Position de l'ONI sur la prise en charge de la fin de vie

Décembre 2022

Propos introductif

Le Conseil national de l'Ordre des infirmiers a confié à la Commission éthique et déontologie la mission de mener une réflexion sur le sujet de la prise en charge des patients en fin de vie, de réviser l'avis du CNOI de 2013 afin de proposer une nouvelle position.

Les travaux se sont déroulés de février à septembre 2022. Pour orienter sa réflexion, le groupe de travail a procédé à des auditions de personnalités reconnues pour leur expertise au sujet de la fin de vie. Le choix de ces auditions a été orienté dans un souci de pluralité d'opinions et de regards sur le sujet.

Aussi, la Commission éthique et déontologie a interrogé l'ensemble des Conseils départementaux, interdépartementaux et régionaux de l'Ordre afin qu'ils apportent leur contribution.

La réflexion proposée repose donc sur un travail collectif qui a été conduit alors que le système de santé connaît une crise sévère et traverse de nombreuses difficultés, notamment d'attractivité des professions de santé.

Il a été fait le constat que l'offre de soins palliatifs ne permet actuellement pas un accès égal à tous les patients qui souhaitent en bénéficier.

L'Ordre National des infirmiers souhaite rappeler l'importance de l'accès universel sur l'ensemble des territoires aux soins palliatifs et l'importance de la formation des citoyens sur les droits des patients en fin de vie. C'est dans ce contexte qu'intervient le débat sur la question du suicide assisté ou de l'aide médicale à mourir.

Ce travail a permis d'élaborer des recommandations qui ont été adoptées par le CNOI de septembre 2022 et qui devraient s'imposer comme des priorités de santé publique.

Les recommandations de l'Ordre national des infirmiers

I) Garantir le droit des patients et l'accès aux soins

- Garantir un accès universel aux soins palliatifs, notamment à domicile et dans les établissements médico-sociaux, construire et diffuser une culture palliative auprès des soignants et de la société ;
- Prôner une pédagogie de la législation en vigueur au sujet de la fin de vie, afin que patients, parents, aidants et soignants soient en mesure de prendre les décisions éclairées ;
- Garantir la qualité et la sécurité des soins, notamment en fin de vie, de jour comme de nuit en respectant les quotas de personnel soignant ;

II) Doter le système de santé francais de véritables moyens pour la fin de vie

- Renforcer les équipes soignantes au chevet des patients à l'hôpital, dans les établissements médico-sociaux et à domicile ;
- Assurer la réévaluation régulière des connaissances et pratiques professionnelles des infirmiers en développant la formation continue dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie ;

III) Consacrer le rôle infirmier dans la fin de vie

- Impliquer systématiquement les infirmiers lors des procédures collégiales ;
- Garantir la clause de conscience des infirmiers ;
- Ouvrir le droit de prescription aux infirmiers pour :
  - Les antalgiques ;
  - Les certificats de décès

L'ONI sera particulièrement attentif au débat national annoncé relatif à l'aide active à mourir. Toutefois, ce dernier ne doit pas occulter la nécessité d'améliorer la prise en charge en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français par la mise en œuvre des points évoqués qui devrait être une priorité de santé publique.
Dès lors, une attention particulière doit être portée sur le respect des principes fondamentaux de la déontologie professionnelle des infirmiers, la clause de conscience ainsi que le respect des conditions d'exercice des soignants.

Préambule

La question de la fin de vie comporte des enjeux éthiques et sociétaux fondamentaux. Dans de nombreuses situations de leur exercice professionnel, les infirmiers sont impliqués au quotidien dans la prise en charge de la fin de vie, les soins palliatifs, et l'accompagnement des patients et des familles.

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades en fin de vie, définit la fin de vie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ».

La fin de vie peut survenir à tout âge. Chaque situation de fin de vie est singulière. Elle peut être liée à la nature de la pathologie, à l'âge de la personne, à une hospitalisation dans l'urgence. Elle peut concerner une personne qui a une maladie grave, évolutive ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme.

La prise en charge de la fin de vie en France est encadrée par :

- **La loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
  Cette loi vise à développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier, médico-social et à domicile. Elle donne une définition des soins palliatifs. En outre, elle reconnaît à la personne malade le droit de « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (Article 1er). Elle prévoit dans le Code du travail un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

- **La loi du 2 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. Elle permet aux malades de décider eux-mêmes de la poursuite ou de l'arrêt du traitement, et leur donne la possibilité de désigner **une personne de confiance** qui pourra les accompagner et les assister dans leurs démarches concernant leur santé ou témoigner de leur volonté auprès de l'équipe médicale dans le cas où ils ne pourraient pas le faire eux-mêmes.

- **La loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. Elle interdit l'acharnement thérapeutique (pratique d'actes médicaux dans le but de maintenir obstinément en vie une personne en fin de vie) et définit les procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients dans certaines conditions.

- **La loi du 28 décembre 2015** relative à l'adaptation de la société au vieillissement, donne la priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions et reconnaît l'action des proches aidants.

- **La loi du 2 février 2016**, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, créant un droit à la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès. Elle tend au développement des soins palliatifs et permet au patient de refuser un traitement. Dans ce cas, le médecin a obligation de respecter sa volonté, après l'avoir toutefois informé des conséquences de son choix.

Le rapport des citoyens à la fin de vie et à la mort change à mesure que le droit des personnes malades progresse, les citoyens veulent davantage disposer d'une autonomie dans les choix concernant leur santé. Aussi, plusieurs facteurs concourent à faire de la fin de vie une question angoissante et complexe. Par exemple, l'isolement ou encore la perte d'autonomie, la peur d'être une charge morale et financière pour les proches.

L'accompagnement des situations de fin de vie revêt des enjeux considérables, tant pour les patients qui attendent une qualité de soins et le respect de leurs volontés, que pour le système de soins qui doit organiser des prises en charge complexes. Les situations de fin de vie se complexifient avec le vieillissement de la population et la prévalence de maladies chroniques et de maladies neurodégénératives. Aussi, on constate un déploiement insuffisant des soins palliatifs, altéré par la présence de « déserts médicaux » et se traduisant par un manque de personnel et de matériel.

C'est d'une vaste concertation que naitront des propositions adaptées aux différentes situations de fin de vie.

Les inégalités d'accès aux soins, la démocratie sanitaire, l'approche interdisciplinaire du soin, sont des thématiques qui interagissent avec la question de la fin de vie et qui doivent être prises en compte dans les débats.

Ces enjeux sont particulièrement importants au domicile, lieu de prise en charge privilégié par les Français. En France, 53% des décès surviennent à l'hôpital, 24% au domicile personnel et 13% en EHPAD / maison de retraite (données INSEE 2018).

L'Ordre National des infirmiers s'était déjà prononcé sur la question de la fin de vie en 2013, en considérant notamment que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie n'était pas souhaitable dans notre société.
L'Ordre National des infirmiers souhaite actualiser sa position et prendre part au débat ouvert, compte tenu du rôle des infirmiers dans la prise en charge des patients et du contexte législatif et médiatique mettant régulièrement en lumière le sujet de la fin de vie.

L'Ordre National des infirmiers tient à souligner l'esprit d'engagement des infirmiers et leur attachement au bien commun. L'exemplarité dans l'exercice de missions indispensables pour contrer la pandémie, souvent avec des moyens insuffisants, a mis en lumière la profession, les infirmiers doivent davantage être reconnus.
La profession rassemble plus de 637 644 infirmiers en France, ce qui en fait la première profession de santé par le nombre.

L'ONI a alerté les pouvoirs publics, a fortiori durant la crise sanitaire, sur la détresse psychologique, l'anxiété, l'épuisement professionnel des infirmières et infirmiers, du manque criant d'effectifs, d'une charge de travail toujours plus lourde et des conditions de travail dégradées. Ces difficultés sont notamment présentes dans la prise en charge des patients en fin de vie.

L'Ordre national des infirmiers prône un élargissement du champ de compétences des infirmiers et plaide pour plus d'autonomie sur le champ de la prescription et de la prévention. Il s'agit d'un moyen de répondre à de grands défis du système de santé français : **le vieillissement global de la population, qui entraîne une hausse des maladies chroniques, et les déserts médicaux. Une plus grande autonomie permettrait de réduire les délais de prise en charge des patients et d' améliorer l'efficacité du système de santé.**

Lors des multiples consultations menées par l'ONI, les infirmiers ont exprimé leurs inquiétudes sur les difficultés de prise en charge des patients. **68% estiment qu'il n'existe pas d'égalité d'accès aux soins dans leur territoire d'exercice, 65% pensent que leurs compétences et leur rôle auprès des patients ne sont pas reconnus, 94% jugent qu'il est urgent d'actualiser le décret qui encadre les compétences infirmières.**
Les soignants font parfois face à des choix éthiques redoutables, il est donc essentiel de les écouter et de les soutenir.

Le rôle clé des infirmiers dans l'accompagnement de la fin de vie :

L'accompagnement du patient est une démarche interdisciplinaire de l'équipe soignante. Il nécessite de l'écoute, de la concertation, une analyse favorisant une évaluation constante et évolutive des choix envisagés. L'efficacité de l'accompagnement d'un patient en fin de vie relève de l'élaboration d'un projet coordonné, transparent qui intègre la multiplicité des acteurs et des facteurs spécifiques à chaque situation.

Le rôle d'accompagnement de la fin de vie est rempli par les infirmiers. Les infirmiers sont des interlocuteurs privilégiés pour informer le patient et permettent d'ouvrir le dialogue avec les proches.
L'accompagnement d'un proche en fin de vie est source de souffrance, les infirmiers ont alors un rôle essentiel de soutien et d'écoute. Ils sont la clé de voûte du maintien du lien social.

La communication, la prise en compte de la singularité de l'existence de chacun, le recueil des intentions, souhaits de la personne en fin de vie auprès de lui-même ou et de ses proches selon les circonstances, de ses directives anticipées si elles ont été établies, permettent à l'infirmier de l'accompagner dans le respect de sa personne, dans le respect de sa dignité, en prodiguant des soins bénéfiques et appropriés à son état.

Les infirmiers ont un rôle à jouer dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur qui est la première réponse indispensable dans le cadre de la fin de vie. La prise en charge de la fin de vie doit alors reposer sur un travail d'évaluation régulière des attentes et besoins du patient.

Les règles déontologiques de l'infirmier face à la fin de vie :

- **Devoir d'information de l'infirmier :**
  Article R4312-13 al 1 « L'infirmier met en œuvre le droit de toute personne d'être informée sur son état de santé dans le respect de ses compétences professionnelles. »
  L'information des patients constitue l'un des piliers des droits des malades.
  Le patient doit recevoir toutes les informations sur sa santé afin qu'il prenne une décision éclairée au sujet de sa santé.

L'information porte sur les soins, les moyens et les techniques mis en œuvre.

Dans le cadre de la fin de vie, l'infirmier a une mission d'information qui porte notamment sur la rédaction des directives anticipées, la désignation de la personne de confiance, l'accès aux soins palliatifs, le droit du patient de refuser des traitements.

- **Respect de la dignité du patient :**
  Article R4312-3 du CSP : « L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches. Le respect dû à la personne continue de s'imposer après la mort. »

  Article R4312-20 du CSP : « L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert, à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Il s'efforce également, dans les circonstances mentionnées aux alinéas précédents, d'accompagner l'entourage du patient. »

L'infirmier doit respecter le principe de dignité de la personne humaine. Cela implique le respect de l'intimité du patient, de sa vie privée et de son autonomie.
La dignité de la personne humaine justifie l'exigence du respect du consentement de la personne malade. Un acte infirmier ne peut être réalisé sans l'acquiescement du patient après avoir reçu une information adaptée à sa situation et à sa capacité à recevoir l'information.

La prise en compte de la douleur du patient est également une composante du respect de la dignité. Elle fait notamment écho aux soins palliatifs visant à préserver la meilleure qualité de vie possible des patients ainsi qu'au principe de bientraitance qui se fonde sur la qualité de la relation infirmier / patient ainsi que la sauvegarde du bien-être du malade.

- **Le devoir de continuité des soins :**
  Article R4312-12 alinéa 1er du Code de la santé publique dispose que : « Dès lors qu'il a accepté d'effectuer des soins, l'infirmier est tenu d'en assurer la continuité. »
  L'infirmier a un devoir de non-abandon à l'égard du patient. Cela suppose d'assurer une prise en charge complète du patient.

- **Accompagnement du patient, interdiction de donner la mort :**
  Article R4312-21 : L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage. L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort.

Réaffirmer le principe d'interdiction de toute obstination déraisonnable :

L'interdiction de l'obstination déraisonnable constitue une obligation légale et déontologique du soignant. L'obstination déraisonnable consiste à pratiquer des actes alors qu'ils paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Elle est définie et prohibée par la loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti.

L'équipe soignante doit s'assurer de ne pas pratiquer de tels actes, contraires à la dignité de la personne en fin de vie. Elle a le devoir de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en œuvre afin de préserver la qualité de sa fin de vie.
La nécessité d'un dialogue collégial sur la pertinence et l'appréciation du projet thérapeutique impliquant tous les acteurs de la prise en charge permet de limiter les risques d'une obstination déraisonnable. D'autant plus qu'il n'existe aucun critère scientifique permettant de déterminer à partir de quel seuil un traitement devient une obstination déraisonnable.
Les professionnels de santé doivent pouvoir disposer d'un droit d'alerte en cas d'obstination déraisonnable. Ce droit d'alerte déclencherait une réunion et permettrait une discussion éthique.
Afin de prévenir les risques d'obstination déraisonnable, la volonté du patient doit être constamment recherché, notamment à travers les directives anticipées, la personne de confiance ou le témoignage des proches si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer.

L'accès aux soins paliatifs :

Tout d'abord, il est important de souligner que de nombreuses idées reçues perdurent au sujet des soins palliatifs. Notamment, sur le fait que de tels soins seraient compliqués à mettre en œuvre. Or, les soins palliatifs sont flexibles et adaptables à la situation du patient. Les soins peuvent être pratiqués en établissement médico-social ou au domicile du patient grâce au soutien des professionnels et des bénévoles. Aussi, les soins palliatifs n'ont pas pour but d'aider une personne à mourir, mais plutôt de préserver la qualité de vie des patients. Les soins palliatifs ne se limitent pas au soulagement de symptômes d'inconfort mais s'inscrivent dans une approche globale respectant les désirs des individus et leur singularité notamment sur le plan spirituel et culturel.

Ces soins peuvent être destinés à un personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Ainsi, l'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques mais aussi de prendre en considération les symptômes nécessitant un soutien psychologique, social.
Les idées reçues relatives aux soins palliatifs véhiculées de manière consciente ou inconsciente sont des freins à leur développement sur l'ensemble du territoire et participent à une désinformation sur le sujet.

Selon l'OMS, « Les soins palliatifs sont un droit humain et un impératif moral pour tous les systèmes de santé. » Les soins palliatifs ne se substituent pas aux soins curatifs mais ils les complètent.

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. Elle comprend des dispositions visant à développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier, médico-social et à domicile.

L'article L 1110-8 du Code de la santé publique souligne que le malade a droit au libre choix de son praticien, de son établissement de santé, « et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs… »

On déplore encore aujourd'hui le développement insuffisant des structures de soins palliatifs et ce, malgré l'existence de ces dispositions légales. En effet, 26 départements ne disposent pas d'une telle structure. D'importantes inégalités d'accès aux soins palliatifs demeurent.
Le CCNE dans son avis 121 a préconisé d'intégrer dans la formation initiale et continue des acteurs de santé une véritable « culture palliative » afin de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie.
Cette « culture palliative » doit se développer afin d'assurer la dignité de la personne, lutter contre la douleur et la souffrance et refuser l'obstination déraisonnable.

À travers la démarche palliative, l'éthique du « care » s'applique en donnant du sens à des valeurs tels que l'écoute, la sollicitude, en particulier à l'égard de ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particulière, continue, quotidienne. Les soins palliatifs doivent envisager le patient dans sa globalité et dans toutes ses composantes. Il est primordial de répondre à la demande de la personne qui souffre et de préserver la relation humaine. Cela passe par le développement des soins palliatifs à domicile afin de répondre à une attente majoritaire des français ce qui suppose des moyens financiers et humains conséquents.

Des soins palliatifs de qualité ont également une influence favorable sur le vécu du deuil par les proches. Un accompagnement de l'entourage doit être proposé. La survenue d'une maladie grave et évolutive provoque des angoisses, des doutes et souffrances chez les proches de la personne atteinte. L'annonce d'une maladie a des répercussions sur le quotidien des proches qui se trouve, bouleversé. **Les infirmiers doivent être formés tout au long de leur carrière sur les compétences cliniques, relationnelles, éthiques pour développer des soins et un accompagnement ajustés pour des personnes en situation palliative et / ou en fin de vie et pour leurs proches.**

Le domicile comme lieu de fin de vie, répondre à une attente forte des patients :

Les infirmiers libéraux sont de plus de plus en plus sollicités pour des prises en charge palliatives au domicile.

En effet, le domicile comme lieu de fin de vie a considérablement évolué grâce aux progrès de la médecine palliative et du développement de logements accessibles pour les personnes âgées et/ou en situation de handicap. Le domicile est un lieu connu du patient qui permet une fin de vie entourée des proches.

L'accompagnement en fin de vie à domicile est possible pour les personnes de tout âge, atteintes d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ; toute personne âgée qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée.

Le maintien au domicile d'un patient en fin de vie requiert la coordination et la disponibilité d'une équipe de proximité, interdisciplinaire ainsi que la capacité de l'entourage à assurer ce maintien.

Il est nécessaire de permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée à sa situation.

La complexité des soins peut rendre le maintien à domicile impossible, ce qui motive le transfert à l'hôpital. Le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les fins de vie. Le lieu où l'on réside à la fin de sa vie est en partie lié à la pathologie dont on souffre. Les moyens financiers, la mobilisation des proches du patient sont des facteurs déterminants. **Il est primordial de valoriser et de reconnaître le rôle des aidants familiaux. Ils sont les acteurs indispensables du maintien à domicile.**

Aussi, il est primordial de développer les équipes mobiles de soins palliatifs en support des professionnels de terrain tant à l'hôpital, en hospitalisation à domicile, que dans les structures médicosociales et au domicile du patient. L'HAD prend une part importante notamment en intervenant à domicile directement ou en EHPAD dans le cadre de convention.

L'expression de la volonté par les directives anticipées :

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer ses volontés, par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux qu'elle souhaite ou non, si un jour elle est en incapacité de communiquer ses souhaits.

Selon un sondage réalisé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 18% des personnes interrogées ont rédigé leurs directives anticipées, 54% des personnes n'ont pas la volonté de les rédiger. (BVA_pour_CNSPFV_2021 (parlons-fin-de-vie.fr))
La possibilité de rédiger ses directives anticipées existe depuis 2005 pourtant de nombreuses réticences demeurent. Il faut donc davantage sensibiliser, informer et accompagner les citoyens, les personnes malades, leurs aidants, les professionnels et les bénévoles de l'accompagnement.

À cette fin, les professionnels de santé ont besoin d'un temps relationnel leur permettant de porter de l'attention à la parole et aux souhaits du patient.
Par ailleurs, il est nécessaire de développer des outils d'aide à la rédaction des directives anticipées notamment pour les personnes en situation d'handicap afin que ce droit soit effectif pour tous. L'aide à la rédaction des directives anticipées doit être adaptée au niveau de compréhension du patient.
Enfin, une large campagne de communication nationale doit être initiée afin de faire connaître ces dispositifs d'expression anticipée de volonté.

Améliorer la prise en charge de la douleur : Ouvrir le droit de prescription des infirmiers :

La prise en charge de la douleur, quelle que soit son intensité est une obligation légale pour les professionnels de santé.
En ce qui concerne les infirmiers, l'article L.1110-5 du Code de la santé publique dispose que : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les infirmiers mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »
Le soutien, l'accompagnement, la présence, le soulagement de la douleur du patient éloigne les désirs de ne plus vivre et le sentiment d'indignité vécu par certains patients.

Les infirmiers ont un rôle à jouer dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur qui est la première réponse indispensable dans le cadre de la fin de vie. Du fait de l'absence de médecin, de l'absence de protocole, la prise en charge de la douleur reste encore insatisfaisante.
La prise en charge de la douleur des patients nécessite une évaluation rigoureuse des symptômes d'inconfort et de veiller à l'efficacité du traitement envisagé au regard des besoins du patient.
L'ouverture du droit de prescription des antalgiques par les infirmiers implique de développer une formation continue à l'usage des médicaments et à la prescription.

Établissement du certificat de décès par les infirmiers :

L'article L. 2223-42 du Code général des collectivités indique que le décès doit **être constaté par un médecin** (en exercice, retraité, étudiant ou à diplôme étranger) et **certifié dans un** certificat **précisant la ou les causes de la mort**, ayant pour objectif d'en attester la réalité. La famille et les proches du patient décédé doivent être informés sans délai.
Dans certaines zones particulièrement touchées par la désertification médicale, la famille du patient est confrontée à des situations où, lorsqu'un décès à domicile survient, plusieurs heures peuvent s'écouler avant qu'un médecin arrive sur place afin de constater le décès. En plus de la douleur du deuil, les familles sont confrontées à cette attente.
Afin de répondre aux demandes des familles dans le contexte douloureux du décès d'un proche, l'ONI préconise d'accorder le droit aux infirmiers d'établir le certificat de décès.

La place de l'infirmier dans le processus décisionnel des fins de vie :

Lorsque le patient n'a pas formulé de directives anticipées concernant sa fin de vie ou que le médecin refuse d'appliquer les directives anticipées parce qu'il les juge non conformes à la situation médicale ou inappropriées, il doit, sauf urgence vitale, respecter une procédure collégiale avant de prendre sa décision. Il doit, dans le cadre de cette procédure, consulter l'équipe de soins, si elle existe, ainsi qu'un médecin au moins 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 (art. R 4127-37-1 CSP). La procédure collégiale doit permettre à l'équipe soignante en charge du patient de vérifier le respect des conditions légales et médicales d'arrêt des soins et de mise en œuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie. L'infirmier fait partie de l'équipe soignante dont l'avis doit être pris en compte.

Le rôle des infirmiers dans la prise en charge de la fin de vie les amène à connaître les patients sur le plan médical mais aussi à recueillir leurs confidences, leurs souhaits concernant leur fin de vie que ce soit sur un plan spirituel, l'acceptation ou non d'un arrêt de traitement.
Les infirmiers disposent de compétences à faire valoir pour participer à la prise de décision. Du fait de leur rôle indispensable dans la prise en charge, les infirmiers sont en proximité physique et relationnelle avec le patient dont ils garantissent la continuité des soins.
Dans la pratique, il s'avère que les infirmiers ne sont pas suffisamment reconnus lors des réunions de concertations collégiales relatives aux situations de fin de vie. Ils apportent pourtant un regard important et différent sur la prise en charge du malade. <En effet, l'importance du dialogue au sein de l'équipe soignante est avérée, il sert à prendre la bonne décision de manière apaisée et crée la cohésion du groupe. Les décisions sur l'opportunité de prolonger ou d'arrêter les traitements doivent être déhiérarchisées et faire l'objet d'une collégialité décisionnelle.
Les réunions de concertation doivent absolument intégrer un professionnel infirmier et se construire autour d'une approche pluridisciplinaire dans l'intérêt du patient.

Garantir la clause de conscience des infirmiers :

Le Code de déontologie de la profession d'infirmier prévoit à l'article R4312-12 que « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un infirmier a le droit de refuser ses soins pour une raison professionnelle ou personnelle. »
L'infirmier a le droit de refuser un soin si il n'est pas d'accord avec le prescripteur, si cela remet en cause l'efficacité, la qualité et la sécurité des soins, ou si cela heurte ses valeurs.

La clause de conscience permet à un professionnel de santé de refuser la réalisation d'un acte médical qu'il estime contraire à ses convictions personnelles.

Une clause de conscience explicite et spécifique doit être garantie pour les infirmiers afin de leur permettre de l'exercer dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie d'un patient.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté :

Le suicide assisté se distingue de l'acte d'euthanasie puisque c'est le patient lui-même qui provoque sa propre mort, par des produits que lui a laissés le médecin. Celui-ci est présent pour veiller à ce que la mort survienne comme elle a été planifiée.
L'aide active à mourir porte un conflit de valeurs entre l'autonomie de la personne et la protection de la personne.

L'euthanasie soulève la question des droits du malade en fin de vie et celle de l'expression de son autonomie. Nous voyons croître dans notre société une revendication majoritaire (entre 80 et 90% selon les sondages d'opinion) de personnes répondant positivement à une demande de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Conformément à l'article R4312-21 du Code de la santé publique, l'infirmier ne peut décider d'un arrêt des traitements et ne peut, a fortiori, donner délibérément la mort, même si le patient en exprime le souhait. Ainsi, se pose une tension éthique entre ce de voir déontologique et les souhaits que peuvent exprimés certains patients aux infirmiers qui les prennent en charge.

Il est nécessaire de rappeler que l'euthanasie ne peut être l'unique solution au mal mourir en France dès lors que les lois qui régissent la fin de vie ne sont pas suffisamment mises en œuvre et connues des citoyens et des professionnels de santé.

En effet, le rapport d'activité de 2021 du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie fait état d'une législation insuffisamment connue aussi bien des professionnels, que de la population, notamment sur le point de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Il existe également des réticences médicales à appliquer la loi en vigueur à certains patients. Une évolution du cadre législatif actuel sur la fin de vie aurait des conséquences néfastes sur la profession infirmière. De nombreux soignants ont déjà exprimés leurs inquiétudes quant à leur rôle dans la mise en œuvre de l'aide active à mourir. En effet, ce rôle s'inscrit en totale contradiction avec les règles déontologiques des professions de santé, notamment en ce qui concerne les infirmiers, l'article R4312-21 du Code de la santé publique indique que ces derniers ne doivent provoquer délibérément la mort. De plus, l'exécution de l'injection létale engendrerait chez les professionnels de santé qui la pratiquent, des conséquences psychologiques et émotionnelles lourdes.

Des issues thérapeutiques existent pour soulager les souffrances et doivent être une priorité du système de santé.

Par ailleurs, la notion « fin de vie digne » ne peut être attribuée de manière systématique aux procédés d'aide active à mourir, comme s'il n'était pas possible de mourir dignement actuellement en France.

Il est nécessaire que la France ait une politique, plus largement, d'accompagnement des personnes les plus vulnérables (maladies chroniques, grand âge…) afin que ces personnes n'aient pas un sentiment d'indignité. Des personnes atteintes de maladies chroniques et de lourds handicaps ont le sentiment d'être « un fardeau » pour la société et considèrent l'euthanasie comme une issue fortement envisageable alors même qu'ils ne sont pas en situation de fin de vie. Aussi, la vision que la société porte sur le handicap et le grand âge doit évoluer. La solidarité doit primer.

Documents annexes

Liste des personnes auditionnées (par ordre chronologique) :

- **Pr. Régis Aubry** : Chef du pôle Autonomie Handicap (regroupant les services de neurologie, gériatrie, douleurs soins palliatifs) au CHRU Besançon, membre du CCNE.
- **Sarah Dauchy** : Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, sa principale mission est de produire des études pour mieux connaître les conditions de la fin de vie.
- **Jonathan Denis** : Président de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité).
- **Florence Gruat** : Infirmière, Docteur en éthique, membre du CCNE.
- **Jean-Marc La Piana** : Médecin, Directeur fondateur de la Maison, centre de soins palliatifs de Gardanne.
- **Jean Leonetti** : Ancien député, cardiologue, rapporteur au parlement de la loi relative aux droits des malades en fin de vie.
- **Giovanna Marsico** : Avocate. Depuis janvier 2022, Directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- **Pr. Didier Sicard** : Président du CCNE jusqu'en 2008, Professeur émérite de médecine et auteur du rapport remis à François Hollande « Penser solidairement la fin de vie ».
- **Jean-Louis Tourraine** : Professeur de médecine et homme politique français, député dans la 3ème circonscription du Rhône. En septembre 2017, il a déposé une proposition de loi portant sur la fin de vie dans la dignité. Président du groupe d'études sur la fin de vie à l'Assemblée nationale.
- **François Vialla** : Docteur en droit privé et sciences criminelles, Professeur à la Faculté de Droit et de Sciences Politiques de l'Université de Montpellier. Membre du collège du Haut Conseil de la santé publique.

Les membres de la commission éthique et déontologie tiennent à remercier les personnalités auditionnées pour leur disponibilité et la qualité et la sincérité de leur témoignage et des échanges.

Questionnaires aux élus :

Point 1 : l'avis actuel du CNOI

→ L'avis actuel du CNOI est-il toujours d'actualité ? Si non, merci de dire sur quels points il doit évoluer ?

Point 2 : le cadre légal actuel

→ La loi Léonetti est-elle assez connue ? Si non, comment la faire mieux connaitre ?

Point 3 : Soins palliatifs et lutte contre la douleur

→ L'accès aux soins palliatifs ou aux dispositifs de lutte contre la douleur est une réalité sur votre territoire ? Si non comment y remédier ?

Point 4 : travail d'équipe en fin de vie

→ Les infirmiers sont-ils suffisamment impliqués dans les décisions collégiales concernant la fin de vie notamment les décisions d'arrêt ou la continuité d'un traitement ? Comment donner une place aux infirmiers, égales à celle des autres professionnels de santé, dans les discussions pluridisciplinaire ?

Complément éventuel :

→ En quelques mots, ou verbes, comment décririez votre vision de la fin de vie et du rôle infirmier ?

Position de l'Ordre sur la fin de vie en 2013 :

Vous pouvez lire la position de l'Ordre national des infirmiers sur la prise en charge de la fin de vie datant de décembre 2013 en suivant ce lien : https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf

Ordre National des Infirmiers