, ils se sont dits : qu'est-ce qu'on est en train de faire ?

C. : et peut-être aussi parce qu'ils sont confrontés plus que d'autres spécialistes à l'émotion, à la mort... à un moment, on se pose forcément des questions.

M. : pour avoir discuté il y a peu de temps avec un réanimateur d'ici... De plus en plus, les familles poussent aux soins. Et pour eux, ils arrêteraient bien avant pour pas mal de patients. Mais plus ça va, plus ils ont la pression des familles. Il faut former les patients et former la société.

C. : donc cette décision médicale en fin de vie est sous contrainte ?

M. : oui.

C. : Donc une piste, pour l'ôter de quelques-unes de ses chaînes, serait de prendre en compte les droits du médecin et pas que ceux du malade...

M. : moi ce n'est pas comme ça que je conclurais. Si on veut un jour que la décision médicale en fin de vie ne soit pas sous contrainte, il faut remettre en place dans cette société le fait qu'on va tous mourir. Que la mort fait partie d'un processus naturel, et inculquer le fait que la mort ne doit pas être réservée à l'espace médical. C'est un problème de société. La mort fait peur.

Entretien 12

C. : pour replacer un peu le contexte, vous êtes anesthésiste-réanimateur et vous êtes confrontée régulièrement aux décisions médicales en fin de vie. Cette décision est précédée d'une discussion avec différents acteurs, et est soumise à des contraintes extérieures. On va commencer à parler de la discussion avec ces différents acteurs. Et donc dans votre cas, plutôt avec l'entourage. Comment vous conduisez cette discussion avec l'entourage d'un patient ?

M. : pour moi, il y a deux étapes. Je pense que ce sont des questions qu'on peut aborder très tôt, quasiment dès l'arrivée en réa. Assez tôt, j'essaie de percevoir avec la famille comment le patient vivait, ce que le patient pouvait exprimer... Avec l'expérience, quand le patient rentre en réa, on sait souvent ceux qui vont bientôt mourir, ceux qui vont survivre, ceux qui vont être gravement handicapés. Après, il y a des familles qui sont choquées quand on leur pose ces questions tôt. Mais je pense que c'est important que dès que le patient entre, on puisse un peu savoir. Là, il n'y a aucune décision qui est prise. C'est un peu l'idée des directives anticipées, chose qui existe en théorie mais que personne ne fait. Donc l'idée c'est de savoir assez tôt vers où on va. Nous on va très vite, contrairement aux soins palliatifs, on fait des choses très vite. On n'a souvent pas le temps de savoir si le patient veut ou ne veut pas. Donc ça c'est la première chose, savoir où on va. Après, il faut avoir une conversation franche et régulière avec la famille. C'est donc important de leur accorder du temps et de les voir. Après, quand on voit que le patient va aller mal ou avoir beaucoup de séquelles, on prend la décision entre nous puis on l'expose à la famille. On ne l'expose pas comme une décision irrévocable, mais comme quelque chose qu'on propose. Parce que c'est difficile de dire à une famille, par exemple, qu'on ne va pas intuber un patient en détresse respiratoire. On leur explique progressivement les choses. On voit à ce moment-là comment les familles réagissent. Pour celles qui nous suivent, c'est facile. Celles qui ne nous suivent pas, qui sont dans l'opposition, c'est plus compliqué. Donc là on y va progressivement, on revient à la charge jusqu'à ce qu'ils comprennent.

C. : et parfois, ça vous arrive de ne pas arriver à gérer cette opposition ?

M. : ça nous arrive d'avoir des familles avec qui on est en conflit ouvert. Des familles qui ne veulent rien entendre, en tout cas au début. Et ils nous disent : non, il faut tout faire, nous on y croit, il y a encore de l'espoir... C'est très rare qu'ils ne se rendent pas à l'évidence après quelques semaines. Mais vraiment, parfois, on est obligé de passer en force. On utilise la loi et on multiplie les intervenants extérieurs. Je me souviens, il y avait une dame avec une hémorragie cérébrale... On a fait venir un rééducateur, un neurologue, un autre réanimateur, le neurochirurgien, plus tous les médecins de notre réanimation. Il y avait 15 médecins impliqués dans le dossier. Tout le monde était d'accord pour dire que ce n'était pas raisonnable de maintenir cette patiente en vie. On a dit qu'on ne traiterait pas de nouvelles complications, qu'on ne la ré-intuberait pas. Ils nous ont menacés de nous faire un procès. C'est devenu un peu délirant. On voyait l'entourage tous les jours même si ça ne servait à rien. Et un jour, l'ancien chef de service qui représente une figure assez symbolique leur a dit : c'est comme, ça ne sera pas autrement, soit vous la faite transférer quelque part mais personne n'acceptera, soit vous vous rendez compte que c'est délirant. Quand ça leur a été dit un peu comme ça, finalement ils ont accepté.

C. : donc même si la famille à un rôle important...

M. : la famille ne doit pas être décisionnaire. C'est écrit comme ça dans la loi. Ce n'est pas la famille qui décide. La famille est consultée, et dans la mesure du possible, il faut recueillir leur accord ou en tout cas leur non opposition. Mais ce n'est pas la famille qui décide. Quand les familles sont un peu compliquées, on va se donner plus de temps. Il faut que ce soit clair pour eux et on ne veut pas être dans le conflit parce que c'est horrible. Et c'est sûr, parfois on se fait forcer la main. Le problème, c'est que puisqu'on n'a pas l'avis du patient, on ne peut pas aller complètement à l'encontre de ce que dit la famille. C'est difficile de dire : c'est nous qui décidons et c'est comme ça.

C. : donc on a vu le rôle consultatif de la famille. Et quel est le rôle de la procédure collégiale dans la décision médicale en fin de vie ?

M. : elle est indispensable et légale. Ensuite elle permet de ne pas porter seul la décision. C'est assez rare que l'on n'arrive pas à trouver un terrain d'entente entre médecins. Que ce soit entre réanimateurs, avec les soins palliatifs, avec les chirurgiens... La procédure collégiale, ce n'est jamais un obstacle. Ça permet, vis-à-vis des familles, de montrer que ce n'est pas la décision d'une seule personne, que c'est une décision d'équipe qui a beaucoup plus de poids. Et pour nous, ça nous permet d'avoir la conscience un peu tranquille, et de ne pas avoir à gérer seul ce poids-là. Parce qu'on sait que parfois on se trompe, que dans chaque décision de limitation il y a des incertitudes. On pense qu'il ne faut pas faire et on se trompe parfois. On a quelques exemples de patients avec des critères de très mauvais pronostic qu'on a maintenu un peu plus longtemps à cause de leur famille, et qui maintenant sont handicapés mais semblent un peu conscient. On s'était trompé. Et là, la décision étant collégiale, elle est moins difficile à porter.

C. : Et ça peut poser un problème par exemple durant vos gardes où vous êtes parfois toute seule ? Vous réagissez très vite, soit dans le traitement, soit dans l'admission en réanimation. Est-ce que parfois vous prenez la décision seule ?

M. : non, jamais seule. C'est moins collégial, et il n'y aura effectivement pas 15 personnes sur le dossier. Mais on arrive toujours à être au moins deux. C'est parfois difficile avec les patients des services de spécialités, parce que les médecins ne sont pas sur place la nuit, et c'est eux qui connaissent le dossier. Par exemple avec les oncologues... Ici, avoir l'avis d'un médecin d'oncologie la nuit, c'est quasiment impossible. Et ça c'est un problème. On fait souvent des réunions avec eux pour qu'il y ait des choses écrites clairement dans le dossier. Après, dans le doute, on fait. On réanime et après on voit. C'est dommage, parce que pour un patient, finir sa vie avec des tuyaux partout, c'est idiot. Nous ça nous met du stress, ça nous oblige parfois à faire une place pour rien. C'est idiot. Ça n'améliore pas nos relations avec les oncologues en tout cas.

C. : donc on voit déjà que dans la discussion avec l'entourage ou avec d'autres médecins, vous êtes parfois mise en difficulté. J'appelle ça des considérations internes. Mais il y a aussi des considérations externes, comme par exemple la loi Claeys Léonetti de 2016. Comment vous percevez l'encadrement juridique de vos pratiques ? Est-ce que la modification de cette loi vous a apporté quelque chose ? Est-ce que vous vous confrontez régulièrement à la loi ?

M. : pour nous ça n'a rien changé. On faisait la même chose avant. La procédure collégiale était déjà en place. Le fait que le rôle de la famille soit consultatif, ça ne change pas beaucoup. Le fait qu'on ait le droit de sédaté un malade pour son confort même si ça peut abrégé sa vie, c'est ce qu'on faisait avant. Je ne trouve pas que ça change nos pratiques. Peut-être que ça clarifie les

choses légalement, mais en pratique ça n'a rien changé. Parce qu'en général, les pratiques sont en avance sur la loi.

C. : mais est-ce que marquer dans la loi « sédation profonde et continue avec analgésie jusqu'au décès », ça ne permet pas à certaines familles de vous confronter à la loi ?

M. : c'est très rare. Peut-être qu'en soins palliatifs ou oncologie les familles peuvent demander, mais en réanimation, c'est une autre dimension. La sédation en réanimation... Nous on est sur des choses techniques, et quand on décide d'arrêter des traitements, des machines, la sédation est quasiment toujours proposée. C'est rarement les familles qui nous parlent de ça. Le fait que ce soit dans la loi, ça ne change pas grand-chose.

C. : pour vous, cette loi n'a pas changé grand-chose et vous y êtes rarement confronté. Vous ne vous y référez pas ?

M. : la seule situation dans laquelle ça nous protège, c'est quand on veut proposer des limitations à des familles qui n'en veulent pas. C'est quelque chose d'important mais qui était déjà présent dans la loi Léonetti de 2005. Après, 100 % de nos patients qui décèdent dans un contexte palliatif sont sédatisés.

C. : donc vous ne la considérez pas comme une contrainte cette loi.

M. : non.

C. : est-ce qu'il y a d'autres choses, d'autres textes qui appuient ou contraignent votre décision ? Par exemple les recommandations de la SFAR...

M. : non. Il y a une recommandation de la SRLF sur la fin de vie, mais qui reprend les points de la loi. Tout va dans le même sens.

C. : en discutant avec vous, on a l'impression que la décision n'est pas sous contrainte. Est-ce qu'il y a des choses qui entrent en jeu et qu'on n'a pas évoquées ? Par exemple des contraintes économiques ou institutionnelles.

M. : la seule contrainte, c'est la famille. Encore une fois, même si ce n'est pas elle qui décide, la famille a un poids important aujourd'hui. Les gens ne se laissent pas faire et n'acceptent pas la parole du médecin comme parole d'évangile. Donc l'entourage est une vraie contrainte. La contrainte, elle est sociétale je dirais. C'est la société qui pousse les médecins à réanimer, elle repousse les limites. C'est pour ça qu'on fait plus qu'il y a 20 ans. Ce n'est pas parce que la loi nous y contraint, c'est parce que la société n'accepte pas de mourir à 90 ans. Il y a 20 ans, vous proposiez un patient de 90 ans à un réanimateur, il vous riait au nez. Aujourd'hui, on prend en réa les patients de 90 ans. Ça ne choque pas. Ce n'est pas la loi qui nous contraint mais la société. Et les contraintes ne sont pas tellement économiques, pas en France. Dans les pays anglo-saxons, je pense que les limitations sont beaucoup plus simples. Parce que quand c'est gratuit, ça ne dérange pas les gens de rester un an en réanimation. On n'a aucune recommandation des sociétés savantes disant qu'à partir de tel âge on ne fait plus tel traitement. Économiquement, on est libre. La contrainte, après, elle est un peu psychologique, parce qu'on est en tension permanente en termes de lits et de disponibilités. Parfois, ça pourrait nous pousser à faire des limitations. Il faut faire attention à ne pas le faire. On n'a pas de contrainte officielle, et quand

on n'a plus de lit, ça pourrait nous pousser à arrêter certains soins. En pratique on ne le fait pas, mais ça peut peser. Donc les seules contraintes, c'est la société, avec la famille.

C. : mais vu qu'il n'y a rien d'écrit, est-ce que vous ne seriez pas le tampon de cette surmédicalisation ?

M. : si. D'ailleurs, dans l'hôpital, j'ai souvent l'impression qu'on est les seuls à se poser cette question. Nous et les urgentistes. J'ai l'impression autour de nous que par exemple les chirurgiens ne se posent pas la question. Si techniquement il y a quelque chose de faisable, on opère. Des cardiologues vont mettre des stents à des gens grabataires. Il y a une coronaire bouchée donc je la débouche. Il n'y a pas de vision d'ensemble du patient. Les oncologues réfléchissent très tard par rapport à nous. Si un patient peut supporter une chimio, on va lui faire. J'ai l'impression qu'on est les oiseaux de mauvais augure. On a l'impression d'être les seuls à se poser des questions.

C. : dans l'opinion générale, beaucoup de personnes peuvent penser que la réanimation c'est le top de la technique, un endroit où on ne raisonne que techniquement.

M. : il y a beaucoup de technique, mais c'est en réanimation qu'on meurt le plus. Le taux de mortalité en réa, c'est 20 ou 25 %. En chirurgie thoracique, ça doit être de quelques pour cent. On est confronté à la mort en permanence. Avec la technique, on peut faire n'importe quoi, on peut maintenir quelqu'un en vie pendant très longtemps. Mais souvent, ça n'a pas de sens. On est obligé d'être raisonnable parce que sinon ça n'a aucun sens. Maintenir un être humain avec 18 machines alors qu'il n'a aucune chance de sortir de la... C'est pour ça qu'on se pose la question avant l'admission en réa. Avant que le patient rentre, on se demande s'il faut qu'il rentre. On passe notre temps à parler de ça. Est-ce qu'on fait ou est-ce qu'on ne fait pas ? C'est très technique la réa, mais on parle tout le temps de fin de vie.

C. : Ce type de réflexion dont vous parlez, est-ce qu'on pourrait dire que c'est ça l'éthique ?

M. : oui je pense. Je pense qu'on est les médecins de l'hôpital qui faisons le plus d'éthique.

C. : une éthique quotidienne, une éthique pratique.

M. : une éthique pratique qui fait qu'on se pose les questions au quotidien. Tous les jours, quand je fais un acte, je me demande si ça a un sens. De cette technicité, découle cette réflexion. L'objectif, ce n'est pas de mettre des machines, c'est d'essayer de guérir quelqu'un, et de faire en sorte qu'il sorte de réanimation avec un peu de vie relationnelle. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'autres services ou c'est comme ça. Ce n'est pas une critique, c'est l'activité qui veut ça.

C. : parce que la technique a pris le dessus ?

M. : nous on est affligé de ce qu'on voit. On est un pays riche, très riche. On dépense des fortunes pour faire des trucs qui n'ont pas beaucoup de sens. On transfère des gens... Il y a quelques semaines, on a transféré quelqu'un de 86 ans, une dame démente, elle s'était intoxiquée avec sa Digoxine. On l'a transféré de Dignes, en hélicoptère, on l'a prise ici, on lui a fait des anticorps qui coûtent une fortune pour son intoxication à la Digoxine. Elle a passé un ou deux jours en réanimation puis elle est repartie dans sa maison de retraite alors qu'elle est démente, quelle ne se lève pas... On aurait pu se dire à ce moment-là... Mais si la famille ne dit pas de la laisser

tranquille, le SAMU fait... La semaine dernière on récupérait un monsieur de 93 ans qui était tombé dans sa salle de bain, il a été intubé par le SAMU. Le SAMU fait, tout le monde fait, nous on récupère et on se demande si on a bien fait de tout faire. C'est dur, mais c'est aussi parce qu'on n'a pas de compte à rendre financièrement. Si on avait un peu d'Anglo-Saxons dans notre mode de fonctionnement, ça ne serait pas mal.

C. : on a donc vu que vous n'aviez pas de contraintes légales, académiques ou économiques. Mais qui pose les limites ?

M. : nous.

C. : vous avez donc ce rôle de décideur total.

M. : nous, et aussi quand même parfois les familles nous aident. Parce qu'elles ne sont pas toutes pénibles et conflictuelles. Il y en a quand même régulièrement qui nous demandent si ça a un sens ce que l'on fait. Et on n'a pas non plus envie de se faire mettre des barrières par les administratifs. On veut rester libre de nos choix. Mais globalement, il n'y a que nous avec notre conscience, qui mettons les bornes.

C. : donc la complexité de la décision médicale en fin de vie, du raisonnement qui la précède, serait là ? Dans le fait que vous êtes seul décideur ?

Médecin : non on n'est pas les seuls, ce serait réducteur de dire ça.

C. : je parle des médecins.

M. : oui c'est le médecin oui. Les infirmières ne décident pas par exemple, mais elles jouent un très grand rôle dans la décision. Elles sont toujours en avance sur nous. Elles ont ce rôle d'alarme. Quand elles viennent nous dire : on voudrait vous parler d'un tel patient, c'est que ce patient est très mal. Elles ont un rôle très important. Et puis il faut qu'elles soient d'accord avec nous. Les infirmiers ne sont jamais un obstacle. Parfois, ils sont même un peu trop précoces dans la décision de limitation.

C. : c'est le travail d'équipe.

M. : oui, et si parfois on est en conflit avec d'autres médecins, les infirmières sont toujours d'accord avec la limitation. Toujours.

C. : donc là, est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses qui entrent en compte dans le raisonnement médical précédant la décision en fin de vie ?

M. : moi ce qui me manque aujourd'hui, c'est la réflexion en amont. Nous, je pense que maintenant on a l'habitude, on a les textes de loi... Ce qui manque, c'est les directives anticipées. C'est une catastrophe. C'est une vraie catastrophe. Personne ne le fait et quand c'est fait, personne ne le sait et les familles se gardent bien de nous le dire. On a eu un cas mémorable d'une patiente qui avait une pathologie respiratoire chronique. Elle avait fait des vraies directives anticipées avec son médecin traitant, nickel. Ces filles le savaient. La patiente a été hospitalisée en pneumologie et les pneumologues ne le savaient pas. La patiente s'aggrave, la famille ne nous dit pas qu'elle a fait des directives anticipées. On arrive dans le service pour détresse respiratoire aiguë, on l'intube et on la met en réa. Elle survit, elle se réveille quatre

jours plus tard et nous demande : qu'est-ce que je fais la ? Elle a fait des directives anticipées, elle se retrouve en réanimation avec un tube dans la bouche... En reprenant l'histoire, on a fini par l'extuber, on l'a sédaté et elle est morte. Cette patiente avait tout fait correctement et elle se retrouve quand même en réa. Alors à part avoir un truc tatoué où il y a marqué pas de réa... Donc voilà, il y a des failles énormes et je ne pense pas que ce soit la solution. Quand elles sont faites, il y a souvent marqué je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, ça ne nous aide pas du tout. Donc soit elles ne sont pas faites, soit elles sont mal faites, soit elles ne sont pas transmises. Donc je ne pense pas que la solution vienne des directives anticipées. Même si tout le monde se met à les faire, je ne pense pas que ça nous aide tellement.

C. : qu'est-ce qui aiderait alors ?

M. : On a 30 % de nos patients qui sont des traumatisés graves, c'est de l'aigu et là ça ne rentre pas en ligne de compte. Par contre, je pense que pour tous les patients qui entrent à l'hôpital avec des pathologies chroniques, leurs médecins devraient se poser la question avant que la complication n'arrive. Quand le patient est en détresse à deux heures du matin, c'est trop tard pour y réfléchir. La réflexion doit être en amont. Ce qui nous aidera, c'est que les médecins et les chirurgiens se posent avec leur malade ou avec sa famille, et en discutent. Il faut que ce soit clair dans les dossiers, qu'on se pose la question. J'ai fait un entretien avec des psychologues, à l'époque où je pensais que les directives anticipées pourraient changer les choses. Un psychologue m'a dit que quand il va voir les patients du service d'oncologie, si on propose de rédiger des directives anticipées, il y a un patient sur deux qui dit non. Ils ne veulent pas parler de leur mort. Ils ne veulent pas envisager de mourir. Si les patients ne veulent, pas c'est compliqué. Mais si le patient ne veut pas, le médecin pourrait lui se poser la question.

C. : ce seraient des directives anticipées qui ne viendraient pas forcément du patient, mais aussi du médecin ?

M. : oui pourquoi pas. Si c'est le médecin qui connaît le malade, ça pourrait être des directives anticipées très ciblées. Il y a un défaut d'information et un défaut de courage des médecins dans l'anticipation de la décision.

C. : vous avez vu en début d'année les pubs sur la fin de vie à la télévision ?

M. : Non... Mais c'est comme le don d'organes. On a un refus sur deux. Les familles refusent une fois sur deux. Normalement, elles ne devraient même pas donner leur avis. Tout le monde est donneur de base. Mais quand la mort cérébrale arrive, la famille dit : moi je suis contre. Je peux concevoir qu'on soit contre. Mais la question c'est : est-ce que le patient aurait été d'accord ? Et nous on n'arrive pas à leur dire : il est donneur, donc on prend ses organes. J'ai eu il n'y a pas très longtemps une Américaine, elle était en vacances en France, ces filles sont arrivées de New York en trois jours. On a dit : bon ça ne va pas, elle est en mort cérébrale, c'est la catastrophe. On aborde le don d'organes. Les deux filles ne savaient pas ce qu'elle voulait. Elles prennent son portefeuille, et sur le permis de conduire il y avait marqué : donneur d'organes : oui. C'était terminé, fin de la discussion. Parce qu'on a demandé aux Américains de se prononcer. C'est marqué sur leur permis de conduire ! Donc chacun prend sa décision et la famille respecte. Ça a été réglé en deux minutes. Ici, c'est des palabres, des palabres... Savoir qu'il y a une cousine qui est contre...

C. : donc le problème est plus global, sur cette mort taboue...

M. : mais oui, c'est pour ça que la contrainte est sociétale. On a beaucoup de boulot sur la représentation de la mort. Les gens ne veulent pas entendre parler de la mort, ils ne l'envisagent même pas. Moi je suis surprise de voir certains enfants qui ont 60 ans et qui n'ont jamais envisagé la mort de leur père ou de leur mère de 85 ans. Je me dis que ce n'est pas possible que les gens n'aient pas envisagé la mort de leurs parents à cet âge-là. Là il y a un gros problème.

C. : et c'est ce problème qui conduit au manque d'information etc,....

M. : c'est un problème de société et de médecine traînante partagée entre des avancées techniques de pointe et cette acceptation de la mort. La pression est bien là. La société ne veut pas mourir, et la médecine pousse à faire des choses de dingues.

C. : et vous, au milieu qui devez prendre cette décision, qui devez raisonner avec sagesse et prudence sans aide extérieure.

M. : sans beaucoup d'aide. Après, on va la chercher, mais elle ne vient pas facilement. Notre travail sera facilité quand le patient arrivera en réanimation informé et conscient de ce qui va se passer. Je rêve un peu. Ça pourrait être comme ça dans une société un peu moderne. Et c'est comme ça que les gens seraient libres de leur choix. Parce que là, en ne voulant pas réfléchir à la mort, les gens se retrouvent en réa pendant six mois. Peut-être que s'ils avaient pu décider avant, ils n'auraient jamais voulu ça. Du coup, finalement, le patient ne décide rien. A force de ne pas décider, il subit des trucs qu'il n'aurait pas forcément voulus. Et quand je dis le patient, le problème n'est pas que du côté du patient, il y a aussi les médecins autour de lui. Il y a une perte de liberté à ne pas vouloir décider. Vous n'avez pas voulu décider avant, donc ce sont les autres qui décident pour vous. Comment faire pour que ça s'améliore ? Alors bon, on n'est pas des Américains, on n'est pas des Scandinaves... Nous sommes dans une société latine. Donc socialement ce n'est pas pareil, et financièrement ce n'est pas pareil. Si on disait aux gens, au bout de 15 jours vous récupérez le malade avec un ventilateur à la maison et ça vous coûte 10 000 \$ par mois... Et là je pense qu'on ne progresse pas. Il y a 30 ans, le réanimateur décidait tout seul dans son coin. Il n'y avait pas de décision collégiale, il n'y avait rien.

Entretien 13

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Premièrement, quelle est ton activité en tant que jeune médecin généraliste libéral ?

Int. : je fais des remplacements fixes dans un cabinet médical à Martigues et je fais des gardes dans une structure psychiatrique à Marseille.

Ch. : on se concentrera sur ton activité libérale. Tu es confronté à des patients chroniques, tu fais des visites à domicile. Est-ce que tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : oui, pas de nombreuses fois.

Ch. : est-ce que tu peux nous raconter ton expérience à ce sujet ?

Int. : ces expériences étaient toujours délicates parce que quand tu es médecin remplaçant tu ne connais pas le patient comme peut le connaître le médecin que tu remplaces. Déjà, je trouvais que techniquement, c'est-à-dire en termes d'analyse du dossier médical, des pathologies en cours, de tous les traitements, c'était complexe. Finalement, tu arrives face à une réalité qui est déjà dure, parce que ce sont quand même des patients en fin de vie, avec la famille autour. Il y a un côté très privé, pudique, dans cette situation. Tu te retrouves confronté à ça. Et en même temps, il y a beaucoup à savoir sur ce patient parce que tu essaies de l'accompagner. Parce que tu sais que si ça dégénère, tu n'iras pas à la réa. Donc c'est un équilibre, parce que tu vois aussi la souffrance de la famille qui est autour et qui regarde ça. Parce qu'elle le vit. Donc il faut essayer d'être rassurant quand on peut, mais tu prends toujours des pincettes parce que tu ne sais pas si ça va dégénérer ou non. Ça peut aller tellement vite avec des patients aussi fragiles, qu'il y a un entre deux dans lequel il faut rester. Une forme de neutralité dans l'information que tu donnes, tout en ayant une attitude empathique. Si tu ne l'es pas, tu ne peux pas faire face aux familles dans ce contexte. C'est cet exercice qui n'était pas facile.

Ch. : tu as cité beaucoup d'éléments qui participent à la complexité du domaine de la fin de vie. Tu parles de la technique en premier. Techniquement, qu'est-ce qui est compliqué dans cette prise en charge ?

Int. : je dirais que c'est de savoir comment doser les prescriptions. Parce qu'au final, chez un patient qui va bien, tu connais les recommandations. Là, tu ne veux pas être celui qui abrège parce que tu surdoses. Par exemple, sur quelqu'un qui fait un OAP, à quel point tu vas monter le Lasilix ? Tu es à la maison, ce n'est pas le même raisonnement qu'en hospitalier.

Ch. : Comment tu as surmonté ces difficultés ? Est-ce que tu demandais des avis ?

Int. : non, parce que dans l'activité que je pratique, je ne suis pas dans un réseau de soins... En tout cas, moi, je n'ai pas de réseau de soins établi. Je ne suis même pas sûr qu'il y ait une équipe palliative proche.

Ch. : donc après quatre ans d'activité, tu restes seul devant cette situation ?

Int. : oui, à ce moment-là j'étais tout seul. Tu fais à la fois tes recherches, et en même temps tu essaies de prendre en compte le patient dans sa globalité, la situation telle qu'elle est. Et tu n'adoptes pas forcément les mêmes réflexes qu'avec un autre patient.

Ch. : donc tu n'es pas informé du réseau de soins potentiellement disponible ?

Int. : non.

Ch. : Tu parlais aussi du rapport avec les familles. Tu dis que c'est un équilibre difficile à trouver. Où réside la difficulté avec les familles, dans le contexte de cette prise en charge en fin de vie ?

Int. : elle réside déjà dans l'affect. Parce que même si ce sont des situations qui peuvent être acceptées, il reste une charge émotionnelle énorme. C'est une situation tendue. C'est un petit peu l'apothéose d'une vie, si j'ose dire ! Et du coup c'est ça qui peut être difficile à gérer, parce qu'il faut à la fois ne pas se planter techniquement, mais aussi apporter la bonne réponse. Les familles essayent de comprendre et il faut leur apporter des réponses les plus neutres possible. Et aussi, il faut faire attention à ne pas donner trop d'espoir.

Ch. : est-ce que tu entres parfois en opposition avec la famille ?

Int. : non, je ne me suis pas retrouvé en opposition. Ça s'est bien passé avec les familles. Il n'y a pas eu de souci particulier. Mais je fais plus référence à ma façon de vivre ma pratique dans ces moments-là. Je réagis différemment que par rapport à un patient lambda, dans une situation moins lourde.

Ch. : c'est une question d'investissement ? Tu t'investis d'une manière différente qu'avec un patient « lambda » ?

Int. : l'implication émotionnelle n'est pas la même. Parce que tu as beau être médecin et avoir vu pas mal de choses qui sont censées t'avoir blindé, une personne en fin de vie ça te touche forcément. Ça te renvoie à toi, à ta propre mort. Ce n'est jamais neutre, même pour un médecin. Du coup, tu sais que la famille n'est pas dans un moment neutre non plus. C'était plus compliqué dans le sens où je faisais plus attention, j'essayais de bien réfléchir à ce que j'allais dire. Dans la pratique courante c'est plus facile d'être soi-même.

Ch. : tu n'es pas toi-même quand tu prends en charge un patient en fin de vie ?

Int. : tu fais plus attention, tu es plus dans le contrôle. Parce que ce n'est pas un moment facile et que tu n'as pas envie, soit de faire peur, soit de donner une forme d'espoir. Il faut dire les choses telles qu'elles sont sans exagérer. Dans ce moment-là, tu fais vraiment attention.

Ch. : donc est-ce que le contexte de la fin de vie modifie ta pratique ?

Int. : moi je trouve, oui.

Ch. : c'est certainement complexe, mais est-ce que c'est difficile ? Est-ce que tu t'es retrouvé mis en échec ?

Int. : j'ai toujours trouvé le moyen pour que ça se passe bien. Mais bon, tu sens que c'est un moment particulier.

Ch. : et en ce qui concerne patient, la relation que tu entretiens avec lui est-elle différente dans ce contexte fin de vie ?

Int. : je ne crois pas que la relation soit différente, parce que c'est ton patient et que tu es médecin. C'est le regard que j'avais sur cette relation qui n'était pas le même.

Ch. : est-ce que parfois ce genre de prise en charge a pu te perturber ?

Int. : le soir, quand tu rentres, ce n'est pas le même soir que si tu n'avais vu que des rhinos ! Ça c'est évident.

Ch. : ça peut être aussi une difficulté de se confronter à soi-même dans ce contexte. Où est-ce que tu trouvais les ressources pour prendre en charge ces patients de la meilleure manière ?

Int. : au même endroit que je les trouve pour m'occuper des patients en général. Tu es là pour essayer de faire au mieux pour les gens. L'énergie que je suis allé chercher n'est pas différente, c'est la charge émotionnelle qui est différente.

Ch. : tu n'as jamais eu à en parler à des confrères ?

Int. : après je n'ai pas fait suffisamment de fin de vie je pense pour que ça vienne me perturber plus que ça.

Ch. : par ailleurs, est-ce que dans ta pratique, tu souhaites te confronter au domaine de la fin de vie ?

Int. : je ne le fuirai pas, mais je n'irai pas le chercher. Ce n'est pas ce qui me plaît le plus dans la médecine. J'avoue que je préfère faire de la prévention, ce domaine qui est plus porteur d'espoir, plutôt que la fin de vie qui est quand même assez sinistre. C'est un moment difficile à passer, pour tout le monde. Pour le patient, pour la famille, pour le médecin, les infirmiers, etc. Ça m'attire moins.

Ch. : est-ce que tu adapterais ta pratique pour ne pas avoir à prendre en charge des patients en fin de vie ?

Int. : non. Ce ne serait pas une motivation pour changer mon activité.

Ch. : et pour la choisir ?

Int. : non, pour moi ce n'est pas un critère.

Ch. : est-ce que tu penses que pour un médecin, c'est légitime de vouloir ne pas faire de fin de vie ?

Int. : c'est compliqué comme question. Par exemple, concernant la clause de conscience pour les IVG, je ne suis pas d'accord avec. Ça existe. J'ai envie de dire : pourquoi le médecin ne pourrait-il pas décider s'il s'occupe de la fin de vie ou non ? Mais je pars du principe que quand tu es médecin, tu es médecin. Médecin généraliste, c'est général, c'est tout le monde. C'est toutes les étapes de la vie. Tu es aussi censé être un point de référence pour les familles. Je n'aime pas trop l'idée de trier son activité.

Ch. : on a parlé de la prise en charge en elle-même. On va parler de ce qui l'encadre. Par exemple, les textes. Est-ce que tu connais les lois qui encadrent la fin de vie ?

Int. : pas bien, je ne peux pas dire que je les connaisse bien. Je crois qu'on en est à la loi Léonetti. Je sais qu'il y a des outils, mais je ne saurais pas dire ce qui est vraiment autorisé dans ces cas-là.

Ch. : en février 2016, on a adopté la loi Claeys Léonetti qui suit la loi Léonetti de 2005. Elle intervient dans le cadre d'un plan gouvernemental qui promeut les soins palliatifs. Ils ont mis l'accent, par exemple, sur les directives anticipées. Est-ce que ça te parle ?

Int. : c'est quand le patient fait ses vœux.

Ch. : dans la loi de 2016, le médecin généraliste a un rôle important dans la promotion des directives anticipées auprès de son patient.

Int. : oui ça me paraît être son rôle.

Ch. : en tant que médecin généraliste, tu es informé de tout ça ?

Int. : non, je ne peux pas dire que je suis informé. Je ne suis pas non plus allé chercher l'info.

Ch. : est-ce que tu l'as vu passer dans les médias ?

Int. : peut-être un petit peu mais ça ne m'a pas marqué.

Ch. : parce qu'ils ont fait une campagne de pub en 2017, pour promouvoir cette loi. Il y a un site Internet dédié, etc.

Int. : ils n'ont pas réussi leur coup de com !

Ch. : et concernant l'encadrement institutionnel, avec les recommandations de bonnes pratiques, les guides mis à disposition par l'HAS...

Int. : oui je suis sûr que sur l'HAS il y a tout ce qu'il faut. Après, je pense qu'il y a une grande subjectivité dans cette prise en charge. Je sais qu'il y a des recommandations, mais, par exemple, quand j'étais confronté à cette pratique, je ne révolutionnais pas tous les traitements. Tu vas voir régulièrement la personne et tu ne changes pas tout. Même si ce ne sont pas les recos, c'est ce qui fonctionne... J'avoue que je savais que cette information existait, mais je ne suis pas allé la chercher parce que je n'en voyais pas l'utilité. Je n'ai pas ressenti le besoin d'aller chercher cette info.

Ch. : du coup, concernant la formation des médecins dans la prise en charge en fin de vie, quel est ton avis ?

Int. : c'est complètement insuffisant. Sur les six mois que j'ai passé chez le généraliste, je n'ai pas vu de patient en fin de vie. Je n'en ai pas vu du tout. Pendant ma formation initiale, il n'y avait rien qui me confrontait à la fin de vie, à part dans un contexte hospitalier où le patient est à l'hôpital pour mourir. Je pense que ce sont deux façons de prendre en charge la fin de vie qui sont complètement différentes. Tu ne peux pas faire la même chose à domicile qu'à l'hôpital, et

a fortiori au CHU. Finalement, ça va au-delà du problème de la fin de vie. La vraie question c'est : comment ça se fait qu'on n'a que six mois de formation de médecine générale de ville, sur un cursus de neuf ans ? Alors qu'au moins la moitié des médecins généralistes vont finir en ville. Ça n'a pas de sens. Donc non, on n'est pas bien formé à la fin de vie. C'est peut-être aussi quelque chose qui est difficile à théoriser. Je pense que, déjà, passer plus de temps en ville pour les internes, ce serait une avancée. Et la fin de vie ce n'est qu'un aspect. Tu prends par exemple l'addictologie, ça devrait être une pratique courante du médecin généraliste, et on devrait avoir des formations là-dessus.

Ch. : et concernant la formation théorique ?

Int. : pendant mon externat, on nous donne des connaissances théoriques mais bon... Pour le coup, la fin de vie je pense que ça va tellement au-delà de la connaissance théorique que c'est difficile de l'aborder de cette manière.

Ch. : est-ce que ça justifierait...

Int. : qu'on en parle peut-être plus. Surtout peut-être dans les premières années. Parce qu'il y a beaucoup de médecins qui vont faire de la fin de vie même s'ils ne sont pas généralistes. Donc oui ça vaudrait le coup.

Ch. : et la formation théorique pendant l'internat ?

Int. : je n'ai pas le souvenir d'avoir fait un module sur la fin de vie. Donc inexistante. Si tu ne vas pas chercher l'info, tu ne l'auras pas.

Ch. : donc pour revenir sur ce qu'on vient de dire, tu prends des patients en charge en fin de vie, mais on ne t'a pas appris à le faire. Tu les prends quand même en charge parce que c'est ton travail. Tu n'es pas informé de la loi ou des ressources extérieures disponibles. Est-ce que ça te renvoie à ta propre responsabilité ?

Int. : oui. Dans le sens où je pourrais aller chercher plus l'info. Après, s'il y a des campagnes d'informations concernant par exemple la loi, je trouve qu'ils ont lamentablement échoué. Parce que je ne suis pas non plus déconnecté de tout ! Et clairement, s'ils ont fait en 2016 une campagne d'information sur cette loi, elle n'a pas atteint le public qu'elle devait atteindre. À mon avis, ils auraient dû chercher d'autres canaux pour viser plus spécifiquement les médecins.

Ch. : donc est-ce que dans une prise en charge en fin de vie, tu te sens suffisamment encadré et accompagné ?

Int. : alors oui, parce que je travaille en collaboration avec un médecin qui est plus âgé et qui a son expérience. C'est du compagnonnage. La meilleure des recommandations, c'est l'expérience de celui qui a l'habitude de ces prises en charge. Si j'ai une question, je ne vais pas chercher dans les recos, mais je vais appeler le médecin avec qui je travaille. Je pense qu'on est saturé d'information. Et si tu veux sensibiliser des gens sur un sujet, c'est compliqué parce qu'il faut le faire surnager de la masse des informations. Je trouve que le compagnonnage, c'est le meilleur apprentissage.

Ch. : j'avais une autre question concernant la responsabilité professionnelle. Est-ce que son engagement t'inquiète dans le cadre de la prise en charge en fin de vie ?

Int. : non, ça ne m'inquiète pas parce que souvent la famille est bien au courant de la situation, et c'est souvent elle qui attaque. Si tu restes vraiment humain et empathique, les gens ne t'en veulent pas. Il n'y a pas de raison de faire d'erreur parce que tu ne vas pas casser la prise en charge qui est mise en place. Je ne me suis pas senti techniquement en danger.

Ch. : donc ton rapport en tant que jeune médecin généraliste à la fin de vie n'est pas si compliqué que ça.

Int. : non il n'est pas si terrible. Ça s'est bien passé. Je n'en garde pas un souvenir heureux mais ça s'est bien passé.

Entretien 14

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : oui un peu, environ un par trimestre.

Ch. : est-ce que tu peux nous raconter tes expériences à ce sujet ?

Int. : ce sont des expériences très pesantes sur le plan humain, parce que quand tu prends quelqu'un en charge à domicile, il y a souvent toute la famille qui t'attend, et qui attend de savoir. La question qui revient souvent, c'est de savoir si c'est pour bientôt. Il n'y a pas de réponse à cette question, il faut rassurer tout en n'étant pas paternaliste. Sur le plan médical, c'est rarement difficile. Parce qu'il y a souvent la HAD, donc nous, on peaufine sur le plan médical. On ne va pas faire grand-chose à part répondre à toutes les questions. Sur le plan administratif par exemple... Mais aussi répondre aux effets indésirables des médicaments, par exemple de la morphine. Utiliser des laxatifs, des anti nauséeux... Donc sur le plan médical, ça reste très limité à certains médicaments. Par contre, là où c'est très difficile sur le plan humain, c'est de répondre aux attentes de la famille. L'objectif de cette visite, c'est que le patient soit confortable.

Ch. : Pour revenir sur ce que tu viens de dire, est-ce que tu as parfois été mis en échec dans cette prise en charge, d'un point de vue technique ?

Int. : non, parce qu'entre les infirmières qui sont là trois fois par jour, l'HAD qui peut répondre aux questions, le VIDAL et les autres médecins... Je ne crois pas avoir été mis en difficulté.

Ch. : et si tu es mis en difficulté, quelles ressources tu vas utiliser ?

Int. : la première ressource, c'est le médecin avec qui je travaille. Donc déjà, il y a les conseils des autres médecins généralistes. Ensuite, ce sont les aides techniques comme le Vidal. L'HAD peut aussi aider.

Ch. : c'était déjà arrivé que tu prennes en charge un patient sans que le réseau de soins palliatifs soit déjà en place ?

Int. : je l'ai instauré.

Ch. : et comment s'est passée cette instauration ? Est-ce que tu savais vers qui te tourner, est-ce que tu connaissais l'existence du réseau de soins ?

Int. : oui, je l'ai fait quand j'étais interne. Donc ça m'a donné pas mal d'expérience et de contacts. Après, la HAD est très efficace et active.

Ch. : on a parlé du côté technique. Tout à l'heure, tu as évoqué le lien avec la famille. Comment étaient tes relations avec la famille dans le contexte d'une prise en charge d'un patient en fin de vie ?

Int. : bonnes. Ça s'est toujours bien passé. Là où j'insiste, c'est sur le fait de pratiquer une médecine factuelle et non paternaliste. J'insiste sur ce mot. Le "tout va bien ça va aller", hors de question ! Parce que cette phrase peut résonner énormément dans les familles. Ce ne sont pas des phrases à dire. Il faut rester sur le concret. Souvent, on se rend compte qu'ils s'accrochent à certains mots que l'on a dit dans une longue phrase. Après, moi, je donne mon numéro personnel. Je leur dis qu'ils peuvent m'appeler à toute heure. Je me rends compte que c'est anxiolytique pour la famille parce qu'elle ne m'appelle pas tant que ça. J'ai déjà été appelé pour les certificats de décès malheureusement. Sinon, les appels que j'ai eu concernaient des effets indésirables de la morphine.

Ch. : tu disais que tu tenais un discours particulier avec la famille. Est-ce que tu adaptes ta prise en charge dans ce contexte de fin de vie ?

Int. : oui, tu es beaucoup plus présent. Je fais plus une médecine... pas dans le sacrifice mais bon... ça ne me dérangerait pas de couper une activité de loisir pour aller voir un patient qui est en fin de vie. Ce que je ne ferai pas pour un patient lambda du cabinet.

Ch. : donc l'investissement en tant que médecin est différent dans ce contexte ?

Int. : oui, c'est beaucoup plus lourd. C'est un investissement de chaque heure, de chaque minute. Et si je n'ai pas de nouvelles d'eux depuis un petit moment, je vais les appeler.

Ch. : au début de cet entretien, tu disais que c'était plus pesant comme pris en charge. Est-ce que ce terme, « pesant », tu l'emploies de manière négative ?

Int. : non. En même temps, j'ai aussi fait médecine pour ce côté-là. Pour apporter ces soins-là. Donc non, pas négatif. C'est gratifiant.

Ch. : c'est gratifiant sur le plan humain ou professionnel ?

Int. : humain.

Ch. : qu'est-ce que tu en retires, donc, de ces prises en charge ?

Int. : le sentiment du travail bien fait. Je pense à la phrase que m'a dite un professeur quand j'étais en médecine : le soin palliatif ce n'est pas rajouter des années à la vie, c'est rajouter de la vie aux années.

Ch. : donc nous venons de parler de l'aspect technique et de tes relations avec les familles. D'ailleurs, tu n'es jamais entré en opposition avec une famille ?

Int. : pas en soins palliatifs non. J'ai eu la chance d'avoir affaire à des familles toujours respectueuses, calmes et sereines. Je n'ai jamais non plus eu de soins palliatifs... comment dire ... imprévus. Comme des jeunes traumatisés... C'étaient toujours des cancers en phase terminale.

Ch. : est-ce que tu peux nous parler de ces relations que tu as établies avec les familles ?

Int. : c'étaient des relations intenses. Ensuite, le lien va se couper après le décès. Il y aura de la reconnaissance, etc. Mais on passe de tout à rien.

Ch. : Ces prises en charge en fin de vie, est-ce qu'elles étaient difficiles ?

Int. : c'est sûr que je n'aurais pas pu en faire cinq en même temps. C'est comme un petit post-it qui est dans mon cerveau, et en permanence présent dans mon activité. Ces patients sont privilégiés. Les visites peuvent durer 1h-1h30.

Ch. : est-ce que ça a pu te perturber ?

Int. : non. Encore une fois, c'étaient des fins de vie chez des gens qui avaient bien vécu. Et quasiment à chaque fois, ces patients m'ont dit qu'ils voulaient mourir.

Ch. : et est-ce que ces prises en charge te plaisent ?

Int. : plaire ce n'est pas le mot. C'est gratifiant mais ça ne me plaît pas. Ça ne me procure pas de joie. Il y a plus de la tristesse. Il y a besoin d'une soupape, comme parler avec d'autres médecins... L'échange entre médecins, ça fait vraiment du bien.

Ch. : Est-ce que ces prises en charge influent sur ta vie personnelle ?

Int. : C'est toute la médecine qui influe sur ta vie personnelle.

Ch. : Tu dis que ces prises en charge ne te plaisent pas, au sens propre. Est-ce que tu adapterais ta pratique pour ne pas en faire ?

Int. : non. J'ai signé le serment d'Hippocrate, pas le serment d'hypocrite.

Ch. : est-ce que tu trouves ça légitime que des médecins choisissent de ne pas en faire ?

Int. : oui. Je comprends. Je trouverais illégitime qu'ils ne cherchent pas le meilleur pour leur patient. C'est trop simple de dire à la famille : "non non, je ne fais pas ça, partez."

Ch. : on a parlé de la prise en charge d'un patient en fin de vie par le médecin. Est-ce que tu connais ce qui encadre la prise en charge en fin de vie, en France à l'heure actuelle ? Par exemple la Loi...

Int. : la loi Léonetti, je la connais, avec les LATA...

Ch. : est-ce que tu connais la loi Claeys Léonetti de 2016 ?

Int. : Oui ! Dans les grandes lignes... L'euthanasie au goutte-à-goutte, les directives anticipées, le patient confortable, décider avec la famille...

Ch. : Et concernant les directives anticipées...

Int. : ça je le dis tout le temps !

Ch. : Donc tu en parles au patient. C'est vrai que la loi de 2016 promeut les soins palliatifs et insiste sur les directives anticipées et sur le rôle du médecin généraliste, du médecin traitant, dans la rédaction de ces directives. Est-ce que tu as déjà aidé un patient à rédiger des directives anticipées ?

Int. : non, mais ils m'en ont donné un exemplaire.

Ch. : si on regarde les chiffres, il est très rare que soient rédigées des directives anticipées. Et si elles sont rédigées, elles le sont de manière assez vague. Et selon les spécialistes et les réanimateurs, ce qui les aiderait ce serait la spécificité de la rédaction de ces directives.

Int. : moi je marque, par exemple : pas de massage cardiaque, pas de transfusion, pas de chirurgie...

Ch. : Du coup, toi tu as été informé de cette loi ?

Int. : oui, en staff d'interne, aux urgences.

Ch. : Et concernant l'encadrement institutionnel, les recommandations de bonnes pratiques...

Int. : je pense que je me suis fait moi-même mes recommandations. Je sais que ça existe et où les trouver si j'en ai besoin. Mais je ne les ai pas regardés.

Ch. : pourquoi tu n'es pas allé chercher cette information ?

Int. : parce qu'on est très bien encadré. Il y a le médecin de l'HAD qui est balèze et qui t'oriente. Il y a les spécialistes qui suivent le patient aussi.

Ch. : Donc on a vu que beaucoup de choses intervenaient dans cette prise en charge : le médecin en tant que tel, le patient, la famille, l'encadrement juridique, les recommandations... On peut considérer que le domaine de la fin de vie est un domaine complexe. On parlait toute à l'heure de responsabilité professionnelle. Dans le cadre de la fin de vie, est-ce que cette responsabilité t'inquiète ?

Int. : non. Dans la pratique courante, par contre, oui. On est inquieté, dans notre génération, par le procès. On a cette petite alarme dans la tête, quand on est confronté à un patient procédurier. Je pense que c'est ce qui diffère d'avec nos collègues plus âgés. À l'époque, le médecin avait vraiment cette figure paternaliste. Le médecin était sacré. Ce n'est plus le cas. Dans le contexte de la fin de vie, j'ai toujours eu affaire à des familles qui me respectaient et qui étaient sereines.

Ch. : Finalement, après ce qu'on a dit, ton rapport à la fin de vie est plutôt bon ?

Int. : Il est plutôt bon. Si on prend l'expression « médecin de famille », dans la fin de vie, on est plus famille que médecin. Finalement, on manie peu de molécules. Par contre, on va répondre aux questions, on va être là pour eux.

Ch. : qu'est ce qui est, pour toi, le plus important dans la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

Int. : le confort du patient, physique et moral.

Ch. : ça passe par quelles compétences ?

Int. : la modification des posologies déjà, le traitement médicamenteux et ses effets indésirables. Après, pour le soutien psychique, je vais avoir besoin de l'aide de la famille. Le chimique ne

remplace pas la famille. Il faut échanger, faire preuve de sincérité. Dire à un patient en fin de vie qu'il ne lui reste pas beaucoup de temps, c'est mieux que de lui dire "c'est bon, ça va aller, c'est qu'une petite tâche sur le poumon". Il faut être sincère et empathique, à l'écoute. Des fois, quand on fait des visites à domicile, la principale chose à laquelle on pense c'est "quand est-ce qu'on sort ?". En fin de vie ou en soins palliatifs, non. Ça peut durer deux heures, on va parfois oublier de faire payer le patient.

Ch. : Et concernant la formation à la fin de vie, qu'en pense tu ?

Int. : en tant qu'interne en médecine, je pense qu'on est bien formé. On a déjà un stage obligatoire aux urgences. On est quand même confronté à la mort.

Ch. : et d'un point de vue théorique ?

Int. : j'ai eu une formation en tant qu'interne. Pendant l'externat, il y a un cours là-dessus. Après, dans la fin de vie, c'est difficile de dissocier le théorique du pratique.

Ch. : toi tu considères avoir été suffisamment formé.

Int. : oui.

Ch. : c'était la dernière question, as-tu quelque chose à rajouter à ce sujet ?

Int. : La population va vieillir de plus en plus, et souvent les familles ne sont pas forcément présentes aux côtés du patient. Il faudrait donc que tous les médecins soient suffisamment formés à la fin de vie. Parce que les fins de vie à domicile, il devrait y en avoir de plus en plus. On ne peut pas étirer les murs des hôpitaux, et il y a de plus en plus de personnes âgées. Il y a eu un baby-boom, un papy-boom, il va y avoir un "mort-boom". Et ce sera à nous de gérer.

Entretien 15

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie. Est-ce que tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : oui, j'en ai eu quand j'exerçais en remplacement de cabinet de ville classique. D'ailleurs, le médecin que je remplaçais était lui aussi en fin de vie. Il y avait donc un contexte particulier. C'est un remplacement qui a duré six mois, et je le voyais se dégrader au fur et à mesure. Il y en a eu deux que j'ai vraiment suivis pendant plusieurs mois jusqu'au décès. Il y en a une qui avait environ 55 ans, on la prenait en charge en collaboration avec Respect 13. Elle vivait avec son mari. Il n'y avait pas de vrai contact avec elle, c'était plutôt avec le mari qu'on parlait. Et on l'accompagnait. Pour cette patiente, il y avait surtout des problèmes d'aplasie fébrile à gérer à domicile. Il fallait souvent gérer la fièvre et décider quelles investigations on mettait en place. C'était un cancer gynéco si je me souviens bien. On gérait aussi la douleur.

Ch. : Et par rapport au mari ?

Int. : Je n'ai pas eu de souci avec le mari, ça s'est plutôt bien passé. Il était content que sa femme reste au domicile et que l'on vienne la prendre en charge à la maison. Il était plutôt reconnaissant. C'était une situation difficile. Sa femme était alitée 24 heures sur 24. On voyait qu'elle n'était pas confortable même si elle ne communiquait pas clairement. Et c'était un petit appartement. Elle était dans la chambre avec tout le matériel, les sondes... Lui je ne sais pas où il dormait.

Ch. : Et pourquoi c'était compliqué comme prise en charge ?

Int. : Je sortais à peine de l'internat. C'était au niveau des investigations. Savoir pourquoi elle chauffait sans pouvoir faire d'imagerie, etc.... Et puis c'était compliqué de savoir quel traitement tu mettais, quel antibiotique. Parce qu'il fallait éviter les effets secondaires pour la patiente, que le traitement soit bien toléré. Et sans aller trop loin. C'est un petit peu cette balance-là qu'il fallait trouver.

Ch. : Donc les difficultés étaient plus au niveau technique...

Int. : Qu'au niveau relationnel ? Oui. Je n'ai pas eu de conflit avec le mari.

Ch. : Tu peux nous parler de Respect 13 ?

Int. : C'est un organisme qui fait des soins à domicile. Elle était en HAD. Elle était déjà dans le réseau de soins, ce n'est pas moi qui l'y ai mise.

Ch. : Et quand tu avais des difficultés techniques comme ça, est-ce que tu te tournais vers le réseau ?

Int. : Alors, les infirmières étaient très présentes. Mais les médecins ne servaient à rien. Le médecin il ne se déplaçait pas. Niveau paramédical, les infirmières avaient beaucoup d'expérience. Mais du point de vue médical, je n'ai pas eu trop d'aide, j'ai essayé de les joindre mais bon... ils sont joignables de telle heure à telle heure... ils ne se déplacent pas pour voir le patient...

Ch. : Donc quand tu avais besoin d'aide mais que tu ne la trouvais pas auprès de ces personnes-là, comment tu faisais ?

Int. : Je voyais avec l'infirmière ou je gérais dans mon coin, je demandais aussi à des connaissances. J'ai un ami qui travaillait en oncologie, j'ai dû lui demander conseil quelquefois.

Ch. : Est-ce que tu as des souvenirs d'une autre prise en charge d'un patient fin de vie ?

Int. : C'était toujours dans le cadre du même remplacement. Donc là c'était proche du cabinet. J'y suis allé plusieurs fois. La famille était un peu plus grande. C'était le papa qui était malade, il devait avoir 60 ou 70 ans. Il y avait sa femme et une fille. Il était suivi à l'IPC. Pareil, il était hospitalisé à domicile, dans son salon. Je n'ai pas eu de souci avec lui, il était aussi intégré dans le réseau de soins.

Ch. : Et avec la famille ?

Int. : Ça s'est passé nickel. Même après je les ai revus, ils sont venus au cabinet plusieurs fois pour parler un peu. Ils avaient besoin de me dire comment ça s'était passé, de revenir sur leur expérience. Autant, le mari de la femme d'avant je n'avais plus eu de contact une fois que sa femme était décédée. Par contre, là, je les ai revus après.

Ch. : Est-ce que dans la prise en charge de ces patients en fin de vie, il y a un investissement supplémentaire ?

Int. : Oui. Tu tolères plus de choses. Tu ne regardes pas quelle heure il est, si tu devais bosser ou pas... ça ne devient pas personnel mais c'est une situation compliquée pour la famille, donc tu essaies de t'investir un peu plus. Pour eux, je laissais mon numéro personnel. Ce sont des situations particulières.

Ch. : Et toi, d'un point de vue personnel, est-ce que ça te perturbait un petit peu ?

Int. : Non. Je pense que j'ai réussi à rester détaché. Je suis empathique, mais je n'ai pas ressenti de tristesse. Au contraire, j'étais plutôt content de faire ça. C'est eux qui étaient tristes. J'étais content de pouvoir aider à ce que ça se passe chez eux et pas à l'hôpital, dans un lit pendant des mois. Ce sont des choses que j'ai aimé faire.

Ch. : C'était gratifiant d'un point de vue professionnel ?

Int. : Personnel surtout, parce que tu crées une relation avec la famille, plutôt qu'avec le patient.

Ch. : Donc toi tu as aimé faire ça ?

Int. : Oui.

Ch. : Et concernant la famille, c'est une relation privilégiée ?

Int. : Oui, tu entres dans leur intimité. Pour le coup, tu vas chez eux, tu es directement dans le truc. Je t'ai dit que j'ai aimé ça parce que j'ai trouvé ça gratifiant. En tant que médecin généraliste, tu consacres la moitié de ton temps à expliquer aux gens qu'il faut se moucher parce qu'ils ont un rhume. Là tu aides quelqu'un dans un passage important. C'est gratifiant.

Ch. : À l'heure actuelle, tu pratiques en permanence de soins. Tu n'es plus confronté à ces problèmes-là.

Int. : Oui.

Ch. : Est-ce que c'est un choix de pratiquer ce mode d'exercice ?

Int. : À la base ce n'est pas ce que je voulais faire. Ça s'est fait du jour au lendemain. Maintenant, je m'y plais mais c'est pour des raisons différentes. Le problème de tout ça... Moi en tant que médecin généraliste, j'adore faire des visites à domicile mais quand c'est justifié. Il y a un abus dans la demande de visite. Ça peut te dégoûter de la visite à domicile. Je trouve que c'est dommage parce que c'est quelque chose que j'aime bien faire. Les gens sont supers contents, tu leur rends vraiment un service. Mais quand un mec t'appelle parce qu'il a une angine et qu'il n'a pas envie de bouger ses fesses... ça fait chier de perdre une heure pour gagner 10 balles de plus et t'occuper de ça. Il y a un problème d'éducation, et aussi de temps. Une visite à domicile, trajet compris, c'est bien une heure. En médecine générale, ça fait 4 consultations en moins au cabinet.

Ch. : mais ce n'est pas pour cette raison, ne plus vouloir faire de visites à domicile ou de fin de vie, que tu as choisi ce mode activité ?

Int. : Non. Après je trouve que les visites sont trop chronophages et qu'il y a de l'abus. Donc si je change d'activité, ce n'est pas quelque chose que je voudrais faire en premier. Même si j'aimerais bien. Il faudrait avoir des créneaux de visites mais pouvoir dire non facilement au patient. Mais c'est trop compliqué de réguler ça par téléphone je trouve.

Ch. : Le problème c'est donc plus la visite à domicile que la fin de vie.

Int. : Oui. Dans le cadre de la prise en charge en fin de vie, c'étaient plutôt des visites non prévues. Ils m'appelaient quand il y avait un problème et j'y allais.

Ch. : Et toi, est-ce que tu trouves ça légitime pour un médecin de refuser de faire de la fin de vie?

Int. : On est en activité libérale, donc chaque médecin choisi ce qu'il fait. Après, d'un point de vue éthique, c'est compliqué de dire à quelqu'un : "je ne m'occuperai pas de vous alors que vous allez mourir".

Ch. : On va un peu changer de sujet et on va parler de ce qui encadre la prise en charge en fin de vie. Est-ce que tu connais ce qui l'encadre d'un point de vue juridique ?

Int. : Pas très bien. Ce dont je me souviens c'est de la loi Léonetti. Qu'il faut accompagner le patient dans la mort sans la déclencher soi-même.

Ch. : La loi Léonetti c'est en 2005. Il y a une nouvelle loi depuis février 2016...

Int. : C'est ce qu'il me semblait, mais je ne la connais pas.

Ch. : C'est la loi Claeys Léonetti. Tu n'as jamais été informé de cette loi ?

Int. : Peut-être que si mais... comme ça, je ne sais plus ! Après, en tant que médecin généraliste, on n'a aucune info. Personne ne va venir te prendre par la main, et te dire « attention fais gaffe maintenant c'est comme ça ». Après, c'est à nous aussi de se renseigner et de connaître la loi.

Ch. : Cette loi met surtout en avant les directives anticipées. Elle dit que le médecin généraliste doit promouvoir cela auprès de ses patients, et les aider à les rédiger. Est-ce que tu as déjà été confronté à ces directives anticipées ?

Int. : Non. C'est un sujet qu'on n'avait pas du tout abordé avec les patients.

Ch. : pour quelles raisons ?

Int. : Peut-être par manque de connaissance de ma part. Ils ne m'en avaient pas parlé, et moi, spontanément, je ne suis pas allé leur en parler.

Ch. : Est-ce que tu leur parlais de la mort ?

Int. : Non... pas avec le patient. Par contre, avec la famille oui. Je n'ai pas eu de rejet de la part de la famille. Ils étaient au clair avec ça.

Ch. : est-ce que tu penses que ça s'est bien passé parce que c'était des familles qui acceptaient que le patient soit pris en charge à domicile ?

Int. : je pense que c'est nécessaire pour faire de la fin de vie à domicile que la famille soit présente, au courant, bien informée et éduquée. Parce que ça nécessite des soins très lourds.

Ch. : je voulais aussi qu'on parle des recommandations institutionnelles en ce qui concerne la fin de vie. Est-ce que tu as été informé, par exemple, de la production de guides par la HAS ?

Int. : non. Pour certaines prises en charge, je vais regarder les recommandations techniques. Par exemple, l'équilibrage du diabète. Pour la fin de vie, je trouve que c'est plus humain que technique. C'est dur d'aller chercher des recommandations là-dessus. Peut-être à tort... mais en fait, d'un point de vue relationnel, avec le patient ou la famille, je n'ai jamais été mis en difficulté. À la fac, on te sort des polys avec des mots-clés comme la relation médecin malade, l'empathie... mais pour moi ce n'est pas quelque chose que tu apprends dans un poly, mais au quotidien. Après, j'aurais peut-être plus entendu parler des directives anticipées si j'avais cherché l'info.

Ch. : Donc si tu prends bien quelqu'un en charge en fin de vie, c'est plus grâce à des compétences personnelles.

Int. : Oui, pour moi c'est quelque chose en lien avec la relation humaine. Il y a aussi des histoires de personnalités qui entrent en compte. Ça va dans le sens de l'investissement que tu donnes à ce truc-là. Soit, tu as un investissement personnel et tu donnes un peu plus que d'habitude. Soit, tu n'as pas cet investissement personnel, c'est juste professionnel, et à ce moment-là tu restes dans des cadres de visites et tu donnes moins. Et je pense que ça se ressent, et que ce n'est pas confortable pour le patient et la famille.

Ch. : Donc de ton point de vue, pour une bonne prise en charge en fin de vie, il faut un investissement plus important du médecin. Tu parlais tout à l'heure des cours. D'un point de vue de la formation, tu as été formé à la fin de vie ?

Int. : Quand tu es externe, ce sont plus des cours sur la relation médecin malade. Après, ce sont des trucs théoriques. Je pense que tu es plus formé en pratique, en stage par exemple. Tant que ce n'est pas concret, ça ne veut pas dire grand-chose. Je me suis plus servi de ce que j'ai appris dans mes stages d'oncologie par exemple. Dans mon stage de gynécologie aussi il y avait pas mal d'oncologie. C'est surtout ça qui m'a servi. Après, il n'y a pas vraiment de formation théorique pendant l'internat.

Ch. : C'est-à-dire ?

Int. : Les cours ils ne servent à rien.

Ch. : Est-ce que tu penses que ce serait utile d'appréhender la fin de vie d'un point de vue théorique à la fac ?

Int. : Oui. Ce serait bien d'avoir un bon cours théorique. Mais je pense que ce qui te formera davantage, c'est l'expérience. Ce sont les stages. C'est le concret.

Ch. : Mais il y a probablement des internes qui ne sont pas passés en stage d'oncologie.

Int. : Oui, c'est plus problématique dans ce cas-là. Parce que tu ne peux pas te baser sur les cours que tu as eu pour gérer une situation de fin de vie. Ce que tu apprends dans un cours, ce sont des situations carrées. En médecine, et d'autant plus en médecine générale, le cas n'est jamais carré avec un problème précis. C'est plus un enchevêtrement de problèmes avec des facteurs multiples. Il faut s'adapter à la situation. Je trouve qu'en médecine, il y a un aspect de négociation. Il faut savoir ce que tu dois faire et ce que le patient est capable d'accepter. Et c'est difficile d'apprendre ça dans des bouquins.

Ch. : Donc toi, ton rapport en tant que jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie, il a été plutôt bon ?

Int. : Oui. Ce sont des moments où j'ai l'impression de faire un truc utile. Ce ne sont pas les seules bonnes expériences que j'ai eu de mon métier. Mais ce sont des moments où tu sers vraiment à quelque chose.

Ch. : Et est-ce que les conditions étaient optimales quand tu as pris ces patients en charge ?

Int. : Oui ça va. Ce serait bien, peut-être éventuellement, d'avoir un médecin du réseau qui se déplace. Ça pourrait être d'une grande aide. Parce que toi, en tant que médecin généraliste, ce n'est pas quelque chose que tu vas faire au quotidien.

Ch. : donc toi dans le futur, tu aimerais continuer à faire ça ?

Int. : Oui carrément. Pour un médecin généraliste, le but c'est qu'il soit accessible au patient. C'est un des cas où les gens ont besoin du médecin. C'est un truc de base, c'est nécessaire.

Entretien 16

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Pas beaucoup, surtout la première année.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter tes expériences à ce sujet ?

Int. : Pour ma première expérience, les gens sont venus directement me voir pour me demander si je pouvais m'occuper d'une fin de vie. C'était un peu délicat. La famille est venue me voir pour me demander si j'étais capable de m'occuper d'une fin de vie. C'était un cancer polymétastatique. On s'occupait surtout de sa souffrance, en collaboration avec Respect 13. Ça s'est fait assez rapidement, en un mois. On axait surtout notre thérapeutique sur les anxiolytiques et la morphine. Ce n'était pas agréable, parce que je ne les connaissais pas trop, mais ça c'était à peu près bien passé.

Ch. : Qu'est-ce qui n'était pas agréable ?

Int. : Que je ne connaisse ni la famille ni le patient. On me demandait de faire ça parce qu'il n'y avait pas assez de médecins. C'était plus facile parce qu'il n'y avait aucune attache. Mais j'avais l'impression qu'on me demandait de pousser un petit peu les médicaments, quitte à accélérer... j'ai eu un petit peu cette impression d'accélérer les choses plutôt que de maintenir la situation.

Ch. : Qui...

Int. : Ces filles notamment, sa femme... La famille ! Le respect 13 était un petit peu agressif au niveau des traitements. Je trouve qu'on accélère pas mal en fin de vie quand même, cette mort imminente...

Ch. : Quel était ton rapport avec le patient ?

Int. : Je ne le connaissais pas. Au début, on arrivait à parler un petit peu, pour savoir s'il était bien. Après, il restait dans son lit tout le temps. Il ne bougeait pas. Mais très vite, on ne s'occupait plus que des soins infirmiers, des soins d'escarres, des anxiolytiques... J'en ai un actuellement, je le connais beaucoup mieux, ça fait trois ans que je le suis. Lui c'est particulier. C'était devenu trop compliqué avec les soins à domicile, donc ils ont trouvé une sorte d'aide. C'est une femme qui garde trois ou quatre personnes âgées dans le village. Il a une paralysie supra-nucléaire progressive. Globalement, l'état est devenu un petit peu cata, il ne parle plus. C'est un petit peu plus dur parce que je connais bien la femme. Ça s'est compliqué assez vite. On a mis en place les directives anticipées assez rapidement. Il faisait des pneumopathies d'inhalation à répétition. La question principale concernait l'hospitalisation dans ces cas-là. La femme ne voulait plus, et elle a probablement entièrement raison. Un jour, elle m'a dit "si on ne peut plus, ce n'est pas grave", et on a mis en place les directives anticipées. Après, avec respect 13, je trouve qu'on pousse les thérapeutiques. Avec le Valium, la morphine, alors qu'avant il n'y avait rien. Le patient devient fatigué. Il y a des questions qui se posent après, mais c'est philosophique... c'était un petit peu plus dur

Ch. : Aujourd'hui, le patient communique ?

Int. : Avec les yeux apparemment. Je ne suis pas sûr de ça... En gros, on dirait qu'il fait un clignement pour « oui », et deux clignements pour « non ». Il crie. Je pense qu'il a une anxiété énorme. Il voit qu'il s'autodétruit et qu'on ne peut pas le sauver, et ça l'inquiète énormément, d'autant qu'on n'a pas de communication verbale. Au tout début, il y avait un ralentissement de la parole, mais on arrivait quand même à parler.

Ch. : Et comment sont tes relations avec sa femme ?

Int. : Très bonnes. Maintenant, j'y vais une fois tous les 15 jours. Et on essaie de gérer au mieux ça. Mais c'est très dur pour elle, elle voit son mari se dégrader tous les jours. Elle ne vit plus. J'essaie de la stimuler, je lui dis d'aller faire autre chose. J'ai des bons rapports avec sa femme.

Ch. : c'est la personne de confiance ?

Int. : Oui.

Ch. : Et comment as-tu aidé à rédiger les directives anticipées ?

Int. : J'ai fait un papier où on a marqué : « pas d'hospitalisation et pas de réanimation ». On a aussi les protocoles du respect 13 en cas de douleur et d'infection. On aborde aussi la dénutrition et l'anxiété. On a écrit trois lignes un peu larges.

Ch. : Dans ces prises en charge en fin de vie, tu as été mis en difficulté techniquement ?

Int. : Non. Avec l'aide du réseau derrière... parfois je me dis qu'on ne fait pas grand-chose. Après, les infirmières et les kinés font ce qu'ils peuvent. Moi je ne suis pas là tout le temps. Les difficultés sont plutôt là. Mais techniquement, je n'ai pas eu de difficultés. Au pire, on a les bouquins, les copains...

Ch. : Donc si tu es mis en difficulté, où est-ce que tu trouves les ressources pour y répondre ?

Int. : J'ai un pote gériatre que je vois de temps en temps. J'ai des copains qui ont bossé en gériatrie. Et ça rassure d'avoir le réseau derrière. Tu ne te retrouves pas seul à prendre des décisions qui peuvent être très importantes. J'essaie de ne pas me retrouver à prendre des décisions tout seul.

Ch. : Et est-ce que ton investissement est différent quand tu prends en charge un patient en fin de vie ? De manière personnelle...

Int. : Non. Après, pour ce patient par exemple je prends plus de temps. Pas forcément à ses côtés, mais dans le cadre de la prise en charge globale, avec les infirmières, le réseau...

Ch. : Et est-ce que cette prise en charge t'impacte ?

Int. : Non, pas pour l'instant. Peut-être parce que je ne les connais pas depuis assez longtemps. Je pense que je serais très triste concernant des patients que je connais depuis 10 ans. Par exemple, le médecin du village à côté part à la retraite parce qu'il en a marre de voir des gens

qu'il connaît depuis 20 ou 30 ans être en train de mourir. Ça m'impactera peut-être plus dans le futur.

Ch. : Et ces prises en charge ce sont plutôt bien passées ?

Int. : En tout cas, s'il y a une question, on fait en sorte qu'il y ait toujours quelqu'un pour y répondre. Les infirmières, les prestataires... je parle beaucoup à la femme qui est cortiquée. Et quand il y a quelque chose d'un peu bancal, on essaye de réagir assez vite.

Ch. : Et du coup, quel rôle joue la famille dans cette prise en charge ?

Int. : C'est très variable en fonction de la famille, à mon avis. Ici, la femme est plus là pour son mari. C'est une femme d'un autre temps... elle est présente pour son mari, elle n'interfère pas dans les thérapeutiques. Alors que dans d'autres cas, la famille interfère et demande souvent qu'on pousse les médicaments. La famille qui est là tous les jours peut mettre la pression. Ici, la femme joue un rôle important dans la prise en charge morale, dans la présence.

Ch. : Tu n'es jamais entré en opposition avec une famille ?

Int. : Non, je n'ai jamais eu ce problème.

Ch. : La fin de vie, c'est quelque chose qui te plaît ?

Int. : Non. Je le fais s'il faut. Je le fais plus volontiers avec mes patients qu'avec d'autres gens. En tout cas, ça ne me pose pas de problème en termes de connaissances ou de mental. Mais ça ne me plaît jamais de voir quelqu'un qui va mourir et pour qui je ne peux rien faire. C'est une autre approche de la médecine. C'est encore de la médecine, mais ce n'est plus pareil... ce n'est que du symptomatique. Il faut éviter les complications. Le problème que j'ai, c'est de décider à quel moment on le considère en palliatif, parce que ce n'est plus du tout la même prise en charge. Ce n'est pas un grand plaisir. Ce n'est pas ce qui me plaît le plus dans la médecine. Je le fais s'il y en a besoin.

Ch. : Et est-ce que tu adapterais ta pratique pour ne plus en faire ?

Int. : Non, parce qu'en tant que médecin généraliste, ce sont des patients que je vais connaître de plus en plus. Je ne peux pas dire, une fois que ça ne va pas : "je m'arrête, ce n'est plus moi. Moi j'ai traité la vie, et la mort va être traitée par quelqu'un d'autre". Ça ce n'est pas possible. Je pense que ça fait partie du boulot de médecin généraliste libéral.

Ch. : On va changer un peu de sujet. Tout à l'heure, tu parlais des directives anticipées. Est-ce que tu connais un petit peu l'encadrement juridique de la fin de vie ?

Int. : Non, je ne me suis pas intéressé au sujet. Je ne crois pas avoir été informé.

Ch. : Il y avait la loi Léonetti de 2005, actualisée en 2016 par la loi Claeys Leonetti, qui met en avant les directives anticipées et le rôle du médecin traitant dans leur rédaction. Toi, tu l'as fait spontanément, sans considérer l'encadrement juridique ?

Int. : Oui. Après je pense que c'est très difficile quand on n'en a pas parlé et que ce n'est pas cadré. Je ne veux pas avoir ces problèmes-là. Même si ce n'est pas forcément évident, je pense

que c'est bien de les mettre au clair dès le début. Après, pour nous, l'époque de l'hôpital n'est pas très loin. On est sorti de l'internat il y a quatre ou cinq ans. On a tous eu des patients en fin de vie, et on se posait toujours la question de la suite. J'essaie régulièrement, dans mes visites à domicile, avec les personnes âgées, de leur en parler avant, même quand ils vont bien. Actuellement, même pour des patients qui vont bien, j'ai déjà noté des choses dans le dossier à ce sujet-là.

Ch. : et en ce qui concerne l'encadrement institutionnel, par exemple les guides produits par l'HAS... Tu en es informé ?

Int. Non.

Ch. : Pourtant, tu prends quand même en charge des gens en fin de vie. Donc pour toi ce n'est pas quelque chose de très utile ?

Int. : Si. C'est jusque je ne me suis pas renseigné. Je devrais. Mais pour l'instant, je n'en ai pas ressenti le besoin.

Ch. : On parlait de formation toute à l'heure, tu as été formé à la prise en charge de la fin de vie ?

Int. : Non, on n'est pas formé, on apprend sur le tas nous ! Pendant l'internat, on y est confronté, mais je n'ai pas l'impression qu'on soit formé. Après, on fait les choses nous-même, parce que ça nous paraît logique.

Ch. : Et concernant la formation théorique, tu en as eu ?

Int. : Non je ne crois pas

Ch. : Cette formation est plutôt d'ordre pratique ?

Int. : À l'hôpital, un peu. Après, c'est dur d'être un médecin généraliste formé sur tout, et de tout connaître. Je pense que c'est bien d'être aidé. Après, personnellement, je n'y suis pas trop confronté. Mais dans 10 ou 20 ans, les questions ne seront pas les mêmes.

Ch. : Donc ton rapport, en tant que jeune généraliste, à la prise en charge en fin de vie, il est plutôt bon ?

Int. : J'ai l'impression oui.

Entretien 17

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Oui. Environ une fois par an.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter tes expériences ?

Int. : Pour la première, je n'ai pas fait intervenir le réseau. C'était une personne très âgée, 98 ans, que je suivais à domicile. La famille était très présente, et pas du tout interventionniste. Ils souhaitaient la garder à la maison avec des infirmiers. Elle est morte dans son lit, entourée de ses enfants. C'était une expérience pas mal du coup, idéale pour la famille et pour la dame, je pense.

La deuxième, beaucoup plus compliquée. Il faut quand même avoir une famille aidante... ici, ça ne marchait pas. Donc on alternait entre le domicile et les soins palliatifs de Saint-Joseph. Finalement, il est décédé chez lui. C'était mi-hospitalier, mi-libéral.

En ce moment, j'en ai deux et je travaille avec le réseau de soins palliatifs de Saint-Joseph.

Ch. : Et pour ces deux patients, comment ça se passe avec la famille ?

Int. : Avec la famille ça se passe bien. Enfin, ça se passe bien... il y a des gens qui sont plus ou moins à l'aise pour accompagner des patients en fin de vie. Nous, on a l'habitude, mais les familles, parfois, soit sont trop fuyantes, soit trop demandeuses de soins. Et c'est difficile de leur répondre.

Ch. : Ça t'est déjà arrivé d'entrer en opposition avec la famille ?

Int. : Non. Ce n'est pas de l'opposition. Mais il faut parfois réexpliquer, parce qu'ils n'entendent pas souvent la première fois. Pour les familles, ça peut être difficile à entendre. Mais globalement, je n'ai jamais eu de conflit. De toute façon, ceux qui veulent garder leur proche à domicile, ils savent qu'on a intérêt à travailler ensemble.

Ch. : C'est vrai qu'à l'heure actuelle, beaucoup de gens souhaitent mourir à domicile. On pourrait dire que c'est parce que la famille est là, que la prise en charge à domicile est possible. Quand tu es en difficulté dans ces cas-là, quelles ressources tu utilises pour y répondre ?

Int. : Je pense qu'il faut dire les choses. J'essaie d'être claire. J'explique que ce n'est pas la bonne solution de répéter les examens sans arrêt. Je leur dis : « là on est sur la fin. » C'est difficile à entendre, mais c'est comme ça. Et ils acceptent. L'important c'est la répétition. On dit quelque chose un jour, et quelques jours après, certains demandent : « quand est-ce que ça va aller mieux ? ».

Ch. : Et d'un point de vue technique, as-tu été mise en difficulté ?

Int. : La prise en charge de la douleur peut être difficile, la respiration aussi. Ce n'est pas très agréable quand ils sont encombrés à domicile. Pour les familles, c'est dur, je pense que c'est le moins facile.

Ch. : Et quand tu es en difficulté d'un point de vue technique, comment tu fais ?

Int. : Quand ils sont dans le réseau, j'ai le réseau. Sinon, j'avais déjà des prescriptions anticipées.

Ch. : Et le réseau fonctionne bien ?

Int. : Oui, très bien. Il faut juste connaître leur site sur les soins palliatifs, et connaître l'existence du formulaire unique. Ils répondent assez rapidement.

Ch. : Et comment tu as connu le réseau ?

Int. : Grâce à mon patient qui faisait des allers-retours à Saint-Joseph. Il était suivi par les urologues à Saint-Joseph pour un cancer de la vessie, puis ensuite en soins palliatifs. Initialement, ils l'ont fait sortir en HAD, ce qui n'est pas tout à fait la même chose. L'HAD ça marche moins bien. OK ils amènent le matériel, mais c'est compliqué. Ils veulent prendre leurs propres infirmiers. Alors que nous, par exemple, on avait déjà toute une équipe libérale en place, des prestataires... là c'était compliqué. Ils avaient fait sortir le patient sans nous le dire, et sans nous dire qu'on avait des choses à signer. Par exemple les infirmiers libéraux ne voulaient pas signer les contrats de l'HAD parce que c'était trop compliqué pour être payé. Du coup, j'ai fait sortir le patient de l'HAD. Ensuite, j'étais allé à Saint-Joseph pour voir ceux qui s'occupaient de l'HAD. Pour savoir pourquoi ils faisaient sortir des gens sans nous prévenir et en mentionnant nos noms sur les contrats. J'avais rencontré la responsable des soins palliatifs et du réseau, et elle m'a expliqué comment il fallait faire. Donc j'ai eu des difficultés avec l'HAD. Ils monopolisent un petit peu... ce qui m'avait choqué, c'est qu'ils avaient mis mon nom sur le contrat en mentionnant : "elle s'engage à venir toutes les semaines". Et surtout, ce qu'ils avaient dit au patient n'était pas clair. Ils utilisent leurs propres infirmiers, donc il y a un conflit avec les autres infirmiers libéraux. La famille n'a pas que ça à faire, de gérer les conflits entre infirmiers. Et je trouve que le réseau, c'est beaucoup mieux. Ils font des visites conjointes sans prendre notre place. Ils répondent aux questions...

Ch. : Dans cette prise en charge en fin de vie, est-ce que ton investissement est différent ?

Int. : Oui c'est sûr. Il y a énormément de choses qui changent. Un patient lambda n'a pas mon numéro de portable. Alors qu'un palliatif, oui. La manière de travailler avec les infirmiers change aussi. Il faut être réactif. Et la fréquence de visites est plus élevée. L'investissement est énorme.

Ch. : Et concernant l'investissement personnel ?

Int. : Oui certainement. Il faut être empathique et ça atteint forcément. Il faut garder une séparation quand on rentre la maison.

Ch. : Et tu y arrives ?

Int. : Oui. Après, quand tu sors, tu y penses, tu te rappelles ce que tu as fait. Mais ça fait partie du travail. C'est forcément plus touchant. Quand tu vas signer le certificat de décès de quelqu'un que tu connais et que tu as suivi... il y a la famille avec qui tu restes... ce n'est pas pareil qu'une rhino au cabinet.

Ch. : On va un petit peu changer de sujet. Est-ce que tu as déjà été confrontée à des directives anticipées ?

Int. : Eh bien non. Pour quelqu'un de très âgé et bien entouré par sa famille, ça n'a pas vraiment de sens. Si tout le monde est d'accord dans le refus de l'acharnement, on laisse faire les choses. Parfois, on n'évoque même pas le terme "palliatif". Même pour ceux de l'HAD, il n'y avait pas de directives anticipées, seulement une personne de confiance. Par contre, j'ai déjà eu des directives anticipées émanant de personnes qui ne sont pas en fin de vie, qui n'ont pas de grosses pathologies mais qui sont âgées. Il y a des gens qui m'en parlent spontanément. Je leur dis que ça peut s'écrire, et ils les rédigent à la main. Moi je les scanne et je les mets dans le dossier.

Ch. : Et elles sont rédigées sous quelle forme ces directives anticipées ? C'est précis ou plutôt large ?

Int. : Souvent c'est : « je ne veux pas qu'on me réanime, je ne veux pas souffrir inutilement. »

Ch. : On peut parler un petit peu de l'encadrement juridique de la fin de vie. Est-ce que tu le connais ?

Int. : Non, soyons honnêtes !

Ch. : En termes de textes, il y avait la loi Léonetti adoptée en 2005. Une nouvelle loi, la loi Claeys Léonetti, a été promulguée en 2016. Elle met l'accent sur les directives anticipées et sur le rôle du médecin traitant dans leur rédaction. Or, on se rend compte que très peu de gens rédigent leurs directives anticipées. Et en interrogeant les réanimateurs, on se rend compte que ces directives anticipées sont souvent rédigées de manière large, ce qui ne les aide pas beaucoup...

Int. : Je viens d'y penser, j'avais une patiente avec un cancer du cerveau. Elle était suivie à l'IPC. Et on a rédigé les directives anticipées ensemble. Souvent, ce sont les patients qui le demandent. Quand ils sont vraiment grabataires, c'est difficile. Ce serait plus simple que ce soit envisagé en amont.

Ch. : C'est difficile d'aborder le thème de la mort avec des patients, même s'ils sont très âgés et grabataires ?

Int. : Oui, ce n'est pas le plus facile.

Ch. : Est-ce que tu l'abordes avec ces patients-là ?

Int. : Oui. Il y en a pour qui c'est plus facile. Ça dépend des générations et de l'éducation. Ça dépend ce qu'ils me transmettent. Il y en a qui sont dans l'espoir jusqu'au bout. On sent qu'ils sont battants. Et c'est difficile de dire ce qu'il se passe.

Ch. : Tu ressens le tabou de la mort ?

Int. : Pas avec tout le monde. Pour certains, ça se fait plus facilement.

Ch. : Quand ça vient d'eux ?

Int. : oui. Après, ils peuvent se sentir plus libre d'en parler avec nous, médecins généralistes. Après, j'essaie d'expliquer que l'arrêt des soins ne correspond pas au fait d'arrêter totalement de soigner. Je leur explique qu'on va faire tout pour leur confort. Mais je trouve que ce genre de truc, ça serait bien de l'aborder, par exemple, en onco. J'ai une patiente qui a un cancer du rectum. Elle a une onco-gastro, un chirurgien. Personne ne lui dit vraiment. À chaque fois qu'elle y va, on lui dit qu'on va lui faire une chimio. En gros, c'est ça ! À aucun moment, on lui a dit : « votre cancer c'est très grave ». À chaque fois, ils donnent une option qui n'a pas de sens. Je trouve qu'on ne leur donne pas les bonnes infos. Je pense que ça devrait être fait à l'hôpital, dans le cadre d'une consultation.

Ch. : Donc pour toi, ce serait le rôle du spécialiste ?

Int. : Ça dépend du spécialiste. Mais pour l'onco, oui. On a déjà beaucoup de choses à évoquer en médecine générale. Tu fais le lien avec les infirmiers, tu changes les prescriptions, tu parles à la famille, tu remplis les dossiers... En plus, tu écoutes le patient, tu es empathique. Si en plus, il faut qu'on rédige les directives anticipées... si d'un coup, tu dis à quelqu'un à qui tu tiens la main: « on rédige les directives anticipées parce que selon la loi Léonetti... ». Je trouve que ce serait bien en amont.

Ch. : Tu trouves ça trop lourd ?

Int. : C'est faisable. Mais ça peut être lourd. Le palliatif et le libéral, ce n'est pas très compatible. Pour les infirmières, par exemple, c'est très compliqué dans leur tournée. Il faut des passages de nuit... En tout cas, pour des choses lourdes, je ne ferai plus l'erreur de ne pas utiliser le réseau.

Ch. : Cette prise en charge est trop chronophage ?

Int. : Elle est chronophage. Par exemple, les visites normales et les visites palliatives sont cotées pareil. Ce n'est pas très réaliste par rapport au temps qu'on y passe. Les médecins généralistes, quand ils sont dans un réseau, devraient avoir une cotation dédiée aux visites palliatives.

Ch. : Et est-ce que tu avais été informé de l'évolution de la loi ?

Int. : Oui, j'en avais entendu parler. Je l'ai lu.

Ch. : Par ailleurs, est-ce que tu utilises les guides fournis par l'HAS ?

Int. : J'ai tendance à me baser sur les recos qu'on me donne ici, dans le réseau.

Ch. : Tu vas donc chercher spontanément l'information.

Int. : oui. Après, j'utilise beaucoup les brochures qu'on me donne ici. On te donne les numéros à appeler en cas de problème, les fiches de prescription...

Ch. : Est-ce que tu aimes ces prises en charge ?

Int. : Le mot plaisir n'est pas approprié. Ça fait partie de mon travail. Je vais jusqu'au bout avec les patients que je suis. Mais ce n'est pas ma partie préférée du travail. Je le fais parce que ce sont mes patients.

Ch. : Est-ce que tu adapterais ta prise en charge pour ne plus le faire ?

Int. : Je ne vois pas comment c'est faisable. Je ne changerai pas ma pratique pour ne plus en faire. Ça fait partie du travail.

Ch. : Par ailleurs, est-ce que tu as été formée à la prise en charge en fin de vie ?

Int. : Non. Je n'ai pas été formée. J'en ai vu pas mal en hospitalier, dans pas mal de services. C'était plutôt bien encadré. Mais on ne m'a pas formé spécifiquement.

Ch. : Et est-ce que tu as bénéficié d'une formation théorique à ce sujet ?

Int. : C'est possible. Je pense que c'est trop tôt pendant l'externat. On s'y intéresse pendant l'internat. Je n'ai pas eu de vraie formation théorique.

Ch. : Tu penses qu'une formation théorique serait une bonne chose ?

Int. : Je pense que ça pourrait être bien pour ceux qui vont faire du libéral. Après, il n'y a pas besoin d'avoir une formation immense.

Ch. : Pour conclure, ton rapport en tant que jeune généraliste à la fin de vie est plutôt bon ?

Int. : Oui. Disons que quand on a bien accompagné les gens, ou du moins quand ça s'est bien passé, on sent que les familles sont apaisées et on est content d'être allé jusqu'au bout. On est content de faire ça pour eux. Quand ça se finit, on n'en a un souvenir dur, mais bon. Et les familles sont reconnaissantes. C'est un peu gratifiant. Ce n'est pas facile et je pense qu'on pourrait être un peu plus aidé.

Entretien 18

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Oui. Ça arrive de temps en temps.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter tes expériences à ce sujet ?

Int. : Ma dernière expérience, c'était un patient qui avait un cancer pluri métastatique, poumons et vessie. Il vivait à domicile avec son épouse. Il ne voulait pas de prise en charge hospitalière. Il voulait finir ses jours tranquillement à la maison. Il souffrait surtout d'une insuffisance respiratoire dû à son cancer du poumon.

Ch. : Tu y allais régulièrement ?

Int. : J'essayais de rester disponible. J'y allais souvent pour le rassurer. Ce patient était un ancien chirurgien, donc il s'y connaissait un petit peu, mais bon... J'y allais régulièrement, en coordination avec les infirmières.

Ch. : Il y avait un réseau de soins palliatifs mis en place ?

Int. : Pour ce patient, non. Il ne voulait pas tout cet environnement hospitalier. Même si à la fin de sa vie, il a fait une décompensation cardiaque avec un OAP. Il a été hospitalisé en réanimation et il y est décédé. Avec d'autres patients, il y avait la possibilité de se mettre dans le cadre d'un réseau. C'est le réseau Gaya en l'occurrence. Il y a un médecin pour aider les médecins généralistes, et une infirmière. On peut les appeler et ils te donnent un avis. Ils ont aussi une psychologue pour apporter une aide psychologique. Aujourd'hui, le médecin est parti, donc il n'y a plus que l'infirmière et la psychologue. Sinon, il y a l'HAD. D'ailleurs j'ai un patient qui est en HAD. C'est un relais avec l'hôpital. Ça permet d'avoir accès à des traitements intraveineux. Ce sont des choses qu'on ne peut pas mettre en place tout seul. Ils offrent aussi un passage régulier.

Ch. : En tant que médecin généraliste, quel est ton rôle dans cette prise en charge ?

Int. : C'est toi qui prends les décisions, tu es prescripteur. Tu fais le relais avec les différentes équipes, tu coordonnes. C'est toujours à toi de prendre la décision de mettre un traitement... et puis tu dois aussi parler avec la famille, l'accompagner. C'est surtout de l'accompagnement. Pour le patient dont je te parlais avant, j'étais plus là pour le rassurer. Sur le plan médical, je n'apportais pas grand-chose. Je venais parce qu'il avait confiance en moi. On discutait et parfois ça suffisait, sans avoir besoin de mettre un traitement.

Ch. : Quels étaient tes rapports avec les patients dans ce contexte ?

Int. : Ce sont des patients que tu vois plus souvent, il y a un lien plus fort qui se crée. Il y a l'environnement, la famille qu'il faut prendre en charge. Et puis comme tu es là très fréquemment, tu as des liens plus forts qu'avec certains autres patients. Je pense que c'est normal et important d'avoir ce rôle d'accompagnement.

Ch. : Et quelle relation tu entretenais avec la famille ?

Int. : Les familles sont assez présentes. Par exemple, le patient que je voyais avec l'HAD, il est chez son fils. Et toutes les semaines, quand je vais le voir, il y a aussi sa fille qui est là, qui a envie d'être informée. C'est sûr que la famille est souvent assez présente. Les patients, dans ce contexte, ne sont pas tout seul. Ce n'est pas gérable. Il faut toujours le relais avec un aidant.

Ch. : Et comment ça se passe avec les familles ?

Int. : En général, ça se passe très bien. Il faut discuter et répondre à leurs questions. Ils ont beaucoup de craintes. Mais en général, tout été défini avant. On sait qu'on est en soins palliatifs et on veut tous aller dans la même direction. On respecte toujours la volonté du patient. On a défini que c'était l'arrêt des soins et le confort avant tout. Je n'ai jamais eu de conflit avec la famille en tout cas.

Ch. : Et est-ce que dans ces prises en charge, tu as déjà été mis en difficulté ? Par exemple d'un point de vue technique.

Int. : Oui, ça peut être difficile. Par exemple, pour les tous derniers moments avec la sédation. On décide de faire une sédation, mais on n'a pas accès à tous les médicaments. Ça m'est déjà arrivé de ne pas avoir tous les médicaments que je voulais à disposition. J'avais l'expérience à l'hôpital de certains produits que je ne pouvais pas avoir à domicile. Donc on se débrouille avec d'autres anxiolytiques... parfois avec la pharmacie de l'hôpital... oui c'est parfois compliqué.

Ch. : Et quand tu es mis en difficulté, quelles ressources tu utilises ? Tu discutes avec les gens...tu vas voir dans les bouquins...

Int. : J'utilise un peu mon réseau. Je regarde des recommandations, des cours. Dans mon cas, je suis associé avec mon père. Il a plus d'expérience, et c'est l'avantage d'être dans un cabinet de groupe. En général on est d'accord, mais ça rassure d'avoir l'avis d'un confrère.

Ch. : Est-ce que ces patients sont un petit peu privilégiés ?

Int. : Oui parce que ça prend plus de temps.

Ch. : Du coup, ton investissement professionnel est différent ?

Int. : Par exemple, ces patients ont mon numéro personnel. Ils peuvent m'appeler tous les jours. Donc oui. Ça m'est arrivé, un jour où je ne travaillais pas, de revenir sur mon lieu de travail pour faire une visite chez quelqu'un, parce que ça n'allait pas. Je pense que la situation demande ce côté privilégié. Je m'adapte aux besoins des patients.

Ch. : Et d'un point de vue personnel, l'investissement est-il différent ?

Int. : Un peu, forcément. On s'attache un peu plus. Il y a toujours beaucoup d'empathie. Mais j'arrive à me protéger de tout ça, et à garder une certaine distance. Ça reste professionnel. C'est une situation particulière, mais ce n'est pas tant différent d'avec les autres patients.

Ch. : Maintenant, on va parler un petit peu de l'encadrement de la fin de vie. Par exemple, est-ce que tu connais son encadrement juridique ?

Int. : La loi Léonetti ?

Ch. : Il y a une nouvelle loi, la loi Claeys Léonetti promulgué en 2016. Tu la connais ?

Int. : Je l'ai déjà vu passer, mais je ne connais pas les tenants et les aboutissants.

Ch. : Tu en as été informé ?

Int. : Je me suis informé là-dessus.

Ch. : Dans cette loi, ils insistent sur les directives anticipées et le rôle qu'a le médecin traitant dans leur rédaction. Est-ce que tu y as été confronté ? Est-ce que tu en as déjà rédigé ?

Int. : J'en rédige avec des patients, mais qui ne sont pas forcément en fin de vie. Ils ont entendu parler de ça dans les médias ou dans leur entourage, et ils viennent me voir en consultation pour en discuter. Mais pour des patients en soins palliatifs, je n'en ai jamais rédigé. On s'est plutôt mis d'accord en en discutant.

Ch. : Et les directives anticipées sont écrites avec les réseaux, avec l'HAD ?

Int. : Alors non. Mais c'est noté dans les dossiers. Mais ce n'est pas un document dédié.

Ch. : Est-ce que dans ce contexte, il y a parfois des difficultés avec la famille dans l'arrêt des soins ?

Int. : Ça ne m'est jamais arrivé. On a toujours discuté avant, et je n'ai jamais eu ce type de conflit.

Ch. : Tu as donc anticipé en amont. Et pour en revenir à ces directives anticipées, quand tu les rédiges, comment ça se passe ?

Int. : Moi, je le marque dans le dossier médical. Ça m'est déjà arrivé d'imprimer le document qu'on trouve sur Internet.

Ch. : Et concernant les directives, elles sont plutôt larges ou précises ?

Int. : En général c'est plutôt large. C'est : « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, je ne veux pas être réanimé ». Ça ne va pas plus loin.

Ch. : Quand on interroge les réanimateurs à ce sujet, ils disent qu'effectivement, ces directives sont souvent rédigées de manière large. Et ils préféreraient que ce soit un petit peu plus précis parce que « je ne veux pas souffrir, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », ça peut être soumis à interprétation. Et pour certains, ce manque dans les directives anticipées vient du fait qu'on a du mal à parler de la mort. Est-ce que tu arrives facilement à aborder ce sujet-là avec le patient ?

Int. : Je pense que ça peut être tabou pour certains patients. Mais c'est eux qui font la démarche de venir m'en parler. C'est vrai que je ne prends pas la responsabilité de les amener sur ce terrain-là. Je n'y pense pas forcément. Mais lorsqu'eux l'abordent, il n'y a aucun problème.

Ch. : C'est difficile pour toi d'engager la conversation ?

Int. : Oui.

Ch. : Et avec les patients qui sont déjà en fin de vie, est-ce que vous en parlez ?

Int. : Oui. Forcément je suis obligé de l'aborder. Ça peut être délicat.

Ch. : Tu es plutôt bien informé de l'encadrement juridique de la fin de vie. Et concernant les réseaux dans lesquels sont intégrés tes patients, tu les connaissais déjà ?

Int. : Non, c'est par le biais de l'expérience de mon père. Il m'en a parlé. Même lors de mes stages d'interne, j'y avais été confronté.

Ch. : Tu parles de l'internat. Est-ce que dans ta formation, tes études, tu as été formé à la prise en charge en fin de vie ?

Int. : Je ne pense pas qu'on a un cours dédié à ça. On y est surtout confronté dans les stages à l'hôpital, en gériatrie par exemple. Donc j'ai été formé comme ça, avec les médecins qui m'encadraient. C'est plutôt la pratique.

Ch. : Et tu penses que ce serait légitime d'envisager une formation théorique à ce sujet ?

Int. : Oui ! Surtout en médecine générale, on y est souvent confronté, et c'est un des moments les plus compliqués à gérer. Donc ça a tout à fait sa place dans l'enseignement.

Ch. : Toi, tu es souvent confronté à la fin de vie dans ton exercice. Est-ce que ça te plaît ?

Int. : Oui. C'est peut-être difficile psychologiquement, mais ça donne du sens à notre métier. C'est important de pouvoir accompagner ces patients jusqu'au bout. C'est gratifiant et valorisant lorsqu'on a pu aider les gens, et que ça s'est passé au mieux. Ce n'est pas évident, mais c'est bien de le faire.

Ch. : Et qu'est-ce qui a été le plus compliqué dans ton expérience à ce sujet ?

Int. : Le plus compliqué, c'est de gérer l'angoisse du patient quand il en a, de gérer les souffrances, de gérer les angoisses. Ça dépend. Parfois c'est la souffrance de la famille aussi. C'est un ensemble de choses, et chaque situation est différente.

Entretien 19

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Oui quelques fois.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter tes expériences à ce sujet ?

Int.: Ça c'est globalement bien passé. Il y en a une qui m'a marqué lorsque je remplaçais. C'était un monsieur qui avait 87 ans, sous AVK, et qui récidivait d'une tumeur urologique. Il m'avait exprimé son souhait d'arrêter les soins. Ça m'avait tenu à cœur de bien m'informer et de bien faire les choses. Je m'étais entouré de confrères pour m'assurer de ne pas être le seul à considérer ce patient en fin de vie. J'en avais discuté par téléphone avec l'équipe de soins palliatifs. Ils m'avaient conseillé, par exemple, sur l'utilisation du fentanyl en cas d'insuffisance rénale.

Ch. : Donc tes patients étaient intégrés dans le réseau de soins?

Int. : Oui.

Ch.: Est-ce que dans ces prises en charge en fin de vie, tu as parfois été mis en difficulté ? Par exemple d'un point de vue technique.

Int. : Non, pas vraiment.

Ch. : Et si tu en avais, ou est-ce que tu trouvais les ressources pour les contourner ?

Int. : Ça dépend si c'est une question de l'ordre de la douleur, du dialogue, de l'éthique... si c'est un problème spécifique, un symptôme, je peux me tourner vers les spécialistes... pour ce patient, par exemple, j'avais discuté avec l'urologue pour enlever les anticoagulants, parce qu'il faisait des hématuries. On avait décidé d'arrêter les traitements. Et puis je dis « on », mais c'est moi qui l'ai fait. Je dis « on » parce que j'en avais discuté avec d'autres confrères.

Ch. : Tu étais donc décisionnaire. Quel était ton rôle en tant que médecin généraliste dans ce contexte ? L'organisation ?

Int. : Oui. Tout en étant l'interlocuteur médical privilégié du patient. Je me suis senti bien dans ce rôle, légitime. Dans ce contexte de fin de vie, c'est important pour le patient d'avoir quelqu'un vers qui se tourner. Après, je n'ai pas trop d'expérience non plus. En ce moment, je suis médecin traitant de deux patients que je connais bien et qui ont un cancer de mauvais pronostic. Je sens bien que ce sera différent parce que ça fait deux ans que je les suis.

Ch. : Qu'est-ce qui sera différent à ton avis ?

Int. : Peut-être l'implication émotionnelle. Mais peut-être que sur d'autres aspects ce sera plus facile, étant donné que je les connais mieux.

Ch. : Dans ces prises en charge que tu as réalisées en fin de vie, quelle était la relation que tu entretenais avec le patient ?

Int. : Ça me fait penser à une autre fin de vie... Assez directe... dans l'écoute, l'empathie, l'absence de jugement.

Ch. : Est-ce que tout ça, c'est exacerbé par le contexte de la fin de vie ?

Int. : Oui. C'est une condition particulière. Ce n'est pas une consultation pour mettre à jour un carnet de vaccin.

Ch. : Tu disais juste avant que ça te faisait penser à autre chose...

Int. : Ça me faisait penser à un patient que j'ai vu plusieurs fois et qui était en fin de vie. Je crois qu'il avait une leucémie. Il avait beaucoup d'angoisses, et il avait besoin de parler des questions de la mort. Il voulait vraiment en parler sans détour, et ça m'avait marqué. Il avait fallu être franc tout en gardant tact et mesure, en gardant l'espoir. Et en rappelant qu'on ne décide pas du terme de la fin de vie.

Ch. : C'est-à-dire ?

Int. : Le pronostic... on ne peut jamais trop donner une durée.

Ch. : Est-ce que tu évoques systématiquement la mort avec les patients, dans ce contexte ? Comment tu l'abordes ?

Int. : Je pense qu'il faut le sentir. Si par exemple il y a un vrai déni, ce n'est pas toujours opportun de l'aborder. Je pense qu'il faut y aller progressivement, et voir dans quelle phase se situe le patient. Est-ce qu'il est dans l'acceptation, la colère, la peur... chaque cas est unique.

Ch. : Est-ce qu'il y a beaucoup de déni ? Est-ce que tu ressens encore la mort comme un tabou ?

Int. : Non. Au contraire même. J'ai plutôt des patients qui tiennent à en parler, pour qui c'est assez clair.

Ch. : Et il t'est arrivé d'aborder le sujet toi-même ?

Int. : En tout cas, si ce n'est pas fait, il faut vraiment se poser la question de le faire. Il faut arriver à savoir où le patient en est par rapport à ça.

Ch. : Et ça arrive souvent que le patient ne soit pas informé ?

Int. : Là, ces dernières années, pas vraiment. Pendant que j'étais interne, il y a eu des cas qui m'ont un petit peu plus choqué. Globalement, ils sont informés.

Ch. : Et quelles étaient tes relations avec les familles des patients ?

Int. : Le patient à qui je faisais référence au début, c'était un patient qui était seul. Ces enfants étaient plutôt loin. Après, il y a plusieurs cas de figure. Il y a celui où le patient est intégré

vraiment dans un cadre familial. Où il faut parler à lui comme à tout le monde, parce que c'est sa demande. Je pense qu'il faut être avec les accompagnants comme avec le patient, toujours en respectant ce que souhaite ce dernier. Il faut essayer de ne pas donner l'information à l'entourage avant de la donner au patient. Et bien sûr, dépister les souffrances de l'entourage.

Ch. : Est-ce que tu as déjà été mis en difficulté d'un point de vue relationnel, est-ce que tu es déjà entré en conflit avec une famille ?

Int. : Non.

Ch. : Est-ce que tu penses que le fait qu'une fin de vie se passe bien domicile est directement lié à l'implication de la famille ?

Int. : Oui, on peut le penser.

Ch. : Du coup, est-ce que ton investissement en tant que médecin généraliste est différent pour ces patients ?

Int. : Oui quand même. Il y a quelque chose d'inhérent à la fin de vie et qui fait que le patient a un accès privilégié. Je pense que si je prends en charge quelqu'un en fin de vie que je connais bien, je laisserai mon numéro personnel, par exemple.

Ch. : Donc l'investissement professionnel est augmenté. Et l'investissement personnel ? Est-ce que ces prises en charge ont pu influencer sur ta sphère personnelle ?

Int. : Je pense au début, à l'hôpital. Mais c'est justement parce que ce n'était pas moi qui menais la prise en charge. C'est en faisant les choses par rapport à ma propre lecture de la déontologie et de l'éthique qu'elles ne me posent pas de problème.

Ch. : Et quelle est cette lecture déontologique ?

Int. : Il faut que le patient se sente écouté, qu'il soit apaisé, qu'il soit non douloureux. À l'hôpital, on peut se retrouver en tant qu'interne avec des patients pour qui les décisions ont été prises par l'oncologue, par exemple. On se rend compte que parfois des informations n'ont pas été données. Et en même temps, on n'est pas légitime pour l'informer nous-mêmes.

Ch. : Tu parles de l'information du patient. Est-ce que tu te sens légitime pour informer le patient de son diagnostic et de son pronostic ?

Int. : Le rôle du médecin généraliste, c'est de rattraper les défauts d'informations s'il y en a. Je pense que chaque cas est unique.

Ch. : Ça t'est déjà arrivé d'intervenir dans des prises en charge de patients qui n'étaient pas suffisamment informés ?

Int. : Oui. Il y avait clairement un pronostic qui n'avait pas été donné. Avec des mots non prononcés.

Ch. : Et c'est une mauvaise chose ?

Int. : Oui.

Ch. : Donc il y a un défaut d'information en amont ?

Int. Oui. Et peut-être un défaut de compréhension. Parce qu'entre ce qui a été dit et ce que le patient a compris... ce n'est pas forcément la faute du médecin qui a fait l'annonce. Parfois, le patient ne prend pas toutes les infos.

Ch. : Ça nous permet de faire un peu le lien avec l'encadrement juridique de la fin de vie. La loi Claeys Léonetti a été promulguée en 2016. Elle met l'accent sur le rôle des médecins généralistes dans la rédaction des directives anticipées. Est-ce que tu as été confronté à la rédaction de directives anticipées ?

Int. : Je l'ai fait pour les patients en EHPAD. C'est important que ce soit marqué dans le dossier, ce qu'on fait en cas de problème, d'hospitalisation. Pour les patients qui ne peuvent pas décider, quel est le souhait de la famille...

Ch. : Et dans le cadre de la fin de vie, pour les patients qui étaient en HAD ou intégrés dans le réseau, est-ce qu'il y avait des directives rédigées ?

Int. : Globalement oui. Le plus important, c'est que la famille soit informée et en accord avec ça. Le consensus avec la famille est plus important que la rédaction du dossier.

Ch. : Et sous quelle forme elles étaient rédigées ? Plutôt de manière large ou précise ?

Int. : Ça dépend. Ça peut être : « pas de déplacement ni d'hospitalisation », « pas de réanimation ». Forcément, les directives anticipées ne peuvent pas être parfaites. On ne peut pas tout anticiper. J'ai l'impression qu'elles sont de plus en plus précises, depuis cette nouvelle loi.

Ch. : Quand on interroge les réanimateurs à ce sujet, ils disent que c'est assez rare d'avoir des directives anticipées. Et quand elles sont présentes, elles sont rédigées de manière trop large: "pas d'acharnement thérapeutique"...

Int. : C'est souvent ce que les proches disent en dernier : « au moins, qu'il ne souffre pas ». En te disant ça, je pense que les gens te montrent leur confiance. Ils te disent de faire au mieux. De toute façon, la médecine va s'efforcer d'abolir les souffrances.

Ch. : est-ce qu'en faisant ça, la famille te donne la responsabilité de la mort de leur proche ?

Int. Oui. C'est peut-être une manière d'accepter. Ils le présentent comme : « au moins, s'il part, qu'il n'ait pas souffert ». En écho à ce qu'on vient de dire, concernant les directives anticipées, tu essaies d'être précis et d'entrer dans les détails. Et tu te rends compte, en discutant avec eux, qu'ils ne savent pas trop. Et ils n'ont pas forcément envie de savoir, ni de se poser la question. Ils suivent le médecin dans ce qu'il faut faire. En tout cas, d'en parler, ça permet à la famille de comprendre que ça peut arriver. En parler, ça légitime le médecin en tant que personne de confiance. Je me rends compte par exemple, pour le patient dont je parlais tout à l'heure, je ne vais pas lui en parler maintenant parce qu'il est en pleine radiothérapie. Ça serait suggéré qu'il peut être emporté par ça, alors qu'il est plutôt en bon état général. C'est difficile d'aborder cette question ici. Je pense qu'il y a un moment pour le faire.

Ch. : Tu es plutôt bien informé au niveau de la loi, des réseaux... est-ce que tu as été formé à la fin de vie ?

Int. : Oui, globalement pendant l'externat c'était bien fait. C'est aussi le terrain qui m'a formé.

Ch. : La formation a plus lieu dans la pratique.

Int. : C'est quand même les deux. Parce qu'on voit des choses en pratique qui ne devraient plus être faites. Il faut savoir confronter les deux. De toute façon, en cas de doute, et il faut douter en médecine, je n'hésite pas à en parler autour de moi. Et décider tout seul dans la fin de vie, ça me paraît inconcevable. Je ne sais pas si la loi le permettrait aujourd'hui.

Ch. : Il y a la notion de pluridisciplinarité qui est vraiment mise en valeur.

Int. : Oui je pense que c'est important d'en parler à ses confrères.

Ch. : Pour confronter ta décision, pour te rassurer ?

Int. : Pour me rassurer, oui. Parce que je ne sais pas si je peux prendre la décision.

Ch. : Et qu'est-ce que tu en as retiré de ces prises en charge en fin de vie ? Est-ce que c'est quelque chose qui t'a plu ?

Int. : Oui. Comme la médecine en général, si c'est fait dans le dialogue, il n'y a pas de raison que ça se passe mal. C'est enrichissant, et c'est là, paradoxalement, que le lien devient le plus fort avec le patient. La fin de vie, c'est le vrai et profond révélateur de la relation médecin-patient. Une fin de vie « réussie », je ne sais pas si on peut dire ça... on parle bien de réussir sa vie... est-ce qu'on peut réussir sa fin de vie ?

Ch. : C'est comme un retour aux sources et à l'essence de notre profession ?

Int. : Ah oui ! Dit comme ça, oui.

Entretien 20

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Oui, assez souvent.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter ces expériences ?

Int. : Ça a toujours été très délicat au début, avec la famille, parce que je n'étais pas le médecin attitré. Même si je les connaissais avant, il y avait, quelque part, une peur de la famille. Finalement, je me rendais très disponible pour la famille. Très rapidement, la confiance s'instaure et ils savent que je suis là pour eux. Ça c'est toujours très bien passé.

Ch. : Est-ce que tu étais mis en difficulté d'un point de vue technique ?

Int. : D'un point de vue technique, c'était délicat. Parce que je ne faisais pas ce qui était recommandé, par exemple, par l'hôpital. Avec les pousse-seringues... je me débrouille avec ce que j'ai. Du coup, ça se passe bien avec les outils dont j'ai l'habitude, en libéral. Mais par exemple, ce n'est pas facile d'avoir un prestataire sur lequel on peut compter, des infirmiers qui savent utiliser des pompes... ça demande beaucoup plus de temps pour gérer. J'utilise donc d'autres procédés.

Ch. : Les patients étaient intégrés dans un réseau de soins palliatifs ?

Int. : Un, oui. Mais je n'ai pas eu besoin de les appeler. La fin de vie a duré 5-6 jours. Et ça s'est bien passé.

Ch. : Tu demandais l'aide d'autres médecins ?

Int. : Je demandais au médecin traitant référent, celui que je remplaçais, par exemple. On en a discuté et on savait où on allait. Mais sur le plan thérapeutique, j'étais le seul à prendre la décision.

Ch. : Et c'est toi qui organisais, par exemple, le passage des paramédicaux ?

Int. : Les paramédicaux étaient déjà en place avant. Plusieurs fois dans la journée, on faisait des points entre nous. On faisait ça à la pause-café. Concernant les fins de vie, effectivement, on discute plus souvent.

Ch. : Donc pas trop de difficultés techniques.

Int. : Le seul truc qui me manque, c'est de pouvoir utiliser des pompes plus facilement.

Ch. : Et l'HAD par exemple ?

Int. : C'était toujours des patients âgés. Donc on a toujours pu gérer sans cette technique-là. Pour un patient jeune, je m'appuierai plus sur l'HAD.

Ch. : Et si tu es mis difficulté, vers qui tu te tournes ?

Int. : Si j'ai un manque dans mon réseau, vers les médecins que je remplace. Maintenant, je connais bien les réseaux et je peux les contacter.

Ch. : Quelles sont les relations que tu entretiens avec le patient en fin de vie ? Quel est ton rôle ?

Int. : C'est de les rassurer avant tout. Dans tous les cas, les patients savaient ou ils allaient, savaient que c'était une fin de vie. Après, on n'est pas Dieu, on ne sait pas quand ça va arriver. Notre rôle c'est de toujours les rassurer, et d'arriver à gérer leurs angoisses, leur stress et leur douleur.

Ch. : Tu disais tout à l'heure que ça pouvait être délicat avec la famille, que tu avais peur. Est-ce que tu peux développer ?

Int. : Je n'ai pas forcément peur, c'est la famille... tu ressens leur stress. Il faut prendre du temps. S'il y a un moment où il faut prendre son temps c'est là. Le plus important c'est le dialogue, et d'y passer du temps.

Ch. : Est-ce que tu es déjà entré en opposition avec la famille ?

Int. : Ça m'est arrivé une fois. C'était une patiente que je connaissais, mais que je n'avais pas vu depuis six mois, elle avait un Parkinson très évolué. Ils m'ont appelé en me disant : « ça y est, c'est la fin, venez nous aider ». Je suis arrivé sans qu'on m'en parle avant. Et pour moi, ce n'était pas encore une fin de vie. Il fallait se laisser du temps et voir si sa pneumonie, en l'occurrence, allait régresser avec les antibiotiques que le SAMU avait initiés dans le week-end. Je leur ai dit que je n'étais pas d'accord pour arrêter toute la thérapeutique, et qu'il fallait continuer ses traitements, parce que c'était un épisode aigu. On était en conflit au début, puis ils ont compris mon point de vue. D'ailleurs, j'ai eu cette patiente quelque mois plus tard en fin de vie, et ça s'est très bien passé. J'ai de très bons contacts avec la famille.

Ch. : La famille était plus demandeuse d'arrêt des soins, initialement ?

Int. : Oui. Ils voulaient même qu'on l'aide à mourir. C'était limite une demande d'euthanasie. Ils ont finalement compris que ce n'était pas ça.

Ch. : Tu as réussi à leur expliquer ça.

Int. : Ça a mis un certain temps, mais oui, ils ont compris.

Ch. : Tu disais qu'il fallait se montrer disponible, prendre son temps. L'investissement en tant que médecin dans ces cas-là, il est plus important ?

Int. : Oui. Lors d'une fin de vie, l'investissement du médecin, concernant le patient ou la famille, est primordial. Il faut libérer du temps. Et pouvoir aussi en libérer sur notre vie personnelle. Généralement, pour moi, c'est la dernière visite de la journée. Pour prendre son temps, c'est le meilleur créneau. Je pense à une autre fin de vie... une dame qui avait un cancer du poumon. 70-75 ans. Elle s'affaiblissait petit à petit. On est arrivé au moment où la fin de vie était proche. J'y passais deux fois par jour. Une fois, c'était ma dernière patiente de la journée et elle avait

besoin de morphine. C'était vendredi soir, et personne ne pouvait aller à la pharmacie de garde. J'ai pris l'ordonnance et la carte vitale, et je suis allé à la pharmacie du village d'à côté. La patiente est décédée tranquillement, sans souffrance, dans la nuit. Ces consultations, ça peut me prendre 1h30 ou deux heures. Mais sans ça, la patiente serait décédée en souffrant.

Ch. : Et ces prises en charge, peuvent-elles influencer sur ta sphère personnelle, te perturber ?

Int. : Me perturber, non. Après, en tant que remplaçant, je peux me griller quelques soirées, ce n'est pas très grave. Mais si tu es installé et que tu travailles tous les jours, toutes les semaines, c'est plus délicat. C'est trop chronophage.

Ch. : Quelles seraient les solutions ?

Int. : Les réseaux de soins palliatifs peuvent vraiment aider. Il y a les prescriptions anticipées aussi. Moi je n'aime pas trop, mais ça peut soulager la famille d'avoir une ordonnance pour pouvoir agir. Moi je préfère venir voir le patient.

Ch. : Tout à l'heure, tu disais que tu n'utilisais pas forcément les recommandations. Est-ce que tu connais les guides produits par l'HAS, par exemple ?

Int. : Non, je ne les ai pas forcément cherchés. Après, j'ai une expérience d'interne dans des services où les décès étaient très fréquents. Mais les protocoles qu'on utilisait sont peu adaptés à la médecine libérale.

Ch. : Tu n'as pas ressenti le besoin de t'informer à ce sujet ?

Int. : Pour l'instant, non. Mais là, par exemple, j'ai un manque de connaissances concernant les pompes à domicile. Mais pour l'instant, ça se passe bien comme ça.

Ch. : Et est-ce que tu connais un petit peu l'encadrement juridique de la fin de vie ?

Int. : Dans les grandes lignes... je n'ai pas cherché plus que ça.

Ch. : Est-ce que tu as été informé ?

Int. : De la loi Léonetti ?

Ch. : Cette loi date de 2005. En 2016 a été promulguée la loi Claeys Léonetti, qui met en avant les directives anticipées et le rôle du médecin traitant dans leur rédaction. Est-ce que tu as déjà été confronté à des directives anticipées ?

Int. : Oui, j'en ai déjà vu. À l'hôpital, c'est très fréquent. À domicile aussi j'en ai déjà vu, dans les carnets de l'infirmier par exemple.

Ch. : Sous quelle forme elles étaient rédigées ?

Int. : De mémoire, sur une feuille A4, à la main. Mais c'est anecdotique.

Ch. : Dans tes souvenirs, c'était plutôt rédigé de manière large ou précise ?

Int. : C'était plutôt très large. Le seul souvenir que j'ai concernait un patient tétraplégique. Pour lui, les directives anticipées étaient très précises parce qu'il avait passé plus de temps à l'hôpital que chez lui. Concernant les autres, c'était : « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ».

Ch. : En discutant avec les réanimateurs, on voit qu'il y a peu de directives anticipées rédigées. Et quand c'est le cas, elles sont plutôt larges et soumises à interprétation. Pour eux, « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », ça ne les aide pas beaucoup. Et est-ce que tu as déjà rédigé des directives anticipées avec des patients qui n'étaient pas en fin de vie ?

Int. : Non. Après, les quelques directives que j'ai vues n'émanaient pas de patients en fin de vie. C'était des gens qui décidaient de rédiger ça au cas où.

Ch. : Et ça t'arrive d'évoquer le sujet de la mort avec des patients ? Tu disais tout à l'heure que les patients savaient où ils allaient...

Int. : Ils savaient qu'ils allaient mourir, demain ou dans un mois. Mais ils savaient qu'ils allaient mourir. C'est vrai que j'utilise très rarement le mot « mort » avec les patients. Je n'ai pas souvent ce genre d'approche. Après, quand on est dans un contexte de soins palliatifs, on en parle. Mais ce n'est pas précis comme discussion.

Ch. : Et quand tu es amené à aborder ce sujet, est-ce que c'est facile ?

Int. : Moi ça ne me gêne pas. Si le patient à envie d'en parler, on n'en parle. Quand c'est moi qui mets le sujet sur la table, c'est dans le cadre de maladies graves. Mais c'est très vague.

Ch. : Ces discussions s'évadent ?

Int. : Je ne dirais pas qu'on s'évade. Si le patient veut avoir plus d'explications, pas de souci. Généralement, c'est plutôt la famille qui demande. C'est plus la famille qui te demande « comment on va faire si ça arrive ? ». Et là on en discute. Après, quand on est en cours de traitement et dans l'espoir de guérison, on ne doit pas trop s'attarder sur le sujet.

Ch. : Tu parlais de ton expérience en tant qu'interne. Quelle a été ta formation concernant la fin de vie ?

Int. : Je n'ai pas trop de souvenirs pendant l'externat. Pendant l'internat, j'y ai été confronté dès le deuxième semestre. J'ai appris sur le tas. Par rapport à ce que faisaient mes chefs et l'équipe de soins palliatifs. C'est avec eux que j'ai appris le plus. J'ai appris à gérer des fins de vie chez des gens jeunes. J'ai eu la chance d'avoir un senior avec un très grand cœur et beaucoup d'empathie. Après, on a eu un cours pendant notre internat sur la fin de vie. Mais je pense que la fin de vie, il faut y être confronté et en voir plusieurs. Les cas sont différents et il faut adapter les posologies. Il faut en voir beaucoup. Mais pourquoi pas un peu plus de formation autour.

Ch. : Tu dis que la fin de vie ça se pratique, que la formation est pratique mais que l'aspect théorique pourrait être plus étoffé.

Int. : Oui, pourquoi pas en petits groupes, pour faire des sortes de TD. Par exemple, avec la simulation haute-fidélité. Ça pourrait marquer plus que des cours standards.

Ch. : Et donc, est-ce que ça te plaît cette prise en charge en fin de vie ?

Int.: Ça me plaît... ce n'est jamais marrant. Ce qui me plaît, ce sont les retours des familles après le décès. Pour moi, c'est le moment où on a le plus de retours et de remerciements. J'ai eu des retours directs ou indirects à chaque fois. C'est plus cette reconnaissance qui me plaît, que de faire de la fin de vie en soi. Parce que la fin de vie, ça fait partie de notre job. Il faut le faire même si ce n'est pas plaisant. Et quand c'est bien fait, tu es content.

Ch. : Est-ce que c'est quelque chose que tu irais chercher dans ta pratique future ?

Int. : Pour l'instant, non. Mais pour varier mon activité, dans le futur, pourquoi pas entrer dans un réseau de soins palliatifs. Mais pour l'instant, c'est le boulot de médecin généraliste dans son ensemble qui me plaît.

Ch. : Pour conclure, pour toi, quelle serait la clé d'une bonne prise en charge en fin de vie ?

Int. : Le temps, le dialogue, tout simplement. Expliquer les choses et jongler au mieux avec les thérapeutiques proposées pour que le patient soit soulagé sur le plan moral et physique.

Entretien 21

Ch. : le sujet de ce mémoire portera sur les rapports du jeune médecin généraliste libéral à la fin de vie : un domaine complexe et multiple. Est-ce que dans ta pratique tu as été confronté à la prise en charge de patients en fin de vie ?

Int. : Oui, ça m'est arrivé. Avec les patients du médecin que je remplaçais.

Ch. : Est-ce que tu peux nous raconter tes expériences ?

Int. : J'en ai peu, parce que la majorité des fins de vies se passent à l'hôpital. Il y en a un en particulier. Il voulait rester chez lui coûte que coûte. J'ai pu rencontrer souvent la famille et le patient. J'ai pu assister à pas mal de situations.

Ch. : Quel était le cas de ce patient ?

Int. : C'était un monsieur qui avait plein de pathologies. Il était multi-coronarien et avait d'autres localisations d'athérome. Il avait une AOMI stade 4. Il a été amputé d'une de ses jambes. Il avait aussi une insuffisance rénale terminale. C'est pour ça qu'il y avait une prise en charge palliative. C'était un monsieur alité qui n'avait pas la possibilité de se déplacer. On venait le voir régulièrement.

Ch. : Dans cette prise en charge, est-ce que tu as été mis en difficulté d'un point de vue technique ?

Int. : C'est pour ça que j'ai commencé à dire que les gens étaient majoritairement suivis à l'hôpital. Parce qu'en ville, on sent qu'on est en manque de moyens. Notamment pour cette personne qui devait être sondée et chez qui on devait surveiller la diurèse. Il devait avoir des bilans biologiques rapprochés. On est un petit peu limité sur le plan technique.

Ch. : Il était en HAD ?

Int. : Non.

Ch. : Il faisait partie d'un réseau de soins palliatifs ?

Int. : Non plus. Les réseaux de soins palliatifs, ici, dépendent d'Orange et d'Avignon. C'est un peu loin. Je me souviens d'avoir été souvent pris au dépourvu, avec des visites urgentes. Il n'y avait pas vraiment de prise en charge globale chez ce patient. Les spécialistes le voyaient une fois par an.

Ch. : Et quand tu étais mis en difficulté, vers quelles ressources tu te tournais ?

Int. : Vers les personnes qui étaient autour de moi. L'infirmière... Il y avait aussi les urgences de temps en temps, à qui je demandais conseil. C'est arrivé une fois que je l'envoie aux urgences.

Ch. : Tu n'avais pas beaucoup recours à l'hospitalisation.

Int. : Non. Le patient avait émis le souhait de rester chez lui. Il ne voulait pas du tout avoir affaire à l'hôpital. Il fallait qu'on respecte ça au maximum.

Ch. : Et tu t'en sortais toujours en jonglant avec tes compétences et l'avis de tes confrères.

Int. : Oui. C'est surtout la famille ! Il fallait à chaque fois remettre les choses au clair : "il à ça, ça va nécessiter des examens, ça peut être compliqué." Il fallait vraiment peser le pour et le contre, et leur expliquer la prise en charge. À la fille essentiellement. Il fallait peser le bénéfice d'une hospitalisation, savoir s'il gagnerait en qualité de vie.

Ch. : Du coup, quelles étaient tes relations avec le patient ?

Int. : Dans ce cas, ça se limitait beaucoup à l'examen clinique, physique. C'était sa fille qui me parlait le mieux des habitudes du patient. Le patient n'avait pas forcément un discours très cohérent à chaque fois. Il était alité tout le temps.

Ch. : Et quelles étaient tes relations avec sa fille ?

Int. : Comme un médecin qui rend visite à une famille. On discutait déjà beaucoup à deux. C'était répondre à ces questions, essayer de trouver des solutions à des problèmes.

Ch. : Est-ce que des fois tu étais en difficulté dans cette relation ?

Int. : Oui, très souvent. C'est à ce moment-là que j'appelais les spécialistes. Pour savoir si je pouvais adapter les doses... quand j'étais coincé, j'appelais des confrères.

Ch. : Quand tu dis "coincé", c'est parce que tu n'arrivais pas à expliquer les choses ?

Int. : C'était plutôt parce que j'avais une demande qui me semblait difficile à gérer à la maison.

Ch. : Par exemple ?

Int. : Un sepsis sur une infection urinaire. On sait que ça peut très vite dégénérer, et ça nécessite une surveillance plus rapprochée que je ne peux pas assurer à domicile. C'est à ce moment-là que j'étais un petit peu coincé.

Ch. : Est-ce que tu es déjà entré en opposition avec la famille ?

Int. : Non, je ne pense pas. Je suis plutôt interventionniste et les gens le comprennent. On essaie d'apporter les arguments pour dire : « je suis en manque de moyens et je n'arriverai pas à gérer tout seul ». Et les gens comprennent. Eux non plus ne sont pas capables de gérer ça à la maison. Je n'ai jamais été en opposition.

Ch. : Vous étiez toujours plutôt d'accord avec la famille. Vous alliez dans le même sens, celui du patient ?

Int. : Oui. Pour le confort, la qualité de vie.

Ch. : Comment tu qualifierais ton rôle en tant que médecin généraliste dans ces prises en charge ?

Int. : Mon rôle c'était d'assurer un suivi, de répondre à des problèmes quotidiens, de répondre à des demandes au cas par cas, sans avoir de projection pour ce qui va suivre. J'intervenais en tant que remplaçant aussi... je répondais donc à une demande ponctuelle.

Ch. : Est-ce que ton investissement été modifié dans cette prise en charge ?

Int. : Oui, de fait. Ça dépasse le cadre de la consultation classique à domicile.

Ch. : Et d'un point de vue personnel, est-ce que ton investissement était modifié ?

Int. : Oui. C'est la première personne à laquelle je pensais quand j'arrivais au cabinet. Un peu comme un fil rouge.

Ch. : Est-ce que ça pouvait influencer sur ta sphère personnelle ?

Int. : Oui. Il fallait que j'en parle le soir en rentrant. Donc ça influence un petit peu ta vie personnelle.

Ch. : Pourquoi il fallait que tu en parles ?

Int. : Pour savoir si j'avais bien fait les choses, pour essayer d'anticiper un petit peu ce qui allait se passer. Pour se conforter dans sa prise en charge.

Ch. : Pour te rassurer ?

Int. : Oui.

Ch. : Est-ce que parfois, avec le patient et la famille, tu évoquais la mort ?

Int. : Pas directement. En tout cas pas avec le patient. Avec la famille oui, en aparté. Mais sans que ce soit vraiment le sujet : " on ne sait pas trop ce que ça va donner, on sait qu'on ne peut rien faire". Ça passait par ce genre de phrases. Jamais des choses très concrètes...

Ch. : Pourquoi ce n'était pas concret ?

Int. : Parce que j'imagine que cette discussion a déjà été tenue. Que le néphrologue a déjà expliqué qu'il n'y avait rien à faire de particulier. Que le cardiologue a abordé la question... je me disais que les gens savaient. S'ils ne m'en parlent pas, je n'aborde pas la question.

Ch. : Ça reste un petit peu tabou ?

Int. : Oui. Tabou dans le sens où je n'en parle pas très librement.

Ch. : Pour toi, c'est le rôle des spécialistes d'en parler ?

Int. : Oui, parce que ce sont des spécialistes de l'organe atteint. J'imagine que les spécialistes ont eu cette discussion.

Ch. : Mais tu n'en es pas certain ?

Int. : Non.

Ch. : Pour rebondir sur ce sujet, est-ce que tu as déjà été confronté à des directives anticipées ?

Int. : Pas vraiment, mais on peut considérer que le souhait de rester à domicile est une directive anticipée.

Ch. : Est-ce que c'était écrit ?

Int. : Non.

Ch. : C'est une sorte d'accord tacite ?

Int. : Oui.

Ch. : Ça me permet d'embrayer sur le sujet de l'encadrement juridique de la fin de vie. Est-ce que tu le connais ?

Int. : On a tous en tête la loi de 2002 et la loi Léonetti. Sans l'avoir lu en détail. Ce sujet, je l'ai abordé pendant mon internat, en service.

Ch. : La loi Léonetti date de 2005. En février 2016, a été promulguée la loi Claeys Léonetti qui met l'accent sur les directives anticipées et sur le rôle du médecin traitant dans leurs rédactions. Tu dis que tu n'y as pas vraiment été confronté et que c'est plutôt le rôle du spécialiste.

Int. : Oui. C'est du cas par cas. Et je n'ai pas le réflexe d'en parler aux gens.

Ch. : Parce que ce sujet n'est pas confortable à aborder ?

Int. : Oui.

Ch. : Et pourquoi il n'est pas confortable à aborder ?

Int. : C'est compliqué d'être au clair sur certaines choses. Ça nous renvoie peut-être à notre propre destin. J'aurais du mal à moi-même écrire mes directives anticipées. Peut-être que du coup j'ai du mal à demander celles des autres.

Ch. : C'est anxiogène ?

Int. : Anxiogène et complexe.

Ch. : Pourquoi ?

Int. : On s'immisce dans les relations entre un père et sa fille, dans une famille qui n'est pas forcément présente au complet. Il faudrait réunir tout le monde pour en parler... C'est compliqué à aborder.

Ch. : Sinon, dans ta pratique avec les personnes âgées, est-ce qu'il y en a qui t'en parle spontanément ?

Int. : Oui. Pour moi, c'est symptomatique d'une lassitude. J'essaie de savoir pourquoi. Je pense que c'est quelqu'un qui a envie de parler. J'essaie de trouver une solution. Et c'est peut-être un petit peu éluder le problème.

Ch. : Donc les discours spontanés à ce sujet-là ça, ne t'arrive pas du tout ?

Int. : Non, en tout cas dans mon expérience. C'est tabou.

Ch. : Du point de vue des patients mais aussi du tien.

Int. : Oui c'est sûr. Ça ne m'est jamais arrivé de mettre tout ça à plat et de prendre la discussion à bras-le-corps.

Ch. : On va revenir un peu sur l'encadrement juridique. Est-ce que tu as été informé de l'existence de cette nouvelle loi ?

Int. : Non, mais je sais que ça a fait débat. Mais je n'avais pas eu le fin mot.

Ch. : Il y a eu une grosse campagne autour de cette loi, par le ministère de la santé. Mais toi, ça ne t'a pas marqué ?

Int. : Non.

Ch. : Concernant l'encadrement institutionnel de la fin de vie, les guides proposés par l'HAS par exemple, tu en as été informé ?

Int. : Un petit peu quand même. J'ai dû travailler là-dessus d'un point de vue personnel.

Ch. : Tu es donc allé chercher l'information tout seul.

Int. : Oui.

Ch. : Et en ce qui concerne ta formation en tant que médecin généraliste, est-ce que tu as été formé pendant tes études à cette prise en charge ?

Int. : Je pense que oui. Dans la formation médicale initiale oui, dès la première année. Je pense que ça a été suffisamment abordé.

Ch. : En théorie ?

Int. : Oui. Les cours qu'on a eu...

Ch. : Tu as été plus formé en théorie ou en pratique ?

Int. : En théorie je dirais. En pratique, ça dépend des services dans lesquels on passe. Plus en théorie, un peu moins en pratique.

Ch. : Donc toi, tu n'as pas été informé de la loi et des recommandations, tu as été plutôt bien formé, et tu fais de la fin de vie. Est-ce que tu adapterais ta pratique pour en faire ou ne pas en faire ?

Int. : Non. Parce que c'est quelque chose qui est nécessaire. On est confronté à ça de fait. Je ne refuserai pas des patients comme ça.

Ch. : Ça fait partie du travail.

Int. : Oui.

Ch. : Est-ce que c'est quelque chose dans laquelle tu es à l'aise ?

Int. : Oui, parce que je prends du temps avec les familles et les patients. Et on ressent une utilité. C'est quelque chose que je ne rechigne pas à faire.

Ch. : Est-ce que c'est quelque chose que tu apprécies ?

Int. : Oui.

Ch. : Pour quelle raison ?

Int. : Parce que ça a trait au confort des gens. Ce sont des situations difficiles. Et ces gens-là, si on arrive à les soulager et à les accompagner, on a réussi son travail. C'est gratifiant.

Ch. : C'est ça que tu retires de ces prises en charge ?

Int. : Oui. Au final, on est tout le temps remercié. C'est gratifiant. Et puis la médecine générale ça va un peu plus loin. J'ai aussi suivi la famille du malade après. Ça crée une histoire entre nous, plus d'intimité. On sait comment fonctionne la famille, on n'est plus obligé de poser certaines questions. On connaît leurs relations... ça crée une proximité, plus que dans n'importe quelle autre prise en charge.

Ch. : Pour conclure, pour toi, quelles sont les clés pour réussir ce genre de prise en charge ?

Int. : C'est d'être disponible et présent. C'est d'être un interlocuteur privilégié. Ça arrive que je leur donne mon numéro de téléphone. Il faut aussi avoir un réseau autour de soi.

Ch. : Est-ce que la fin de vie serait un retour à l'essence de notre métier ?

Int. : Oui. C'est le moment où on arrive à rentrer dans l'intimité des gens, à comprendre ce que pensent les patients. On est dans une extrême écoute. C'est tout un pan du serment d'Hippocrate. C'est un peu la base. Et la plupart des spécialistes et des médecins ne peuvent pas en dire autant. C'est pour ça que c'est très intéressant. C'est l'essence de la médecine générale.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

La confrontation de la profession médicale aux enjeux du monde de la fin de vie

Thèse de Médecine générale

Présentée par Pierre Zaremski le 30 avril 2020

Le domaine de la fin de vie est complexe, et la science médicale y occupe une place centrale. Dans ce travail, nous nous placerons aux côtés du médecin pour déterminer son rapport au monde de la fin de vie, notamment en étudiant la genèse de sa décision. Nous utiliserons vingt-et-uns entretiens semi-directifs réalisés avec des médecins exerçant l'anesthésie-réanimation, les soins palliatifs et la médecine générale. À travers la multiplicité des éléments intervenant au cours du processus décisionnel et de la prise en charge d'un malade en fin de vie, la plus grande difficulté constatée par le médecin réside dans le facteur humain. Il peut être source d'un conflit potentialisé par la contre-productivité de l'encadrement juridique et par un défaut de réflexion et d'anticipation. Si on note l'ambiguïté de la loi et l'émergence difficile de la culture palliative, ces considérations sont les simples conséquences de choix sociétaux et politiques impactant le monde de la fin de vie. De la médicalisation de la mort à l'hypertrophie du principe d'autonomie, la mort est mise sous tutelle et le médecin sous contrainte. Cette problématique est d'ordre politique, mais les enjeux de la gestion du champ médical de la fin de vie relèvent aussi de la responsabilité de la profession médicale. On s'intéresse ici à un monde social qui nous invite au questionnement et qui semble trouver son essence dans les considérations philosophiques qui le sous-tendent.

Mots-clés : *Fin de vie – Profession médicale – Mort – Médecin – Décision médicale – Réanimation – Soins palliatifs – Médecine générale – Loi Claeys-Leonetti – Ethique*