



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE DU SOIN

Faire vivre la loi Leonetti : une attitude de soignant-citoyen

To enable and bring to life the Leonetti law:
A “socially conscious nurse” attitude



Domitille Gueneau-Peureux¹

EMDASP, hôpital Sainte-Camille, 2, rue des Pères-Camilliens,
94360 Bry-sur-Marne, France

Reçu le 4 septembre 2009 ; accepté le 7 mai 2010
Disponible sur Internet le 19 juin 2010

MOTS CLÉS

Rôle infirmier ;
Soignant-citoyen ;
Refus ;
Arrêt de traitement ;
Renoncement ;
Processus
décisionnel ;
Soins palliatifs

Résumé La mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 a révélé une large méconnaissance des textes par le grand public, les malades, mais aussi ceux qui ont le devoir de transmettre son contenu : les soignants. Ce rapport nous interpelle, à la fois comme soignant et comme citoyen. En tant qu'infirmière entre rôle propre et rôle prescrit, quelle position devons-nous, pouvons-nous tenir ? La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie nous « oblige » au sens éthique, c'est-à-dire qu'elle nous responsabilise et demande que nous nous engageons à la fois personnellement et professionnellement. Se mettre dans une posture de soignant-citoyen nous questionne vis-à-vis des patients et de leur entourage mais aussi vis-à-vis de nous-mêmes, de nos collègues et de la société. La démarche de renoncement thérapeutique dans les situations de refus de traitement ou de limitation et d'arrêt de traitement, est un processus décisionnel au cours duquel l'équipe soignante doit être concertée. Choisir de renoncer à satisfaire certains besoins pour en privilégier d'autres est une démarche de questionnement multiple dans laquelle chacun doit pouvoir se sentir co-responsable et garant de la liberté de l'autre.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Adresses e-mail : d.gueneau-peureux@ch-bry.org, domitillepeureux@hotmail.com.

¹ Infirmière spécialiste clinique.

KEYWORDS

Nurse;
Socially conscious
nurse;
Refusal;
Ending treatment;
Renounce;
Decision process;
Palliative care

Summary The evaluation mission for the law of April 22nd, 2005 reveals a widespread ignorance of the texts by the general public, the patients, also those whose task it is to communicate its contents. This text questions us, as nurses, and as socially conscious citizens. As a nurse, between effective work and prescribed work, what position must we adopt? This law concerning the rights of patients and end of life "forces" us, in the ethical sense, to commit oneself responsibly, professionally as well as personally. To adopt the attitude of a "socially conscious nurse" questions us with regard to the patients and their relatives, but also with regard to ourselves, our colleagues, and society. Stopping therapy in situations of refusal of treatment or of the limitation and ending of treatment is a decision process in which the team of nurses must concert. To choose to renounce to answer certain needs in order to satisfy others is a process involving multiple interrogations in which all involved must be able to feel co-responsible and able to vouch for a person's freedom.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Personne ne détient la vérité, ni de définition du bien.

Quand on pratique la discussion éthique, on peut réduire l'incertitude, en réduire la marge.

On peut, en pratiquant ce qu'il y a de plus humain, la parole, s'éloigner du mal.

Il arrive qu'on parvienne à un vrai consensus et que la situation se modifie ou que la pensée évolue, mais aucun consensus ne saurait contraindre une conscience personnelle à se taire. J.-F. Malherbe

Dans un sondage IPSOS de juin 2009, 89% des Français considèrent les soins palliatifs comme une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades en fin de vie.

Or la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [1] révèle la méconnaissance de ces textes non seulement par le grand public, mais aussi par les malades ainsi que par ceux qui ont le devoir de transmettre son contenu : les soignants.

Ce rapport et la prise de conscience de la non application de la Loi nous interpellent à la fois comme soignant et comme citoyen.

Connaître cette loi est un devoir ; en transmettre le contenu, une mission ; s'impliquer dans son cheminement, une démarche éthique.

Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs depuis plusieurs années, il me semble nécessaire de réfléchir au rôle propre que nous pouvons développer vis-à-vis des patients et de leur entourage dans ce contexte de fin de vie.

Comment laisser émerger le droit au refus de soins ?
Comment le faire appliquer ?

S'il s'agit d'accompagner une démarche de renoncement, se mettre dans cette posture de soignant-citoyen nous engage aussi personnellement vis-à-vis des patients, de nous-mêmes, de nos collègues paramédicaux et médicaux, et aussi vis-à-vis de la société.

Dans un article de *Libération* de septembre 2008, le député et médecin Jean Leonetti répète que cette loi ne dit pas « Cela, vous pouvez ou vous ne pouvez pas le faire, [...] c'est un cheminement ».

Ce cheminement se fait en pluridisciplinarité, mais aussi en interprofessionnalité [2]. Cela implique que chaque profession s'engage spécifiquement, en fonction de ses droits et devoirs.

Nous allons, dans une première partie, aborder la question de l'autonomie de l'infirmière², puis dans une seconde partie nous poserons un regard sur le rôle infirmier dans les situations de limitation et d'arrêt de traitement.

Rôle infirmier dans l'application des prescriptions médicales

Dans ma pratique d'infirmière en équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs lors des situations d'arrêt thérapeutique, ce qui semble tout d'abord poser problème aux équipes, c'est l'exécution des prescriptions médicales sans concertation. . .

Quelle est l'autonomie de l'infirmière par rapport au rôle prescrit et au rôle propre ?

Au livre III du Code de la santé publique, concernant les auxiliaires médicaux dans le premier chapitre sur l'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière, les premiers articles du décret n° 2004-802 du 29 août 2004 concernent en premier lieu le rôle propre.

Dans l'article R.4311-1, il est dit que : « L'exercice de la profession d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la

² Dans tout le texte, concerne bien sûr aussi nos collègues masculins.

contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé » et dans l'article suivant R.4311-2 : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs, ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. ».

Et encore plus loin, dans le cadre de son rôle propre, l'infirmière « a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'elle juge nécessaires [..]. Elle identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Elle peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative ».

Elle « agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient » article R.4312-26.

À propos du rôle prescrit, dans l'article R.4312-29, au chapitre des règles professionnelles, « L'infirmière applique et respecte la prescription médicale écrite, datée et signée par le médecin prescripteur, ainsi que les protocoles thérapeutiques et de soins d'urgence que celui-ci a déterminé. ».

Elle a aussi le devoir de « demander au médecin prescripteur un complément d'information à chaque fois qu'elle le juge utile, notamment si elle estime être insuffisamment éclairée ».

L'infirmière a donc à la fois une autonomie propre, et aussi le devoir d'appliquer et non d'exécuter sans discussion.

S'il est possible de discuter, alors se posent encore plusieurs questions concernant les modalités et le champ de cette discussion.

Les soins prescrits sont-ils inscrits dans un projet ?

Qui décide et pour qui ? Est-ce un projet d'équipe ?... La personne malade est-elle au cœur du projet de soins ?

Chacun assume-t-il la part de responsabilité qui lui revient ?

Dans ce projet de soins, chacun peut-il aussi agir dans son rôle propre ?

Ce projet d'arrêt thérapeutique est-il négocié avec le patient ? Est-il discuté, élaboré, avec l'équipe, dans le respect de la loi ?

Un tel projet implique un processus décisionnel.

Autour du processus décisionnel, quelle démarche mettre en place ?

Dans l'exercice quotidien de notre pratique professionnelle « en collaboration » avec nos collègues médecins, nous nous interrogeons souvent sur la mesure adoptée. Où est la juste mesure entre « trop » et « pas assez » ?

Trop d'exams, trop de mots compliqués pour annoncer un diagnostic [3]... trop de gélules à avaler... trop de bilans non regroupés ou même parfois inutiles.

Pas assez d'antalgiques, pas assez de temps passé pour expliquer... au patient, à sa famille et d'abord aux équipes

soignantes, ce qui a été décidé au staff médical, ce qui pourrait être décidé ensemble.

Dans une situation de refus, de limitation ou d'arrêt de traitement, choisir d'arrêter c'est savoir renoncer.

Ce renoncement s'inscrit légalement dans une procédure collégiale médicale au cours de laquelle l'équipe soignante est concertée pour l'élaboration d'un autre projet de soins.

Si l'implication de toute l'équipe soignante est sollicitée, quel peut être le rôle des infirmières dans ce processus de décision éthique vis-à-vis de la personne malade et de son entourage, vis-à-vis d'elles-mêmes dans une interrogation réflexive, vis-à-vis des médecins et de la société ?

Le rôle infirmier dans le projet de limitation et/ou d'arrêt de traitement

Vis-à-vis de la personne malade et de son entourage

Pour que la perspective d'arrêter des traitements soit envisagée comme un projet, l'infirmière met en œuvre ses compétences relationnelles. Elle s'engage comme personne humaine [4] dans cette relation. Ce professionnalisme se traduit par différentes attitudes comme citées ci-dessous.

Être à l'écoute de ce que dit ou manifeste la personne, ses mots (ceux qu'elle choisit et les blancs parfois dans les phrases, les soupirs, les hésitations). Décoder son comportement (de fuite, d'agressivité, de repli). Entendre son silence, parfois total, le respecter avec une conscience éveillée, attentive.

Savoir être porte-parole de ce qu'elle ressent, des questions qu'elle ne pose qu'à l'infirmière, de ce qu'elle n'ose pas demander au médecin, par peur de ce qu'elle pressent ou qu'elle n'ose pas exprimer par crainte d'être ensuite suspectée de ne pas avoir confiance... et pour cela, par exemple, lors de la visite, oser ouvrir une porte de chambre qui reste close parce que la personne va moins bien et que chaque soignant souffre d'affronter son regard... .

Lui « traduire » ce qu'elle ne comprend pas, comme le langage codé, la réduction des traitements, la limitation des examens, l'orientation vers une prise en charge plus symptomatique... lui prêter des mots pour l'aider à identifier sa peur, son inquiétude, sa tristesse, son angoisse.

Lui donner du temps pour comprendre, choisir, décider.

Être là lors de l'annonce faite par le médecin, revenir voir la personne, chercher à comprendre ce qu'elle a entendu, compris. Au besoin lui expliquer avec d'autres mots. Attendre encore, lui donner le temps nécessaire pour cheminer. L'aider à mobiliser ses propres ressources pour s'adapter à ce qu'elle peut comprendre, aujourd'hui.

Se soucier de laisser à chacun la part de responsabilité qu'il peut prendre.

Prendre le temps de comprendre les enjeux familiaux, les interactions relationnelles entre les différents membres de

l'entourage. Pour cela, identifier chacun et sa place auprès de la personne malade. Repérer ce que chacun peut donner, savoir accepter les limites sans culpabiliser.

Faire en sorte que la personne malade puisse décider de ce qu'elle désire pour elle-même, le plus souvent en lui demandant simplement, directement. Cela peut être aussi en l'informant sur ses droits en tant que malade [5]... jusqu'au droit de pouvoir refuser tout traitement. Et alors, se questionner avec le patient sur le sens des soins qui lui sont proposés, imposés parfois sous prétexte qu'il n'a pas toute la connaissance pour savoir ce qui est bon pour lui? Lorsque le combat contre la maladie, quelquefois la lutte pour la survie mobilise chacun dans une énergie qui puise sa cohérence dans le fait de ne pas baisser les bras, est-il possible de trouver un espace pour s'interroger? Se poser des questions sur ce qui est bon pour l'autre mais qui ne correspond pas à nos propres critères de soins techniques, ou bien sur ce qui nous paraît dans l'idéal, être le meilleur pour l'autre mais qui en réalité, ne lui convient pas forcément. Même une personne en perte d'autonomie psychique, le plus souvent étiquetée comme *démence*, peut encore être considérée comme sujet pouvant être « consulté », voire même « éclairé » pour être « impliqué » dans la décision qui la concerne.

Que ressent l'autre des « bons soins » que nous lui prodiguons? Quels résultats en attend-il?

Lui laisse-t-on la possibilité de ne pas vouloir, d'échapper au contrat moral « de se battre » au risque d'être désinvesti par certains membres de l'équipe?

Lorsque certains dans l'équipe se préoccupent de ce qu'ils vont pouvoir encore faire, et que d'autres s'inquiètent de ce qu'ils vont bien alors pouvoir faire, sommes-nous prêts, c'est-à-dire préparés et donc capable, de transformer notre investissement pour accepter de donner autrement?

Pour ceux qui travaillent déjà en soins palliatifs, ce discours tombe sous le sens, il n'en va pas toujours de même dans les autres services.

Laissons-nous la possibilité aux personnes, conformément à la loi, de refuser tout traitement tout en leur garantissant d'avoir accès à des soins palliatifs jusqu'au bout de leur vie?

Vis-à-vis de soi-même

Quelle exigence avons-nous vis-à-vis de nous-mêmes?

Cette relation entre l'infirmière et la personne malade crée une alliance thérapeutique. L'infirmière y engage sa responsabilité professionnelle. Cette implication peut nécessiter d'entreprendre un travail de développement personnel, pour apprendre à se connaître, à s'accepter, à s'améliorer. Cette remise en cause, ce « travail sur soi » étant délibérément choisi comme fondement et garantie de sa qualité d'aidant.

Choisir de se positionner dans une attitude éthique c'est peut-être d'abord.

Être attentive à la sensation de malaise, de mal-être... que génère en soi une prise en charge qui bouscule nos valeurs, notre conception du soin.

Dire que l'on se sent mal, devant tel ou tel choix thérapeutique, se questionner, s'autoriser à demander « pourquoi? » même au risque de passer pour celle qui pose, toujours, les questions qui dérangent.

C'est étayer ses connaissances, connaître et appliquer les textes et recommandations de « bonnes pratiques » professionnelles pour savoir argumenter et défendre son propre point de vue.

C'est aussi s'interroger sur le respect de ses propres valeurs : quelle est ma propre position en regard des textes de la loi?

Dans mon travail professionnel: suis-je toujours en accord avec moi-même, mes convictions?

Suis-je en harmonie ou en distorsion face aux décisions prises dans mon service?

Se former, former son équipe au questionnement éthique commence par le fait de parler le même langage et pour cela il est souvent utile de définir ou redéfinir les mots que nous employons tous les jours, mais qui n'ont pas le même sens pour tous : soulager (qui? pourquoi?), soins de confort (oui... mais quoi?), faire dormir (comment...?), se battre (mais jusqu'où s'acharner...?), etc.

Éviter de s'isoler dans son questionnement. Trouver une personne, un lieu aidant pour parler, partager, se questionner en toute sécurité et demander à un tiers d'intervenir comme « autre regard » [6]. C'est un des rôles des équipes transversales de soins palliatifs (équipes mobiles ou réseau). Ce regard tiers peut être aussi tenu par un juriste, un philosophe, un membre du comité d'éthique de l'institution où l'on exerce.

Vis-à-vis du médecin

Coopérer à la prise en charge et à l'élaboration du projet de soins. S'impliquer dans la concertation de la procédure collégiale puisque « le médecin en charge du patient doit mettre en œuvre une concertation avec l'équipe de soins si elle existe » [7].

Transmettre les données nécessaires à la prise de décision la plus ajustée.

Recueillir et transmettre avec rigueur et précision les informations cliniques, biologiques, les souhaits de la personne et de son entourage, leurs choix. Connaître, qui est désignée comme « personne de confiance » par le patient et ce qui a été écrit comme « directives anticipées si elles existent ». Le cas échéant, avec délicatesse, cheminer auprès du patient et sa famille autour de la connaissance et de l'appropriation de ces nouveaux droits et devoirs.

Se servir de documents d'aide au recueil d'informations par exemple pour l'évaluation initiale ou réitérée de la douleur, des symptômes, de la qualité de vie. Si ces documents n'existent pas dans le service, les créer en équipe ou se les procurer auprès d'équipes expérimentées.

Oser exprimer sa propre interrogation, celle de l'équipe. Oser dire devant tout le staff ou en aparté « je ne comprends pas ».

Oser dire à un chef de service autoritaire « Monsieur l'équipe se pose telle ou telle question vis-à-vis de ce malade »... sans que celui-ci ne le prenne comme une remise

en cause de son projet de soin ou même une remise en cause personnelle... cela peut parfois demander un vrai courage!...

Demander et participer à l'organisation de réunions interdisciplinaires de réflexion éthique [8,9] permettant la mise en place d'une démarche comme guide décisionnel. Travailler ensemble en équipe autour de l'appropriation de cette démarche. Il n'est pas nécessaire de recréer une méthode, il est préférable de s'appuyer sur ce qui a déjà été écrit et éprouvé comme :

- le guide à la décision interdisciplinaire de Renée Sebag-Lanoë (Annexe 1) [10];
- la démarche pour une décision éthique, ou DDE, de Jean-Marie Gomas [11].

Le but de ces démarches est de partir d'un inventaire précis de la situation pour permettre une délibération interdisciplinaire collégiale. Et choisir le moment le plus opportun pour se réunir nécessite souvent de connaître les horaires, les plannings et habitudes de chacun pour se donner justement la possibilité de se réunir.

Accepter après une démarche consensuelle, la décision finale du médecin responsable même si cette décision n'est pas totalement conforme à l'avis que nous avons donné. Savoir déontologiquement participer au compromis établi sans pour autant renier ses convictions. Être garant du compromis décisionnel, c'est se donner les moyens de mettre en œuvre ce choix éthique mais c'est aussi s'autoriser à réévaluer la situation, afin de la réajuster et peut-être même se concerter de nouveau en équipe pour permettre à la décision d'évoluer...

Vis-à-vis de la société

L'infirmière respecte la loi et les textes régissant sa profession. Elle a la responsabilité civile et pénale de ses actes. Elle s'inscrit avec le corps médical dans le devoir de ne pas nuire et refuse toute action qui met en cause l'éthique, la morale, le droit et la santé du patient.

Le rôle infirmier se situe alors davantage, comme un questionnement de professionnel-citoyen, engagé dans la société.

Depuis avril 2005, le refus de l'obstination déraisonnable et la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins inutiles tout en assurant la qualité de vie du malade sont devenus des droits du patient.

Peut-on rester soignant sans guérir ?

« Rester » c'est-à-dire se sentir durablement soignant sans conduire les malades à la guérison mais en prenant la responsabilité de « prendre soin » d'eux pour le temps qui leur reste à vivre...

Qu'est ce que « prendre soin » tout en renonçant ? [12].

On peut être « cure », c'est-à-dire soigner pour guérir, ou bien être à la fois « cure et care », c'est-à-dire tenter à la fois de guérir et de soigner, dans un projet de soins continu (curatif-palliatif et terminal).

Cette démarche de soins continus qui intègre dans son concept la notion de fin de vie, est-ce déjà renoncer à guérir ou plutôt « prendre soin » en acceptant de ne pas pouvoir guérir ?

Contraint, par la maladie, de ne plus pouvoir guérir, nous nous engageons à accompagner en prodiguant des soins palliatifs [13].

Comment savoir renoncer à satisfaire certains besoins pour en privilégier d'autres ?

Vis-à-vis de l'autre (patient, famille, entourage, collègues, société...) qui nous regarde, qui attend quelque chose de nous, qui porte sur nous un avis [14], nous avons le devoir de nous donner les moyens, de pouvoir expliquer les décisions prises suite aux situations complexes de refus, de limitation ou d'arrêt de traitement.

Il s'agit parfois, de renoncer à agir, de renoncer à mettre de l'oxygène, de renoncer à hydrater, de renoncer à alimenter.

Ces décisions de renoncement génèrent une souffrance... car il faut se dessaisir, suspendre sa main, s'arrêter, accepter de ne pas faire... et prendre le temps d'écouter, de donner autrement, d'être avec et parfois même... choisir d'attendre sans rien faire...

Seul ce travail de lâcher prise vis-à-vis de la maladie, du malade et de soi-même permet d'aboutir à l'acceptation de la finitude accompagnée.

« De toute éternité un homme répond d'un autre. Qu'il me regarde ou non, il me regarde, j'ai à répondre de lui ». E. Levinas

Conflit d'intérêt

Aucun.

Annexe 1. Guide à la décision interdisciplinaire (Guide in interdisciplinary decision)

Dr Renée Sebag-Lanoë – Gériatre
« Soigner le grand âge » p. 126 [10]

1. Quelle est la maladie principale de ce patient ?
2. Quel est son degré d'évolution ?
3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
4. Est-il facilement curable ou non ?
5. Existe-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
6. Que dit le malade, s'il peut le faire ?
7. Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Annexe 1. (suite)

-
9. Qu'en pense sa famille ? (tenir compte de...)
 10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? (tenir compte de...)
 11. Quel est l'état nutritionnel ?
-

Références

- [1] Rapport de la mission Leonetti: http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/mission_fin_vie.asp.
- [2] Maniere D, Aubert M, Mourey F, et al. Interprofessionalité en gérontologie. Travailler ensemble des théories aux pratiques – Pratiques gérontologiques. France: Érès; 2005.
- [3] Landry-Dattee N. Comment annoncer le diagnostic de cancer? Dossier: cancer, prendre soin de la personne. Soins 2002;663:36–8.
- [4] Maslow AH. Devenir le meilleur de soi-même. Besoins fondamentaux, motivation et personnalité. France: Eyrolles; 2008 (traduit de l'américain par Nicolaieff L).
- [5] <http://www.sfap.org> < accueil < documentation < Les textes officiels < Textes concernant les droits des malades: a: loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; b: loi relative aux droits des malades et à la fin de vie no 2005-370 du 22 avril 2005; c: décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie no 2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006.
- [6] Michel M, Thirion JF. La gestion des conflits à l'hôpital – Pratiquer. Paris: Lamarre; 1996.
- [7] Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.
- [8] Besanceney JC, Hono R, et al. L'éthique et les soignants – Pratiquer. Paris: Lamarre; 1996.
- [9] Moreau D. Prendre soin, une affaire d'éthique et d'équipe – Dossier: l'éthique et les soins, clinique et pratique. Soins cadres 2000;33:8–12.
- [10] Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris: DDB; 1992, p. 126.
- [11] Gomas JM. La démarche de décision éthique. Presse médicale 2001; Tome 30 n° 19, p. 973–975.
- [12] SFAP. Collège des acteurs en soins infirmiers. L'infirmier(e) et les soins palliatifs « Prendre soin »: éthique et pratique. Paris: Masson; 2009.
- [13] Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs – Publication ANAES décembre 2002.
- [14] Olivière D. La participation des usagers aux soins palliatifs. J Eur Soins Palliatifs 2001;8:238–41.