



HAL
open science

La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France

Bettina Couderc, Alfonsina Faya Robles, Nathalie Caunes-Hilary, Laurie Galiby, Emmanuelle Rial Sebbag

► To cite this version:

Bettina Couderc, Alfonsina Faya Robles, Nathalie Caunes-Hilary, Laurie Galiby, Emmanuelle Rial Sebbag. La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France. *Canadian journal of bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2023, 6 (2), pp.90-106. 10.7202/1101131ar . hal-04827360

HAL Id: hal-04827360

<https://hal.science/hal-04827360v1>

Submitted on 9 Dec 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France

Bettina Couderc, Alfonsina Faya Robles, Nathalie Caunes-Hilary, Laurie Galiby and Emmanuelle Rial Sebbag

Volume 6, Number 2, 2023

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1101131ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1101131ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Couderc, B., Faya Robles, A., Caunes-Hilary, N., Galiby, L. & Rial Sebbag, E. (2023). La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(2), 90–106. <https://doi.org/10.7202/1101131ar>

Article abstract

A collegial procedure refers to the fact that, before making a delicate medical decision, the opinion of the entire care team responsible for the patient is sought, including nurses and orderlies, among others. The Claeys-Leonetti end-of-life law (2016) enshrines this in French law as mandatory when implementing deep and continuous sedation until death (DCSD). The aim of the study was to take stock of the awareness of this aspect of the law among all the healthcare staff of a cancer institute and to identify how collegiality was established for a DCSD decision, depending on the department. We administered an anonymous online questionnaire to all those involved in healthcare (knowledge of the Claeys-Leonetti Act), and then met healthcare workers from the various departments in discussion groups (managers, nursing staff and orderlies) or in individual interviews (doctors). The results show that young healthcare staff (with less than 5 years' experience) are more familiar with the law, across all professions, and that nurses and orderlies are more likely to assert their rights than doctors. We report on the diversity of the implementation of collegiality for sedation decisions, in terms of formalisation, standardisation and inter-professionalisation. We conclude that the implementation of collegiality in advance of a decision broadens the methods of multi/inter-professional communication and helps to alleviate the suffering of patients, doctors and care givers.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France

Bettina Couderc^{a,b}, Alfonsina Faya Robles^a, Nathalie Caunes-Hilary^b, Laurie Galiby^a, Emmanuelle Rial Sebbag^a

Résumé

Une procédure collégiale désigne le fait de recueillir, avant de prendre une décision médicale délicate, l'avis de l'ensemble de l'équipe de soins responsable du patient, incluant le personnel infirmier et aide-soignant, entre autres. La loi Claeys-Leonetti relative à la fin de vie (2016) l'inscrit dans le droit français comme étant obligatoire lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). L'objectif de l'étude est de faire un état des lieux de la connaissance de cet aspect de loi par le personnel soignant d'un institut de cancérologie et d'identifier comment la collégialité se met en place pour une décision de SPCMD selon les services. Nous avons proposé un questionnaire en ligne et anonyme à l'ensemble des acteurs du soin (connaissance de la loi Claeys-Leonetti) puis nous avons rencontré les soignants des différents services en groupes de discussion (cadres, personnel infirmier et aides-soignants) ou en entretiens individuels (médecins). Les résultats montrent que la loi est mieux connue, toutes professions confondues, des jeunes soignants (moins de 5 ans d'expérience) et surtout mieux revendiquée par les infirmières et aides-soignantes que par les médecins. Nous rapportons la diversité de la mise en œuvre de la collégialité pour une décision de sédation, en termes de formalisation, de standardisation et d'inter professionnalisation. Nous concluons que la mise en place de la collégialité de façon anticipée pour une décision élargit les modes de communication pluri/inter professionnelle et permet d'apaiser la souffrance des patients, des médecins et des soignants.

Mots-clés

fin de vie, collégialité, cancérologie, soins palliatifs

Abstract

A collegial procedure refers to the fact that, before making a delicate medical decision, the opinion of the entire care team responsible for the patient is sought, including nurses and orderlies, among others. The Claeys-Leonetti end-of-life law (2016) enshrines this in French law as mandatory when implementing deep and continuous sedation until death (DCSD). The aim of the study was to take stock of the awareness of this aspect of the law among all the healthcare staff of a cancer institute and to identify how collegiality was established for a DCSD decision, depending on the department. We administered an anonymous online questionnaire to all those involved in healthcare (knowledge of the Claeys-Leonetti Act), and then met healthcare workers from the various departments in discussion groups (managers, nursing staff and orderlies) or in individual interviews (doctors). The results show that young healthcare staff (with less than 5 years' experience) are more familiar with the law, across all professions, and that nurses and orderlies are more likely to assert their rights than doctors. We report on the diversity of the implementation of collegiality for sedation decisions, in terms of formalisation, standardisation and inter-professionalisation. We conclude that the implementation of collegiality in advance of a decision broadens the methods of multi/inter-professional communication and helps to alleviate the suffering of patients, doctors and care givers.

Keywords

end of life, collegiality, oncology, palliative care

Affiliations

^a UMR 1295 INSERM, Université Toulouse 3, Toulouse, France

^b Institut Claudius Regaud – IUCT Oncopole, Toulouse, France

Correspondance / Correspondence: Bettina Couderc, bettina.couderc@inserm.fr

INTRODUCTION

Pendant de très nombreuses années, le diagnostic d'un cancer signifiait pour les patients une maladie incurable et un décès à court terme. Les progrès de la recherche ont favorisé la mise en place de nouveaux traitements qui permettent à 50 % des cancers de pouvoir être guéris (1). Pourtant, on meurt encore de cancer au 21^e siècle à l'hôpital et la question de la gestion de la fin de vie inquiète souvent les patients et interroge les professionnels. En effet, à l'inverse des siècles précédents, en France, près de 70 % des décès ont lieu dans un établissement de soins, et ceci indépendamment du statut social des personnes (2). Ce pourcentage est supérieur encore dans les grandes villes où une très grande proportion de patients décède seuls ou seulement entourés de soignants (3). Il y a un réel enjeu pour les structures hospitalières françaises à assurer « une bonne mort » aux patients. Or, il n'y a pas de définition universelle de la « bonne mort ». La très grande majorité des patients demandent à être accompagnés, et à « ne pas souffrir ». Certains espèrent « ne pas se voir mourir » alors que d'autres veulent vivre en conscience ce départ (4-7). Avec l'émergence des soins palliatifs et sa progressive – même difficile – reconnaissance au sein des organisations hospitalières, nous assistons à une redéfinition des critères de la bonne mort. Celle-ci se configure actuellement autour de trois principes phares : le soulagement de la douleur physique et mentale (5), l'accompagnement du mourant dans l'acceptation (7,9) et la pacification de la mort (7). Cette recherche de la bonne mort s'accompagne d'une volonté de promotion de l'autonomie des patients concernant les décisions autour de leur fin de vie.

Ainsi, la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie puis la loi n°2016-87 (Claeys-Leonetti) du 2 février 2016 (10) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – ils ont promu l'autonomie des patients en les plaçant au cœur du processus décisionnel, qu'ils soient ou non en capacité d'exprimer leurs

volontés (rédaction de directives anticipées). Elle donne accès à une « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » (SPCMD) (appelée également *sédation palliative* en dehors de nos frontières) aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme (soit du fait de l'évolution de la pathologie, soit du fait d'une décision d'arrêt de traitement) et qui présentent une souffrance réfractaire aux traitements. Les professionnels de santé sont tenus de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et soit accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi; voir annexe 1) (11).

Chez le patient conscient, hospitalisé en oncologie ou pas, une SPCMD peut être mise en place à sa demande ou sur proposition médicale après recueil de son consentement. Chez le patient hors d'état d'exprimer sa volonté et qui ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées, la SPCMD pourra être mise en place en cas d'arrêt d'un traitement de maintien en vie (pas d'obstination) si cet arrêt peut entraîner une souffrance insupportable. Enfin, dans les cas d'urgence, par exemple, lors d'hématémèse ou d'hémoptysie, une SPCMD peut être mise en place sans consentement du patient ou de ses proches afin de calmer immédiatement ses souffrances et ainsi lui éviter une fin de vie douloureuse.

La mise en place de la SPCMD ne peut pas être assimilée à une euthanasie, car son intention n'est pas d'abrèger le temps de la fin de vie, mais de soulager des douleurs physiques ou psychiques intenses et d'assurer une fin de vie paisible (12). Toutefois, que ce soit pour le cancer ou d'autres pathologies, elle est généralement associée à la toute fin de vie, car elle induit une altération profonde de la conscience du patient jusqu'à la mort (13). La SPCMD se différencie donc bien des autres modalités de sédation, car une fois initiée, elle va perdurer jusqu'au décès (sa mise en place implique qu'il n'y aura pas de réversibilité, elle n'est pas transitoire), elle est profonde (le patient sera inconscient, sans communication verbale ou non verbale possible) et elle nécessite le recueil du consentement du patient sauf en condition d'urgence. La SPCMD est donc différente des autres sédations par son intentionnalité et également par les médicaments utilisés (14-18). Par conséquent, hors situation d'urgence, la mise en place d'une sédation profonde et continue n'est pas un geste anodin et sans conséquence sur l'état psychique des soignants. Ces derniers peuvent ressentir des sentiments complexes devant la nécessité d'initier une SPCMD. Ils peuvent, par exemple, se sentir instrumentalisés par les demandes de leurs patients qui peuvent aller contre leur propre perception de la fin de vie (11,19). À l'opposé, ils peuvent assimiler la SPCMD à une procédure à privilégier afin de raccourcir la phase agonique et épargner au patient et à ses proches une attente douloureuse (20).

De fait, la loi Claeys-Leonetti prévoit que la décision médicale concernant la mise en place d'une sédation fasse l'objet d'une procédure collégiale préliminaire. Cette dernière doit inclure l'avis motivé d'un autre médecin (appartenant à un autre service et sans lien hiérarchique avec le médecin référent) devenant « consultant », ainsi que l'avis des membres de l'équipe soignante responsable des soins du patient. Elle relève donc, après examen de sa situation médicale, d'une concertation interprofessionnelle avec les membres de l'équipe dans la recherche d'un consensus, s'il est possible. Au final, et après la prise de décision, la prescription de la sédation sera exclusivement réalisée par un médecin.

Dans l'intérêt du patient, de ses proches et de l'équipe médicale, il est important que la décision de mise en place de la SPCMD se fasse selon une procédure collégiale. Cela permet d'assurer l'équité d'accès à la SPCMD pour tous les patients (pas de décision dépendant d'un seul soignant) et permet de s'assurer que toutes les alternatives antalgiques autres ont été discutées avant la proposition de SPCMD (discussion collégiale) (21,22). Tous les patients doivent avoir le même spectre de possibilités de solutions et traitements.

Nous nous sommes intéressés, dans cette étude, à la phase décisionnelle de la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle est pertinente non seulement parce que les certitudes et incertitudes médicales (23) prennent un poids particulier lorsque la décision concerne la fin de vie du patient, mais également parce que la loi prévoit une procédure décisionnelle collégiale impliquant la participation de l'ensemble des soignants engagés dans la pratique de la sédation et donc dans la fin de vie d'un patient sous sédation (médecins, infirmières, aide soignantes, agents des services hospitaliers, etc.). Basée sur des méthodes quantitatives et qualitatives, l'étude s'intéresse à plusieurs questions : quelle est la place de la sédation profonde et continue dans les différents services d'un centre de cancérologie (ex. : chirurgie, oncologie médicale, hématologie, soins palliatifs)? La pratique de la sédation a-t-elle été modifiée depuis la loi de 2016? Quel est le degré de connaissance de la loi par les soignants? Quand et comment la SPCMD est-elle mise en place? Est-elle systématiquement précédée d'une démarche collégiale? Comment ce dispositif se construit-il selon les services? Tous les « soignants » participent-ils au processus? Le souhaitent-ils et pourquoi? Peuvent-ils être à l'origine d'une demande de procédure collégiale?

L'objectif de notre étude est de répondre à ces questions en réalisant tout d'abord un état des lieux de la connaissance de cet aspect de loi par tous les soignants d'un institut de cancérologie – c.-à-d. l'Institut Claudius Regaud, IUCT Oncopole à Toulouse – en leur proposant de remplir un questionnaire en ligne et anonyme (connaissance de la loi Claeys-Leonetti). Puis, nous avons étudié comment la collégialité se met en place pour une décision de SPCMD selon les services en rencontrant les soignants des différents services en groupes de discussion (cadres, personnel infirmier et aides-soignants) ou en entretiens individuels (médecins). Nous avons pu identifier ainsi l'importance de la collégialité dans la mise en place d'une SPCMD dans les différents services d'un centre de lutte contre le cancer.

MÉTHODOLOGIE

Sondage

Recrutement et collecte des données

Nous avons réalisé tout d'abord un sondage par questionnaire anonyme (« Connaissez-vous la loi Claeys-Leonetti? ») sous la forme de Question à Choix Multiples (QCM) afin d'évaluer la connaissance de la loi de 2016 par l'ensemble des professionnels (médecins, cadres, personnel infirmier et aides-soignantes) d'un grand institut de cancérologie français (annexe 2). Le lien correspondant au questionnaire a été envoyé par l'intranet de l'institution entre janvier et mars 2019 aux 900 soignants statutaires de l'institut (adresse courriel professionnelle). Deux relances ont été effectuées à 3 semaines d'intervalle. Les personnes intéressées à participer au sondage (présentation du sondage incluse) ouvraient le lien dans le corps du courriel et pouvaient répondre aux questions. Une mention indiquait que le fait de cliquer sur le lien équivalait à une acceptation de participer. Les participants pouvaient interrompre leur questionnaire quand ils le souhaitaient. Le questionnaire ne comportait pas de données identifiantes. Il était anonyme et les adresses IP des participants ne pouvaient pas être recueillies (annexe 2).

Analyse des données

Le but du sondage était de saisir le niveau de connaissance et de compréhension de la loi Claeys-Leonetti des soignants. Nous avons comparé le taux de réponses exactes aux QCMs des participants selon l'appartenance des soignants (services), leur segment professionnel (médecins, infirmier(e)s (IDE), Aide-soignant(e)s (AS) ...) et leur ancienneté. Nous avons comparé également le taux de réponses exactes selon les thèmes abordés : légalité de la sédation, interdiction de l'euthanasie, directives anticipées, personne de confiance et collégialité dans la prise de décision d'arrêt de traitement curatif ou de mise en place de la sédation profonde et continue. Les données ont fait l'objet d'une analyse statistique simple (fréquence et moyenne) et croisée. Le questionnaire comprenait une section d'expression libre qui n'a pas été exploitée ici. Ces analyses nous ont permis de mettre en évidence des différences de taux de bonnes réponses entre les services et entre les segments professionnels.

Groupes de discussion et entretiens individuels

Recrutement et collecte des données

Dans le cadre d'une démarche qualitative de recherche, nous avons organisé des entretiens collectifs de type « groupe de discussion », janvier à mai 2020, auprès du personnel infirmier, des aides-soignantes et des cadres de santé dans les 11 services d'un centre de cancérologie – Oncologie 1, 2 ou 3 ; Chirurgie 1 ou 2, Hématologie et hématologie secteur greffe, Oncologie long séjour, Hôpital de jour, service Soins de support, Réanimation (entre 5 et 23 personnes/réunion) – et auprès des 37 membres du comité de réflexion éthique de l'institution. Les participants ont été recrutés par le biais d'une affiche placée dans le service indiquant le jour et l'heure de la proposition de l'entretien en groupe. L'affiche mentionnait que les résultats du sondage seraient présentés et que les chercheuses (noms et courriel mentionnés si nécessité de contact en amont) voulaient recueillir le ressenti des participants sur la mise en place de la collégialité dans leur service pour la prise de décision d'une SPCMD. Les soignants étaient libres de venir ou non à ces réunions. Ils pouvaient interrompre leur participation à tout moment. Les entretiens collectifs démarraient avec la correction des QCMs et un compte-rendu des résultats du sondage quantitatif, sous forme de présentations *PowerPoint*. Ces présentations nous ont servi d'introduction pour ensuite interroger les soignants sur leurs pratiques et représentations de la SDPMD.

En parallèle, nous avons réalisé 14 entretiens individuels approfondis avec les médecins des différents services : 9 oncologues, 4 chirurgiens et 1 des soins de support ; 8 femmes et 6 hommes ; 6 avec moins de 5 ans d'expérience et 8 avec plus. Les soignants ont été contactés par courriel (adresse professionnelle) et en cas d'acceptation de participer, un rendez-vous a été pris avec les deux chercheuses. Tous les entretiens d'une durée de 45 à 80 minutes selon les cas ainsi que les discussions en groupe ont été enregistrées sur bande audio. Ils ont été retranscrits puis analysés.

Analyse des données

Le corpus des données comprenant tous les entretiens a été analysé de deux façons. D'une part, nous avons utilisé le logiciel IRAMUTEQ qui permet une analyse statistique distributionnelle pour fournir les occurrences significatives d'un corpus de 97 511 mots. D'autre part, nous avons réalisé une analyse thématique sociologique (24).

Concernant l'analyse par IRAMUTEQ, le corpus a été analysé par la méthode Reinert utilisant le logiciel d'analyse lexicale IRAMUTEQ R 3.1.2 (version gratuite d'ALCESTE) (25). Le programme permet l'obtention de groupes de mots en plusieurs classes sémantiques en fonction de leur similitude (méthode de Reinert). En effet, il identifie les cooccurrences et les relations entre les différents discours, soit les mots et les segments de texte qui identifient le mieux chaque classe ou idée que les participants ont mentionnée à plusieurs reprises (méthode factorielle). Une fois que ces « classes » ont été identifiées, elles sont associées à des variables « passives » (variables indépendantes) qui sont ici le métier (médecins, IDE ou AS) ou les services (oncologie, chirurgie, hématologie ...). L'analyste attribue une étiquette à chaque ensemble de vocabulaire spécifique que le logiciel avait identifié comme un monde lexical sur la base des cooccurrences et des modèles de distribution. Le corpus de texte a donc été codé en notant pour chaque retranscription : le service (oncologie médicale, soins de support, chirurgie, réanimation ...), le type de soignants (personnel infirmier / aides-soignantes ou internes/médecins), le genre (pour les entretiens individuels), les années d'expériences. Deux groupes de textes ont été identifiés en fonction de la fréquence des

mots utilisés et de leur sens. Un groupe correspond à une vision très « curative » (cure) de la pratique de soin (ex. : chirurgie) et un groupe correspond clairement à une vision orientée vers le « care » (prendre soin de ...).

Nous avons comparé cette classification IRAMUTEQ des différents entretiens (groupes de discussion ou individuels) avec la classification issue des analyses sociologiques des entretiens (ex. : présence ou pas de procédures collégiales, bien-être au travail). En effet, le corpus a été travaillé par l'équipe de recherche qui comprend deux sociologues (AFR et LG), une éthicienne (BC), la chef de service des soins palliatifs de l'institut (NCH) et une juriste (ERS). L'analyse sociologique thématique a été produite par les regards croisés des membres de l'équipe. L'analyse thématique sur l'importance de la collégialité a donc été construite en combinant les résultats de l'analyse par IRAMUTEQ et l'analyse du sens dégagé dans les réponses. Aucun logiciel supplémentaire n'a été utilisé.

Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été initié par le groupe de réflexion éthique de l'Institut Claudius Regaud où s'est déroulée la recherche qui l'a approuvé. Chaque participant a consenti oralement à participer à l'étude de façon libre et éclairée. Toutes les données ont été traitées dans le respect de la confidentialité et de la vie privée des participants.

RESULTATS DE LA RECHERCHE

Analyses du sondage réalisée sous forme de QCMs

Présentations des participants

Nous avons eu 118 questionnaires remplis, dont 108 exploitables pour toutes les questions posées, correspondent à 12 % de l'ensemble du personnel statutaire de l'institut. Des 108 questionnaires, 34 % ont été complétés par des hommes et 66 % par des femmes. Cette différence est corrélée à une représentation supérieure des femmes parmi les professionnels de l'institution. En effet, dans tous les services nous retrouvons une relative parité entre hommes et femmes médecins, reflétant une féminisation de la profession (26) et une présence plus nombreuse des femmes dans les métiers des « soins » (infirmières et aides-soignants). De plus, 72 % des personnes ayant répondu avaient plus de 5 ans d'expérience en cancérologie, ce qui est représentatif de la démographie des soignants du centre de cancérologie où le personnel est majoritairement expérimenté. Le sondage a donc été réalisé avec un échantillon représentatif des soignants et n'a pas ciblé une classe d'expérience particulière.

Tous les services de cancérologie sont représentés suggérant que l'ensemble des soignants du centre se sentent concernés par les questions de fin de vie et ont entendu parler de la loi Claeys-Leonetti (Figure 1). Concernant la répartition par corps de métiers, nous constatons que celui qui est le plus représenté est celle des prescripteurs (médecins et internes : plus de 54 % des questionnaires) (Figure 2).

Figure 1 : Répartition des soignants ayant répondu au questionnaire suivant les services

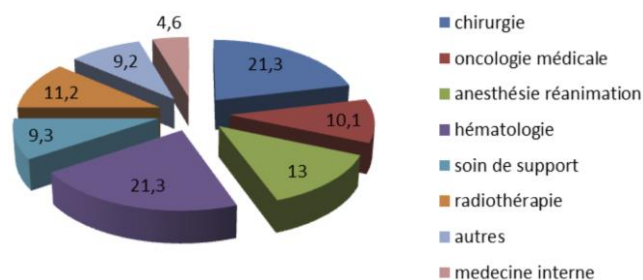
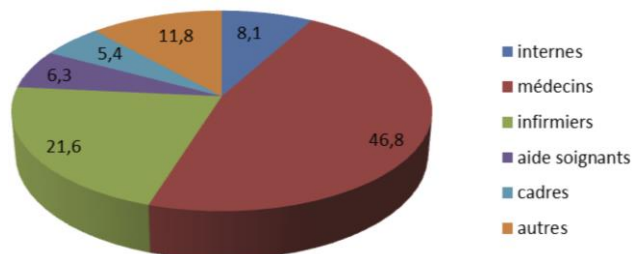


Figure 2 : Répartition des soignants ayant répondu au questionnaire par corps de métiers



Connaissance générale de la possibilité de mettre en place une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Les questionnaires d'évaluation des connaissances de la loi de 2016 étaient organisés sous forme de questions à choix multiples (QCM). Les items reliant la loi Claeys Leonetti et la SPCMD étaient les suivants :

Parmi les propositions suivantes, lesquelles sont énoncées ou reprises dans la loi Claeys-Leonetti :

- QCM2 item a : L'interdiction de l'euthanasie en France.
- QCM 2 item d : La légitimité du double effet, c'est-à-dire que l'administration d'un médicament destiné à soulager une douleur peut également accélérer la fin de vie.
- QCM 8 item d : Elle autorise la sédation profonde et continue jusqu'au décès « en cas de souffrance vécue comme insupportable et où le pronostic vital est engagé à court terme ».

À la question sur l'interdiction de l'euthanasie en France, 56 participants sur 118 ont répondu oui (47,6 %). Cela montre que, même dans un centre de cancérologie, plus de la moitié des soignants ne savent pas que la Loi Claeys Leonetti a réaffirmé la volonté du gouvernement de ne pas légaliser l'euthanasie en France.

Il y avait également un QCM sur la SPCMD proposant les items suivants :

- 9) La sédation profonde et continue d'un patient...
- ne peut pas être refusée par le médecin.
 - est responsable du décès du patient.
 - peut être demandée par la personne de confiance.
 - peut être indiquée en cas de symptômes réfractaires.
 - peut être demandée par le patient.

À la question sur le fait que la mise en place de la SPCMD pouvait avoir comme effet secondaire une légère accélération du moment du décès alors que son intention n'est que de soulager le patient, 82/108 personnes ont répondu correctement (76 %). Lors des groupes de discussion, il nous a été rapporté que ceux qui n'avaient pas coché oui à l'item n'avaient en fait pas compris la question (double effet) ce qui laisse penser que le pourcentage de bonnes réponses est en fait supérieur. Nous appuyons cette conclusion par le fait qu'à la question 9b : *La SPCMD est responsable du décès du patient*, seules 4 personnes (3,6 %) ont répondu oui, et elles n'étaient ni médecins, ni infirmières ni aides-soignants.

À la question de l'indication de la mise en place de la sédation QCM 8 item d et QCM 9 item d, respectivement 98 (90,9 %) et 69/108 participants (64,1 %) y ont répondu correctement. On retrouve une grande majorité de médecins dans ces personnes (plus de 95 %).

Connaissance de la procédure collégiale

Nous nous intéressons ici aux trois items dans le questionnaire qui concernent la procédure collégiale.

Premier item : La loi Claeys-Leonetti encourage-t-elle la réflexion et la décision purement médicale?

La réponse à la question est « non ». En vertu de l'Article L.1110-5-2, « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. » Effectivement, 88 % des répondants (95/108) ont répondu correctement.

Deuxième item : Concernant la limitation ou l'arrêt des traitements, la procédure collégiale menant à la décision de limitation de soins inclut l'équipe soignante (Aides-soignantes (AD), infirmières (IDE), médecins, psychologues ...)?

La décision est collégiale, mais la collégialité ne concerne pas que des médecins, elle inclut d'autres professionnels de la santé participant aux soins d'un patient. La réponse à la question est donc oui à cet item et 85 % (n=92) des répondants ont répondu correctement. Cet item vient appuyer le précédent, quoique de manière détournée. La totalité des infirmières (100 %) des infirmières et aides-soignantes y ont correctement répondu.

Troisième item : Concernant la limitation ou l'arrêt des traitements : Si le patient est inconscient et en l'absence de directives anticipées (DA), la décision d'arrêt de traitements est médicale, et prise après procédure collégiale?

Pour cet item, la réponse correcte est oui et 81,7 % (n=89/107) des répondants ont répondu correctement. Nous nous sommes intéressés aux services (chirurgie, oncologie médicale, soins palliatifs, hématologie, etc.) et aux corps de métiers (médecins, internes, cadres, IDE, AS) qui n'avaient pas répondu correctement à ces 3 items afin de déterminer si un corps de métier ou service particulier ne connaissait pas la loi. Concernant les comparaisons du taux de bonnes réponses des différents participants entre les services, il n'y a pas de différence frappante. Concernant les corps de métier, nous constatons que 96 % du personnel infirmier et la totalité des aides-soignantes (100 %) savent que la procédure collégiale inclut le personnel soignant non-médecin (bonne réponse aux trois items). Parmi les médecins, 12 % se sont trompés à au moins un item ; ils représentent le segment professionnel qui connaît le moins bien les changements apportés par la loi de 2016 en matière de « collégialité ».

La collégialité vue par ses acteurs : Analyse des entretiens

La deuxième partie des résultats provient de l'analyse thématique des entretiens. Comme mentionné plus haut, nous avons effectué 12 groupes de discussion avec plus d'une centaine de soignants (hors médecins) appartenant à différents services et 14 entretiens individuels avec des médecins. Nous leur avons à chaque fois demandé de nous raconter un ou plusieurs cas de mise en place de sédation profonde et continue dans le service, et de nous rapporter comment la décision avait été prise.

De manière générale, et lorsqu'il est question de « procédure collégiale », la plupart des soignants rencontrés se disent très favorables à sa mise en place lors d'une prise de décision de sédation. La plupart disent qu'il est important de parler régulièrement et de manière collective des cas des patients en fin de vie et s'accordent pour dire qu'une fin de vie paisible n'est possible que si tous les gestes ont été bien anticipés, dont celui d'une sédation, évoquée bien avant sa mise en place effective.

Tous revendiquent la possibilité de provoquer cette réunion en cas de besoin urgent et souhaitent être entendus. En cas de souffrances intenses (psychologiques ou physiques), de manière générale une sédation profonde et continue est soit demandée par le patient, soit proposée par le médecin. Il existe toutefois des cas où la sédation est demandée par l'équipe soignante.

Par l'analyse du corpus des entretiens collectifs ou individuels (97 511 mots, 26 entretiens par groupe de discussion ou individuels) avec le logiciel IRAMUTEQ, nous avons pu diviser les services en deux groupes distincts, suivant les classes d'énoncés significatives (méthode Reinert) (25). Dans le tableau 1 ci-dessous, nous présentons les caractéristiques les plus significatives de chacun des groupes. Nous indiquons le nombre de services ou de médecins qui se positionnent sans aucune ambiguïté dans la classification en deux groupes (8 services/12 et 10 médecins/14) en mentionnant les spécialités des groupes de discussions ou médecins.

Tableau 1 : Occurrence de mots significatifs pour notre étude en fonction des services

Services	Oncologie médicale, soins de support	Chirurgie, hématologie
Caractéristiques	n=10 Majoritairement des membres de services ou des médecins habitués à « gérer » la fin de vie	n=8 Majoritairement des membres de services ou des soignants non confrontés à la fin de vie de manière quotidienne
Mots-clés par ordre de fréquence	sédation (n=223) moment (n=161) dose (n=55) profond (n=54) soulager (n=46) endormir (n=44)	prendre (n=243) décision (n=126) maladie (n=93) euthanasie (n=82) anesthésiste (n=69) traiter (n=24)

Les chiffres entre parenthèses correspondent à l'occurrence des mots dans les différents entretiens associées aux deux groupes.

Par l'analyse des entretiens (individuels ou collectifs) qui sont associés à ces deux groupes, nous avons identifié que le groupe 1 correspondait à des services ou des médecins habitués à gérer la fin de vie alors que le groupe 2 correspondait à des services ou des soignants non confrontés à la fin de vie de façon quotidienne.

Groupe 1 : Services habitués à gérer « la fin de vie » à l'hôpital (soins de support oncologie médicale)

En cas de demande de sédation par le patient, nous avons interrogé les soignants sur l'identité de celui auprès de qui le patient réalisait sa démarche. Il nous a été rapporté que très peu de patients demandent une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, qui reste très associée, pour eux, à l'idée de la mort imminente. Il est rare également que la SPCMD, en tant que telle, soit demandée par les proches d'un patient (pour rappel, la demande de SPCMD par la famille ou les proches n'est pas recevable légalement). Ces derniers demandent généralement uniquement à être rassurés sur le fait que tout sera mis en place pour que le patient ne souffre pas. Dans le cas où la sédation est envisagée par le patient, la décision du patient est le plus souvent (8 cas/10, chiffre donné par les soignants interrogés) recueillie par le médecin référent lors des discussions avec le patient. Il faut noter que les soignants (tous services confondus) rapportent qu'ils savent bien avant le médecin l'intention du patient du fait de nombreuses conversations informelles lors des soins quotidiens, comme à travers des réflexions et l'élaboration de la décision par le patient pendant les jours qui ont précédé une dégradation de son état général.

Devant la dégradation de l'état général d'un patient, et à la suite d'un constat d'impuissance à calmer ses souffrances, le médecin peut proposer la mise en place d'une sédation profonde et continue. Dans ce cas, la possibilité a été évoquée bien en amont de la dégradation de l'état général par le médecin et son patient, la plupart du temps.

Pour ces deux cas – c'est-à-dire, demande réalisée par le patient ou proposée par le médecin référent –, nous constatons que la situation est gérée sans heurt du fait de son anticipation, par des discussions préalables avec le(s) médecin(s) et l'équipe soignante. Une fois la proposition faite, une réunion du service est organisée afin de recueillir l'avis de l'ensemble des soignants (procédure collégiale). Généralement, le médecin référent s'assure que les proches et la personne de confiance aient été informés, qu'ils aient compris le sens du geste et qu'ils aient pu passer du temps avec leur proche. Il est par ailleurs très courant que l'annonce de la mise en place d'une sédation profonde et continue soit relayée auprès des proches une deuxième fois par l'équipe soignante. La prescription est faite et la sédation mise en place. En cas de souffrances intenses, il faut noter toutefois qu'il peut ne s'écouler que quelques heures entre la décision et la sédation. Ce type de situations de mise en sédation se passe généralement sans grandes tensions entre les professionnels. Lors des discussions dans les services, les infirmiers et aides-soignants décrivent ces sédations comme étant celles où « *tout s'est bien passé* », « *dans le calme* », etc. Nous pouvons citer cette parole :

« Vraiment, je pense qu'on a plutôt tendance à être plus délicat, avoir des gestes plus tendres, plus doux. Des paroles plus... Plus calmes, plus apaisantes. Apaiser, aménager un peu, faire sortir les choses qui sont inutiles, enfin, faire quelque chose qui soit plus... plus agréable quoi. Et puis, il y a des patients chez qui aussi on avait organisé la chambre avec des petites décorations, des choses comme ça. La famille organise un petit peu son petit espace et... et sait comment est la personne de façon habituelle donc amène des choses. » (Aide-soignante)

« La famille, elle nous dit « voilà, elle est calme, elle est apaisée ». Et puis après c'est plus pour la famille... Je pense que si la sédation se passe au moment le plus opportun, même si je ne sais pas s'il y a un moment opportun, mais le plus opportun... et qui sont en accord avec... ça se passe bien. » (Infirmière de deux des services d'oncologie)

Groupe 2 : Services moins habitués à gérer « la fin de vie » à l'hôpital

Dans le paragraphe précédent, nous décrivons le cas où la mise en place de la sédation est anticipée. Les médecins de soins palliatifs ou ceux d'oncologie médicale, par exemple, sont habitués à déceler les cas où la sédation peut (doit) être engagée rapidement sans toutefois correspondre à une situation d'urgence. En revanche dans les services qui ne sont pas dédiés à la fin de vie, il peut être observé une situation délicate où ce sont les soignants qui vont constater une dégradation de l'état général du patient ou recueillir des confidences du patient avant le médecin référent et demander (parfois de façon insistante) la mise en place rapide d'une sédation pour un patient. Une soignante nous dit :

« La plupart des réunions de service concernant la sédation sont faites à la demande des soignants. Parce que...c'est quand même compliqué de faire une toilette à quelqu'un qu'on ne peut pas tourner dans le lit parce que, dès qu'on lui pose la main dessus, on lui fait mal. Et ça interroge la pratique du soignant de faire un soin et d'être agressif. Donc, si l'équipe a pris la décision, si on a recueilli les souhaits du patient et que ça va vers une sédation, c'est quand même pour moins de douleur, moins de souffrance ». (Aide-soignante d'un des services de chirurgie)

Cela peut provenir d'une dégradation rapide et non attendue de l'état d'un patient post chirurgie lourde. Ces cas peuvent engendrer des tensions dans l'équipe. En effet, les demandes viennent du fait que l'équipe soignante constate une dégradation accélérée de l'état du patient qui génère beaucoup d'émotions chez les proches et des difficultés à bien accomplir le travail pour les soignants. Les soignants vont donc réclamer une décision rapide du médecin pour la mise en place de la sédation. Ce dernier ne répond pas forcément immédiatement à leur demande. Il se retrouve à devoir gérer une situation qui n'a pas été anticipée, car inattendue sous la pression des soignants et des proches qui expriment une souffrance.

Tous les praticiens s'accordent pour dire que la souffrance des soignants doit bien sûr être entendue. Toutefois, selon le code de la déontologie et le code de la santé publique, le médecin doit être sûr d'avoir épuisé toutes les alternatives thérapeutiques ou antalgiques avant d'engager une SPCMD. En effet, une dégradation rapide post chirurgie ou post ligne de chimiothérapie (hématologie) peut être critique sans toutefois être irréversible. L'équipe soignante nous rapporte alors qu'elle estime trop long le délai entre leur demande et la prise de décision et plaide pour l'organisation d'une procédure collégiale ou pour la prise en urgence de l'avis de l'équipe mobile de soins palliatifs. Pour les médecins de chirurgie ou d'hématologie, l'habitude est plutôt de recueillir l'avis de l'anesthésiste qui est identifié, dans ces services, comme la seule habilité à pouvoir prescrire une sédation. Ce dernier n'est pas forcément disponible rapidement (dans la demi-journée).

Une fois au chevet du patient, une discussion va s'engager entre le médecin (chirurgien ou hématologue le plus souvent) et l'anesthésiste afin de déterminer si un traitement peut être engagé (reprise chirurgicale ou chimiothérapie) et si la mise en place d'une SPCMD est vraiment adaptée. Cette situation d'attente est souvent mal vécue. Il peut même arriver que les soignants saisissent en urgence le comité de réflexion éthique afin d'évoquer ce type de cas. Lors d'une réunion, une soignante nous rapporte le caractère tardif de la sollicitation de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'institution :

« Le hiatus est justement sur le fait que les infirmières et les aides-soignants, qui sont quand même plus à proximité des patients, perçoivent des éléments de souffrance en fin de vie pour laquelle ils ne vont pas trouver de réponse médicale (...) et effectivement, dans ces situations-là, le comité d'éthique peut être sollicité, l'équipe mobile peut être sollicitée aussi, mais parfois tardivement selon les services de soins... ». (Cadre de santé d'un des services de chirurgie)

Nous évoquons ici des cas très particuliers qui sont le reflet d'un manque de communication (ponctuel ou pérenne) entre l'équipe médicale et l'équipe soignante, ce qui est probablement à l'origine de la souffrance des équipes. Il n'est pas anodin que le champ lexical de la décision prédomine dans les propos au sein de ces services, car c'est là le point névralgique de l'expérience de la SPCMD chez ces professionnels. En effet, il est constaté dans ce cas une rupture des échanges entre l'équipe de soignants et les médecins. Cette rupture ne peut et ne doit pas être réglée lors d'une procédure collégiale autour d'un cas d'un patient, mais lors de réunion interdisciplinaire de service. En effet, nous rappelons que la collégialité ne peut, ni ne doit, se limiter aux procédures collégiales formelles. Elle doit être un mode d'exercice et de prise en soins dans les situations de fin de vie, même en dehors des questions de demandes de sédation profonde et continue et des réunions formalisées.

Ainsi, dans la temporalité qui se dessine lors de la prise en charge professionnelle de la fin de vie, le contraire de l'urgence est moins le temps prolongé que l'anticipation. En effet, des décisions importantes peuvent être prises dans l'urgence sans tension, dès lors que ces situations ont été « anticipées ». Autrement dit, que plusieurs scénarios décisionnels ont été projetés et concertés collectivement autour du devenir d'un patient.

Nous avons pu observer plusieurs cas concernant l'application de la procédure collégiale dans les services. Ceux-ci varient en fonction du degré de formalité de la réunion, de la présence ou pas de traces de celle-ci, de la quantité de participants, du

degré d'interdisciplinarité et des modalités de mise en œuvre, entre autres. Dans certains services, par exemple, on suit strictement « *la définition de l'HAS et donc c'est tout le personnel soignant qui participe* », tel que nous rapporte une femme médecin en oncologie : « *C'est au minimum l'aide-soignant, l'infirmier, le médecin : On peut rajouter un deuxième médecin appelé en qualité de consultant, et ensuite le reste de l'équipe qui est "intéressée", entre guillemets. Et plus le séjour est long, par expérience, plus le collègue est important* ». Dans le service de ce médecin, on fait la traçabilité des décisions dans un progiciel accessible à tous les soignants, et ensuite « *ça apparaît dans le courrier de sortie* ».

Les propos de cette médecin s'accordent avec les retranscriptions des entretiens par groupe de discussion du service auquel elle appartient. Ce service a parfaitement intégré dans sa pratique quotidienne la mise en place de procédure collégiale formalisée. Il est même courant que l'équipe mobile de soins palliatifs soit présente.

Dans d'autres services, les configurations qui prennent la décision de la sédation s'éloignent relativement de l'esprit de la loi. La décision peut se prendre :

- En comité restreint – médecin référent, un autre médecin n'appartenant pas au service (ami du médecin, médecin des soins palliatifs, anesthésiste...), l'infirmière et l'aide-soignant présent ;
- Lors de la transmission (matin ou 14h ou soir) en présence du personnel soignant présent ;
- Dans les cas délicats et rarissimes (consentement du patient difficile à obtenir, différences de vues entre les soignants...) le comité de réflexion éthique de la structure peut être sollicité ;
- Finalement, nous avons aussi rencontré des cas où la procédure collégiale se résume à une demande du médecin référent à un de ses collègues médecins (généralement l'anesthésiste) – le reste du service se voit exclu de la décision.

Non seulement ces situations sont contraires aux définitions de la collégialité selon les réglementations récentes, mais ce dernier cas engendre aussi toujours des tensions entre les médecins et les soignants. Cela laisse supposer un ancrage fort, chez ces médecins, de l'idée d'une collégialité qui se résumerait à un « entre collègues » médecins.

DISCUSSION DES RÉSULTATS

La prise de décision de la mise en place d'une SPCMD en cas de souffrances réfractaires est délicate et peut affecter le bien-être mental des soignants. Il est nécessaire de bien différencier la situation urgente, qui ne donne pas lieu à l'organisation d'une procédure collégiale qui serait délétère, des sédations pour symptômes réfractaires et/ou sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui doivent donner leur place à cette collégialité afin de partager cette potentielle souffrance. De manière générale, et suivant nos données, nous pouvons ici reprendre les mots de Kentish-Barnes : « *La manière de gérer l'incertitude varie d'un service à un autre, entraînant des manières différentes de gérer le processus décisionnel de fin de vie.* » (30). Ainsi, l'adoption partielle, relative, plus ou moins complète, informelle ou formelle, de la procédure collégiale telle qu'elle se désigne dans les textes officiels, semble dépendre de l'organisation, de la « culture » et des possibilités de négociation interprofessionnelle des services (27).

La mention d'obligation de collégialité impliquant l'équipe des soignants (infirmier(e)s et aide-soignant(e)s) dans la loi française est originale (29). En effet, nous ne la retrouvons pas dans d'autres pays comme le Canada (Québec), la Belgique, les Pays-Bas, le Royaume-Uni ou l'Italie, qui pourtant sont politiquement et socialement très impliqués dans la volonté de promotion des soins de fin de vie. À titre d'illustration, dans la loi (S-32.0001) concernant les soins de fin de vie du Québec (28), il est indiqué au chapitre IV section I article 24 que lorsqu'une personne demande la mise en place d'une sédation palliative continue (équivalent de la SPCMD française) lorsqu'elle est en fin de vie, son consentement doit être consigné par écrit. Il n'est pas mentionné de procédure collégiale des soignants concernant l'acceptation de cette demande. Le patient conscient et éclairé peut décider seul des soins de sa fin de vie. Concernant l'aide médicale à mourir (section II), il est stipulé article 29 que le médecin recevant cette demande doit, entre autres, « obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26 » et peut s'entretenir « de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant ». On constate une absence de procédure collégiale obligatoire même pour un geste dont l'objectif n'est pas exclusivement de soulager les souffrances d'une personne mais d'abrèger sa fin de vie (30,31). De la même façon on ne retrouve pas de procédure collégiale obligatoire en Belgique ou aux Pays Bas (32) ainsi qu'au Royaume-Uni (33) ou en Italie (34), que ce soit pour la mise en place d'une sédation palliative ou d'une assistance à mourir. Il est envisageable que cette absence d'obligation de la procédure collégiale incluant les soignants soit une volonté du législateur car ces pays ont une très forte implication juridique dans les soins de fin de vie, dont les soins palliatifs. Il convient de noter toutefois une volonté d'information de l'équipe médicale et une traçabilité notamment aux Pays-Bas du processus de décision et des considérations (35).

Pourtant, il est admis qu'accompagner un patient en fin de vie est source de détresse psychologique non seulement pour les médecins, mais également et même surtout pour les infirmières et les aides-soignantes travaillant en oncologie (36). En effet, il n'est pas rare que les patients soient connus depuis de nombreuses années par le service qui s'occupe des patients en récurrence de cancer. Des liens affectifs se sont donc tissés entre patients et soignants. La décision de mise en place d'une SPCMD n'est pas facile. Elle ne peut être bien vécue que si l'ensemble des personnes du service pense qu'elle est adoptée dans l'intérêt du patient. Nous avons réalisé une revue de la littérature sur les effets psychologiques de la mise en place d'une SPCMD sur les infirmières dans d'autres pays où la procédure collégiale n'est pas inscrite dans la loi. Nous constatons que ces dernières souffrent de ne pas être concertées avant la mise en place d'une SPCMD. Ces détresses psychologiques sont

mises en évidence quand les infirmières pensent que tout n'a pas été réalisé dans l'intérêt du patient. Par exemple, outre les cas présentés ci-dessus où elles estiment que la décision de SPCMD est prise trop tardivement, elles souffrent si elles estiment que la SPCMD a été initiée alors qu'il y avait d'autres recours thérapeutiques pour calmer les douleurs physiques ou morales des patients ou lorsqu'elles pensent que la mise en place de la sédation vient de la demande des proches du patient à laquelle le médecin aurait cédé pour accélérer la fin de vie du patient. Il y a d'autres cas où les infirmières ne comprennent pas la mise en place d'une SPCMD alors que le patient réclamait une euthanasie pour les pays où elle est légale (37,38).

Dans les articles présentant le ressenti des infirmières dans les pays où la procédure collégiale n'est pas obligatoire, il est régulièrement rapporté qu'elles souffrent aussi de ne pas être socialement et professionnellement reconnues par les médecins et que leur avis ne soit pas entendu. En effet, elles rapportent que ce sont elles qui connaissent le mieux les patients et leurs désirs et ce sont aussi elles qui savent le mieux gérer la fin de vie lorsqu'elles appartiennent au service de soins palliatifs depuis de nombreuses années (à la différence du jeune médecin nouvellement arrivé) (39).

Cette souffrance sociale existe aussi chez certains jeunes médecins qui expriment des détresses psychologiques dans la gestion de la fin de vie. Ils rapportent avoir des difficultés à gérer la pression des proches dans la prise de décision d'une SPCMD et dans sa titration (39) mais également la pression de leurs aînés (40,41). Pour eux aussi, la procédure collégiale peut être source d'aide à gérer le stress psychologique d'une décision médicale importante. Ainsi, un médecin soutenu par son service se sentira conforté dans sa gestion de la fin de vie d'un patient (assentiment à une « bonne » décision). De même, les situations où la mise en place de la sédation est anticipée et actée par une procédure collégiale permettent aux « jeunes médecins » (les internes en France) de rédiger une prescription de sédation sans difficulté morale majeure. En effet, il n'est pas rare dans un centre de cancérologie que ce soit le jeune interne de garde qui doit gérer une dégradation brutale de l'état du patient et donc la mise en place d'une SPCMD pendant la nuit ou le week-end. Il sera plus confortable pour lui et les soignants présents que la décision puisse être prise sereinement, car anticipée et actée par une réunion collégiale. La famille et les proches seront aussi rassurés devant l'assurance qu'une décision sage et consensuelle peut être prise quel que soit le moment (nuit ou week-end). Ainsi nos données qualitatives par entretien s'accordent avec l'analyse lexicographique où nous observons des discours qui n'hésitent pas à parler de sédation en mettant en valeur la question du soulagement et des temporalités dans l'accompagnement (dose, moment).

La procédure collégiale incluant tous les membres du service semble donc à privilégier non seulement pour l'intérêt du patient qui sera sûr d'être accompagné jusqu'à la fin de sa vie par toute une équipe, mais également pour les soignants eux-mêmes qui seront assurés d'être épaulés dans toutes leurs actions. Nos conclusions appuient les recommandations écrites entre autres par Epstein et Hamric (42). La procédure collégiale de décision permet de prendre une décision comprise et acceptée par tous.

La France est donc particulière dans son désir d'éviter des décisions solitaires arbitraires pouvant engendrer un rapport de force entre médecin et patients ou entre soignants et tient à des procédures solidaires. Nous pouvons rajouter que la procédure collégiale est aussi présente dans la législation française pour les décisions de limitations de traitements si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et pour la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin comme inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. Par l'obligation de procédures collégiales, la loi Claeys-Leonetti revendique une éthique de vulnérabilité et de solidarité collective (43).

Pourtant, notre sondage révèle que cet état d'esprit (solidarité) n'est pas parfaitement acquis par les médecins. En effet, concernant l'acceptabilité de la procédure collégiale, notre étude montre que de nombreux médecins-prescripteurs n'ont pas intégré ou accepté que la sédation dût être précédée d'une décision collective, incluant l'ensemble de professionnels qui s'occupent du patient. Certains médecins ont verbalisé le fait que compte tenu qu'ils étaient seuls décisionnaires et responsables, ils ne comprenaient pas que « *Chaque soignant, quelle que soit sa profession, pèse à poids égal – ou devrait peser – dans la discussion* » (22). Cependant, une inflexion apparaît dès lors que l'on détaille les différents médecins puisque parmi ces 12 % de répondants à notre étude, nous ne trouvons aucun interne et ce ne sont que des praticiens ayant fini leur formation depuis plus de 5 ans qui assimilent le moins la collégialité. On ne saurait ici rapporter ce fait à une cause certaine. Plusieurs phénomènes peuvent y jouer : nous supposons que les médecins plus récemment formés (à la loi de 2016, entre autres) et, plus largement, socialisés à des nouveaux modèles de partage de la décision construits contre le modèle paternaliste (44) intègrent mieux l'intérêt pour le patient et le service de la procédure collégiale. Proches des valeurs de la démocratie sanitaire, il s'agit de professionnels plus enclins à l'ouverture à d'autres formes de savoir et à des pratiques plus humanisées de la médecine, etc.

Concernant le moment de prise de décision, nous voulons insister sur le fait que tous les soignants (médecins, IDE, AS, etc.) s'accordent pour dire qu'une fin de vie anticipée et préparée est gage de sérénité à la fois pour le patient et l'équipe. Cela passe par la nécessité de mettre en place – malgré le manque de temps, de disponibilité, de personnels, etc. –, des réunions de service très régulières avec l'ensemble des membres du service. La SPCMD ne peut être proposée, en France, qu'en fin de vie. Elle est donc appliquée dans les heures ou des quelques jours précédant le décès du patient. Elle a pour but d'assurer une fin de vie paisible et sans souffrance. Elle n'est pas mise en place afin d'abrèger la fin de vie et donc d'abrèger les souffrances, qu'elles soient physiques ou psychiques. C'est pourquoi il est nécessaire de pouvoir anticiper le moment afin d'agir rapidement, mais sereinement, le moment venu. Dans ce contexte, la collégialité assure au patient qu'à tout instant il peut bénéficier d'une décision prise dans son intérêt. Celle-ci ne doit dépendre ni d'une seule personne (ex. : le médecin) ni d'un groupe détaché du médecin qui ne dispose peut-être pas de tous les éléments du dossier du patient et peut confondre

une fin de vie avec une étape douloureuse de la mise en place d'un traitement. Une décision prise à l'issue d'une procédure collégiale assure au patient une décision plus juste (la meilleure décision pour lui à un moment donné) et équitable. La décision ne dépendant pas d'une seule personne, on peut supposer que la même décision serait prise quel que soit le service ou l'équipe médicale en même temps que prenant en compte, dans la décision, plusieurs paramètres. Le fait d'anticiper la fin de vie évite la possibilité que, devant mettre en place une SPCMD, le médecin ne puisse matériellement réunir les membres du service et que le patient meurt en souffrant par manque de coordination entre soignants. C'est pourquoi en cas d'urgence la loi prévoit que le médecin puisse prendre seul une décision de sédation.

Concernant les soignants (médecins et équipe traitante), la collégialité a pour fonction de délibérer, ce qui amène le collègue en position de décision. Par conséquent, même si la prescription est médicale, le pouvoir décisionnel est partagé et cela atténue les différences entre corps de métiers en répartissant les responsabilités (22). En effet, un soignant ayant donné son avis en réunion est responsable de la position prise. Il est donc partie prenante de la décision du médecin en cas de convergence de vues. Ainsi, aucun professionnel ne doit se sentir en dépossession d'un pouvoir d'emprise sur ses propres actes, surtout quand ces actes sont liés à la vie et la mort d'autrui. C'est le sentiment, néanmoins, de plusieurs soignants devant s'occuper de l'acte de sédation ou des patients sous sédation alors qu'ils n'ont pas participé aux décisions. Ainsi, il faut que certains médecins comprennent que « *la collégialité n'annihile pas le pouvoir, elle le partage* » (22) et qu'elle permet un rééquilibrage (au moins décisionnel, même si toujours imparfait par rapport à la « théorie ») des relations de pouvoir entre les métiers, les types de savoirs, et les disciplines.

Cette question de la collégialité va se poser de façon plus prégnante dans les années à venir. En effet, la France est un des pays d'Europe où l'on meurt le plus à l'hôpital (45). Afin de ramener la mort à la sphère familiale, des efforts sont réalisés afin de proposer un suivi en soins palliatifs à domicile. Comment se mettra alors en place la décision collégiale d'opter pour une SPCMD ? Il semble envisageable que le médecin prendra seul la décision (avec bien sûr l'accord de son patient ou la lecture de ses directives anticipées) ou consultera seulement l'infirmière suivant le patient à domicile. À la suite de nos voisins européens, il est probable également que la législation française change en faveur de la légalisation du suicide assisté ou de l'aide médicale à mourir. Ceci se ferait après une consultation citoyenne de la population française. La place de la collégialité dans la prise de décision sera débattue. Au vu des discussions rapportées ici, elle paraît la manière la plus adaptée de faire comprendre au patient et à ses proches que ces pratiques ne sont pas un abandon du patient, seul maître de son destin, mais bien un accompagnement en collégialité d'une fin de vie personnalisée pour la personne placée au centre des préoccupations d'une équipe bienveillante.

CONCLUSION

La loi Claeys-Leonetti relative à la fin de vie de 2016 a pour but la diffusion de la culture palliative. Et si elle se fait par des procédures formalisées, telles que la procédure collégiale, l'objectif de la loi est surtout d'insister sur la nécessité de l'approche pluridisciplinaire dans toutes les situations de fin de vie pour permettre une prise en charge apaisée des patients et éviter la souffrance des équipes. Donc, élargir les modes de communication pluri/inter professionnelle est la piste permettant d'apaiser la souffrance des patients, des médecins et des soignants. Elle permet aussi de se mettre en accord avec le guide européen pour l'éthique médicale qui, dans son quatrième article, indique que « le médecin ne peut substituer sa propre conception de la qualité de vie à celle de son patient ». La procédure collégiale permet d'éclairer le médecin sur les souhaits souvent partagés avec l'équipe soignante du patient. Elle sera également une réponse à l'isolement du médecin généraliste dans le futur.

L'analyse de l'ensemble des réponses des soignants à notre sondage et lors des discussions en groupe de discussion ou individuelles a montré une connaissance partielle de la loi. Notre étude confirme ainsi les résultats d'études précédentes (46). Cela a conduit le comité de réflexion éthique de l'Institut Claudius Regaud où a été réalisée cette étude à proposer des formations destinées à l'ensemble des soignants sur la loi Claeys-Leonetti. Ces formations concernent d'abord l'application de la loi Claeys-Leonetti qui est encore trop peu respectée en France. Elles insistent sur le caractère solidaire de la loi et l'implication de tous les soignants dans les décisions de mise en place de traitements impactant la qualité de vie des patients (et leur fin de vie). Elles visent également à former les médecins à mettre en place des discussions approfondies avec leurs patients sur la fin de vie afin de mieux connaître le patient, de recueillir des directives anticipées et ainsi de faire rupture de la réticence de certains patients à évoquer les décisions futures concernant leur fin de vie. Cela favorisera la promotion du respect de l'autonomie des patients afin de les placer au cœur du processus décisionnel concernant les décisions de traitements ou de soins de fin de vie.

Concernant l'action des pouvoirs publics, notre étude a montré qu'il ne suffit pas de changer la loi, mais qu'il est nécessaire de l'accompagner par des politiques adéquates de formation des professionnels de santé et de diffusion plus large auprès des citoyens pour que celle-ci soit véritablement appropriée par les divers acteurs.

Reçu/Received: 22/07/2020

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier la fondation ARC pour la recherche contre le cancer qui a financé ce projet. Ils remercient également le personnel de l'Institut Claudius Regaud (IUCT-Oncopole) pour leur participation.

Publié/Published: 27/06/2023

Acknowledgements

The authors would like to thank the ARC Foundation for Cancer Research for funding this project. They would also like to thank the staff of the Claudius Regaud Institute (IUCT-Oncopole) for their participation.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Brigitte Desrosiers & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Tomczyk Martyna, Paulo Rodrigues & Claude Julie Bourque

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Institut national du cancer (INCA), France.
2. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2015;14(3):142-51.
3. Dupont M, Macrez A. Le décès à l'hôpital : Règles et recommandations à l'usage des personnels. Presses de l'école des hautes études en santé publique; 2013.
4. Aries P. *Western Attitudes Toward Death: From the Middle Age to the Present*. JHU Press; 1975.
5. Hintermeyer P. [Les critères du bien mourir](#). *Gerontologie et société*. 2004;27(108):73-87.
6. Déchaux JH. [Mourir à l'aube du xxie siècle](#). *Gerontologie et société*. 2002;25(102):253-68.
7. Castra M. [L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie](#). *Revue internationale de soins palliatifs*. 2010;25(1):14-7.
8. Castra M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatifs. Collec. Le Lien social. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2003.
9. Castra M. 5. La mort à distance. In: *Bien mourir* Collec. Le Lien social. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2003.
10. Horn R. [The 'French exception': the right to continuous deep sedation at the end of life](#). *Journal of Medical Ethics*. 2018;44(3):204-5.
11. Van Zeebroeck S. [Patient's orders: patient's rights and the doctor's obligations under the Claeys–Leonetti Law of 2016 in France](#). *Statute Law Review*. 2019;40(3):266-72.
12. Dzemaïli L, Plotton C, Gocko X. [Réflexions autour de la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès](#). *Médecine*. 2019;15(5):205-9.
13. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C. [Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue](#). *La Revue de Médecine Interne*. 2017;38(12):800-5.
14. Graeff AD, Dean M. [Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2007;10(1):67-85.
15. Garetto F, Cancelli F, Rossi R, Maltoni M. [Palliative sedation for the terminally ill patient](#). *CNS Drugs*. 2018;32(10):951-61.
16. Le Dorze M, Veber B. [Trois ans après la loi Claeys–Leonetti : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation](#). *Anesthésie & Réanimation*. 2020;6(5):462-7.
17. Dumont P, Melet L. [Sédations à visées palliatives en fin de vie : état des lieux et réflexion sur l'utilisation de l'outil SEDAPALL dans trois Unités de soins palliatifs normandes de mars à mai 2018](#). *Médecine Palliative*. 2020;19(5):288-94.
18. Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. [ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation](#). *Annals of Oncology*. 2014;25(Suppl iii):143-52.
19. Vitale C, de Nonneville A, Fichaux M, Salas S. [Medical staff opposition to a deep and continuous palliative sedation request under Claeys–Leonetti law](#). *BMC Palliative Care*. 2019;18:2.
20. van Tol DG, Kouwenhoven P, van der Vegt B, Weyers H. [Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation](#). *Journal of Medical Ethics*. 2015;41(3):240-4.
21. Twycross R. [Reflections on palliative sedation](#). *Palliative Care*. 2019;12:117822421882351.
22. Serresse L, Mamzer-Bruneel MF, Richard JF, Lesieur O, Viillard ML. [Collegial decision-making in palliative care units](#). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2013;12(5):227-33.
23. Fox RC. *L'incertitude médicale*. Paris: L'Harmattan; 1988.

24. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4^e édition. Armand Colin, Malakoff; 2016.
25. Reinert M. [Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval](#). Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique. 1990;26(1):24-54.
26. Lapeyre N, Le Feuvre N. [Féminisation du corps médical et dynamiques professionnelles dans le champ de la santé](#). Revue française des affaires sociales. 2005;1:59-81.
27. Gallopin C. [Collégialité](#). VST - Vie sociale et traitements. 2013;118(2):144-5.
28. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). S-32.0001. Québec; 2014.
29. de Barros F, Arborio AM. Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital. Paris : Anthropos-Economica, coll. Sociologiques ; 2001.
30. Kentish-Barnes N. [« Mourir à l'heure du médecin ». Décisions de fin de vie en réanimation](#). Revue française de sociologie. 2007;48(3):449-75.
31. Cléro JP. [La décision médicale la fin des décideurs ?](#) Revue française d'éthique appliquée. 2016;1(1):22-36.
32. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, et al. [Continuous deep sedation until death in Belgium: a nationwide survey](#). Archives of Internal Medicine. 2010;170(5):490-3.
33. Takla A, Savulescu J, Kappes A, Wilkinson DJC. [British laypeople's attitudes towards gradual sedation, sedation to unconsciousness and euthanasia at the end of life](#). PLoS ONE. 2021;16(3):e0247193.
34. Maglio M. [Une nouvelle loi pour la fin de vie ? Détour par l'Italie](#). Médecine/Sciences. 2019;35(3):258-62.
35. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. [A national guideline for palliative sedation in the Netherlands](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2007;34(6):666-70.
36. Wiegand DL, Funk M. [Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress](#). Nursing Ethics. 2012;19(4):479-87.
37. Lokker ME, Swart SJ, Rietjens JAC, van Zuylen L, Perez RSGM, van der Heide A. [Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses](#). Applied Nursing Research. 2018;40:157-61.
38. Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. [Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy](#). Palliative Medicine. 2004;18(6):550-7.
39. Oberle K, Hughes D. [Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions](#). Journal of Advanced Nursing. 2001;33(6):707-15.
40. Blanker MH, Koerhuis-Roessink M, Swart SJ, et al. [Pressure during decision making of continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice](#). BMC Primary Care. 2012;13:68.
41. Seale C. [Continuous deep sedation in medical practice: a descriptive study](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2010;39(1):44-53.
42. Epstein EG, Hamric AB. [Moral distress, moral residue, and the crescendo effect](#). Journal of Clinical Ethics. 2009;20(4):330-42.
43. Gaille M, Horn R. [The role of 'accompagnement' in the end-of-life debate in France: from solidarity to autonomy](#). Theoretical Medicine and Bioethics. 2016;37(6):473-87.
44. Légaré F. [Le partage des décisions en santé entre patients et médecins](#). Recherches sociographiques. 2009;50(2):283-99.
45. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. [Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries](#). Journal of Epidemiology and Community Health. 2016;70(1):17-24.
46. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. [La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ?](#) Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2013;12(5):234-42.

ANNEXE 1 : ARTICLE R. 4127-37 EN VIGUEUR DEPUIS LE 6 AOUT 2016 EN FRANCE

« Art. R. 4127-37.-En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

« Art. R. 4127-37-1.-I.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article.

« II.- En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale.

« III.- Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« IV.- En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées.

« Art. R. 4127-37-2.-I.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« II.- Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

« III.- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« IV.- La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« Art. R. 4127-37-3.-I.-A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à 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, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

« Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

« II.- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les

conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

« En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

« Art. R. 4127-37-4.-Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncées à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE PROPOSÉ À L'ENSEMBLE DU PERSONNEL SOIGNANTS D'UN CENTRE DE CANCÉROLOGIE FRANÇAIS

Bonjour,

Dans le cadre d'un travail du comité de réflexion éthique de l'IUCT-O et les débats actuels concernant les révisions des lois de bioéthique, nous désirons faire un état des lieux sur la connaissance de la loi de 2016 Claeys-Leonetti par les soignants de notre structure par l'intermédiaire du questionnaire ci-dessous.

En effet, la connaissance de cette loi a une incidence sur la prise en charge des patients et la satisfaction des soignants. Votre participation à l'enquête est entièrement libre. En cas d'acceptation, vous pouvez cliquer sur le lien suivant et commencer l'enquête. Vous pouvez interrompre votre participation à tout moment ;

Vous avez jusqu'au 30 novembre pour répondre en ligne. Les résultats nous permettront de proposer une conférence sur ce sujet et/ou une conférence sur la sédation.

N'hésitez pas à tester vos connaissances. Cela ne vous prendra que 10 minutes et c'est entièrement anonyme. Ni votre nom, ni l'adresse IP de votre ordinateur ne seront collectés.

Il peut y avoir plusieurs réponses justes par item.

Nous vous remercions par avance de votre participation.

Le comité de réflexion éthique IUCT-O

Partie 1 : la loi

- 1) La loi Claeys-Léonetti
 - a) Est relative aux droits des malades et à la fin de vie.
 - b) Repose sur des principes éthiques.
 - c) Est la 1ere loi à permettre au patient de refuser un traitement.
 - d) Est la première loi à introduire la notion de personne de confiance.
 - e) Est la première loi à introduire la notion de directives anticipées.
 - f) Je ne la connais pas.

- 2) Parmi les propositions suivantes, lesquelles sont énoncées ou reprises dans la loi Claeys-Leonetti :
 - a) L'interdiction de l'euthanasie en France.
 - b) La condamnation de l'obstination déraisonnable.
 - c) Le respect du refus de tout traitement par le patient.
 - d) La légitimité du double effet, c'est-à-dire que l'administration d'un médicament destiné à soulager une douleur peut également accélérer la fin de vie.
 - e) Les directives anticipées.
 - f) Je ne sais pas

- 3) La loi Claeys-Leonetti...
 - a) Encourage l'information et le recueil de consentement du patient.
 - b) Consacre l'irresponsabilité pénale du médecin en cas de limitation ou d'arrêt argumenté des thérapeutiques.
 - c) Encourage la réflexion et la décision strictement médicale.
 - d) Encourage la rédaction de directives anticipées pour inclure les volontés du patient en cas d'incapacité à communiquer dans la procédure collégiale au patient.
 - e) Autorise le suicide médicalement assisté.
 - f) Je ne sais pas.

Partie 2 : Les directives anticipées - la personne de confiance

- 4) Les directives anticipées...
 - a) Doivent être rédigées par tous les patients d'un établissement de cancérologie.
 - b) Ont une durée illimitée en absence d'une révocation par le patient.
 - c) Sont rédigées par le patient pour le cas où il ne pourrait plus s'exprimer.
 - d) Lorsqu'un médecin souhaite les outrepasser, il le fait après procédure collégiale.
 - e) Prévalent sur l'avis de la personne de confiance.
 - f) Je ne sais pas.

- 5) Concernant les directives anticipées :
 - a) Il appartient aux soignants de tracer la présence ou l'absence des directives anticipées dans le dossier.
 - b) Un patient privé de liberté (prison) a le droit de formuler des directives anticipées.
 - c) Un patient sous tutelle n'a pas le droit de formuler des directives anticipées.
 - d) L'expression orale antérieure d'une volonté non circonstanciée ne saurait constituer une directive anticipée.
 - e) Les directives anticipées sont fixées durant tout le processus de fin de vie du patient, pour éviter tout changement d'avis.
 - f) Je ne sais pas
- 6) En absence de directives anticipées...
 - a) Le médecin prend seul les décisions concernant le patient qui n'est pas en état de communiquer.
 - b) Seule la personne de confiance pourra exprimer la volonté du patient pour un patient inconscient (seuls les propos rapportés par la personne de confiance ont valeur de témoignage).
 - c) Le patient conscient (apte à rendre des décisions en connaissance de cause) exprime ce qu'il souhaite pour son traitement et il est entendu.
 - d) Une sédation sera automatiquement effectuée.
 - e) Une sédation ne pourra pas être mise en place.
 - f) Je ne sais pas
- 7) La personne de confiance :
 - a) Sa désignation par le patient est obligatoire
 - b) Peut être le médecin traitant du patient
 - c) Est toujours la personne à prévenir en priorité en cas de décès du patient
 - d) Peut refuser ce rôle
 - e) Est l'interlocuteur privilégié pour l'équipe médicale pour les décisions de soins
 - f) Je ne sais pas

Fin de Vie : Sédation

- 8) Concernant la fin de vie :
 - a) Selon la loi Claeys-Leonetti, les directives anticipées s'imposent au médecin « sauf en cas d'urgence ou de teneur manifestement inapproprié
 - b) Les directives anticipées sont révocables à tout moment.
 - c) L'avis de la personne de confiance prévaut sur les directives anticipées
 - d) La loi Claeys Leonetti autorise la sédation profonde et continue jusqu'au décès « en cas de souffrances vécues comme insupportables » et lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.
 - e) La loi Claeys Leonetti permet au patient conscient de prendre, sans l'accord du médecin, des décisions sur l'arrêt de ses traitements.
 - f) Je ne sais pas
- 9) La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
 - a) Ne peut pas être refusée par le médecin
 - b) Est responsable du décès du patient
 - c) Peut être demandée par la personne de confiance
 - d) Peut être indiquée en cas de symptômes réfractaires
 - e) Peut être demandée par le patient
 - f) Je ne sais pas
- 10) Concernant la limitation ou l'arrêt des traitements :
 - a) Grace aux progrès des techniques médicales, le médecin peut et doit tout faire pour maintenir le patient en vie
 - b) Éviter l'obstination déraisonnable signifie arrêter tous les traitements pour le patient
 - c) L'arrêt des traitements constitue une forme d'euthanasie
 - d) La procédure collégiale menant à la décision de limitations de soins inclut l'équipe soignante (Aide soignantes, infirmières etc.)
 - e) Si le médecin limite les traitements, les soignants sont obligés de limiter les soins de base et de confort
 - f) Je ne sais pas
- 11) Concernant la limitation ou l'arrêt des traitements :
 - a) Une incertitude avérée sur la qualité de vie future autorise l'arrêt des thérapeutiques
 - b) Toutes les religions sont opposées à l'arrêt des thérapeutiques
 - c) Son objectif est la préservation de la dignité du patient en fin de vie
 - d) L'arrêt des traitements entraîne des poursuites pénales pour le médecin
 - e) Si le patient est inconscient, et en absence de directives anticipées, la décision d'arrêt de traitement est prise après procédure collégiale
 - f) Je ne sais pas

- 12) Concernant les soins de pathologies chroniques (soins palliatifs) /soins de support :
- a) Lors d'un arrêt de traitement, l'accompagnement de fin de vie et le soulagement des douleurs physiques et morales restent du domaine du soin.
 - b) Avec la mise en place des soins palliatifs (pallium) dans les services de réanimation notamment, les médecins peuvent se permettre d'être moins bon techniquement.
 - c) Dans le cadre du continuum de soins, les soignants doivent prévoir l'après traitement
 - d) La limitation de traitement s'effectue obligatoirement quand on n'a plus d'espoir de guérir le patient
 - e) « Arrêt de traitements » et « arrêt des soins » veulent dire la même chose.
 - f) Je ne sais pas.

Vous

Est-ce que la loi Claeys-Leonetti est adaptée à votre pratique des soins ?

- a) Oui
- b) Non

Si non, pourquoi ?

- a) Elle ne respecte pas l'auto-détermination et la volonté du patient
- b) Elle ne va pas jusqu'à l'encadrement légal d'une pratique existante clandestine et inégalitaire.
- c) Elle ne prend pas en compte la gestion de la souffrance
- d) Elle ignore nos pratiques
- e) Elle donne trop de droits aux patients
- f) Seul le patient peut juger de sa propre dignité
- g) Elle ne fait pas de distinction entre une limitation ou un arrêt de traitement, suivi de la mort du patient et une injection d'un produit entraînant la mort du patient.

Vous êtes :

- a) Un homme
- b) Une femme

Vous êtes :

- a) Interne
- b) Assistant
- c) PH
- d) PU
- e) Infirmiers
- f) Aides-soignantes
- a) autre

Vous avez :

- a) moins de 5 ans d'expérience
- b) plus de 5 ans d'expérience.

Votre spécialité :

- a) chirurgie
- b) anesthésie réanimation
- c) médecine interne
- d) oncologie médicale
- e) radiothérapie
- f) radiodiagnostic
- g) hématologie
- h) soins de support (dont équipe mobile)
- i) autre